Legge Dopo di Noi: spunti per nuovi modelli di residenzialità assistita

Alessandra Cocchi, Giulio Rufo Clerici, | 21 settembre 2021

La legge cd. “Dopo di Noi” (n. 112/2016) - le questioni aperte

La legge Dopo di Noi offre alle famiglie delle persone disabili uno strumento nuovo per organizzare la cura dei figli portatori di fragilità.

Il sistema tradizionale del Codice civile prevede che alla morte dei genitori il figlio disabile sia protetto dal giudice tutelare e, generalmente, da un amministratore di sostegno[note]La misura di protezione dell’amministrazione di sostegno è stata introdotta nel nostro ordinamento dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6. Esistono delle leggi regionali quadro attuate con delibere della Giunta regionale. Non di rado alcune realtà sono rimaste sulla carta o, nel tempo, sono state smantellate (ad esempio l'Ufficio di protezione giuridica di Milano).[/note] (spesso un familiare, un volontario o un professionista). In particolare, l’amministratore di sostegno, secondo le indicazioni del giudice, gestisce il patrimonio eventualmente ereditato dal disabile. I genitori possono lasciare dei beni al figlio disabile, ma non hanno uno strumento giuridico che vincoli tali risorse ad un programma specifico e che offra continuità nel tipo di cura.

Si pensi all’importanza che ha la scelta del luogo in cui far vivere la persona disabile: piccola comunità, casa propria con aiuti, appartamenti condivisi con assistenza, grandi istituti. L’offerta è ampia così come i modelli di cura. Anche i costi possono essere significativamente diversi. Si rischia che il patrimonio di esperienza maturato dalle famiglie negli anni di cura non riesca ad essere trasferito efficacemente al giudice tutelare.

Anche l’utilizzo delle risorse economiche lasciate in eredità al figlio disabile non può essere vincolato dai genitori. Si rischiano soluzioni “standardizzate”, con una gestione conservativa delle risorse patrimoniali (anche qualora siano ingenti).

In questo contesto, la legge Dopo di Noi permette ai genitori di persone disabili gravi di destinare dei beni a loro vantaggio, creando un patrimonio segregato, allo scopo di finanziare il progetto di vita deciso dai genitori per il proprio figlio. Gli **strumenti utilizzabili** sono il trust, l’affidamento fiduciario e i vincoli di destinazione. I principali benefici concessi dalla legge Dopo di noi hanno natura tributaria e consistono nell’esenzione fiscale per gli apporti fino a 1,5 milioni di euro, ovvero, in caso di premorte del figlio portatore di fragilità, per la devoluzione dei beni residui ai genitori: quest’ultima eventualità può tra l’altro agevolare la successiva ripartizione delle risorse familiari tra gli altri figli. Ad oggi, peraltro, l’utilizzo è stato limitato, in tutto il territorio nazionale, considerati i numeri di famiglie con figli disabili in Italia.

Ecco alcune delle principali criticità della nuova normativa:

- è circoscritta ai soli disabili certificati come gravi ai sensi dell’art 3, comma 3, legge 104/1992;
- non prevede misure di coordinamento con il ruolo del Giudice tutelare e dell’Amministratore di sostegno;
- manca una normativa adeguata al nuovo strumento dell’affidamento fiduciario, mentre il vincolo di destinazione è tecnicamente utilizzabile in pochi casi (tipicamente, patrimoni statici che non prevedono vendite e reimpiego del prezzo dei beni alienati); l’unico strumento utilizzabile sarebbe quindi il trust, che è ancora poco conosciuto nel nostro ordinamento, essendo regolato necessariamente da una legge straniera;
- mancano trustee del terzo settore specializzati in trust a favore di disabili;
- i costi sono spesso rilevanti.

Sicuramente, però, la legge Dopo di Noi ha “rotto il ghiaccio” e previsto un nuovo modello di sostegno alla persona disabile dopo la morte dei genitori. In proposito, sarebbe auspicabile un coordinamento della “Dopo di Noi” con la normativa successoria e con la disciplina delle tutele prevista dal codice civile, nonché la diffusione di buone prassi per coordinare al meglio l’attività delle famiglie, il controllo dei giudici tutelari e le funzioni degli amministratori di sostegno.

Si tratta di temi delicati anche dal punto di vista giuridico. La tutela degli incapaci è una disciplina a tutela di soggetti vulnerabili e le concessioni all’autonomia privata e negoziale devono essere valutate anche in ottica di adeguatezza delle misure di controllo.

Fin qui si tratterebbe di una messa a punto della disciplina della Dopo di Noi, che sostanzialmente incentiva l’utilizzo del trust a favore di persone disabili, da parte delle famiglie che desiderano destinare beni al mantenimento di un figlio portatore di fragilità, dopo la loro morte.

Dalla legge Dopo di Noi a nuovi modelli per la residenzialità assistita

In prospettiva, la questione è se partendo dalla legge Dopo di Noi si possano individuare nuovi modelli per nuclei di residenzialità assistita a favore di persone disabili: pensiamo ad esempio a iniziative caratterizzate da coesione e basate sulle necessità di 1-5 persone fragili, con l’iniziale contributo dei familiari.

Sempre di più le famiglie cercano di evitare l’istituzionalizzazione in grandi strutture, prediligendo piccole comunità o residenze assistite che promuovano l’autonomia e l’inclusione sociale.

Da parte delle famiglie, destinare risorse a finanziare progetti di questo tipo richiede strumenti giuridici adeguati e ragionevolmente stabili nel tempo. Il Dopo di Noi ha aperto una strada, che è da perfezionare.

La legge Dopo di Noi non si è occupata di modelli e strutture giuridiche per le nuove forme di residenzialità (quali alternative all’istituzionalizzazione) che cerca di promuovere. Si potrebbe ipotizzare il passaggio dal singolo trust, istituito dai genitori per il proprio figlio, ad un **trust “collettivo” o “di comunità”**, che abbia come finalità un progetto preciso di residenzialità assistita a favore di persone disabili. Al trust collettivo partecipano le famiglie che aderiscono al progetto, apportando i beni che intendono destinare alla sua realizzazione, della quale beneficerà anche il proprio figlio.

Si aprono spazi per la mutualità e la solidarietà dei progetti di residenzialità assistita. Si potrà anche avere attività di *fundraising* e partecipare alle iniziative di intermediazione filantropica già oggi esistenti. Il trustee potrebbe essere un ente del Terzo Settore – ad esempio una Fondazione, anche di partecipazione – dedicato a questa attività. Un soggetto che possa avere la fiducia delle famiglie e che conosca le peculiarità del settore. La Fondazione Trustee sostanzialmente coordina e finanzia i servizi di residenzialità assistita. La gestione quotidiana delle residenze viene affidata ad enti che operano nel campo socio-sanitario, mentre il controllo del livello di servizio viene effettuato dalla stessa Fondazione Trustee attraverso le attività di monitoraggio, già oggi, effettuate da enti no profit specializzati.

Il raggiungimento di una dimensione minima permetterebbe anche di avere un eventuale comitato medico ed etico che possa occuparsi, a richiesta, di partecipare alle scelte più delicate relative alla vita della persona disabile. Questa struttura è modulabile, scalabile e adatta ad essere replicata sul territorio. Permette di incanalare le risorse dei privati, che si possono aggiungere a quelle pubbliche.

Si possono così strutturare progetti anche a lungo termine, che coinvolgono i vari soggetti interessati: le famiglie, gli amministratori di sostegno e coloro che ricoprono funzioni tutelari, le fondazioni trustee, gli enti gestori che erogano servizi socio sanitari, gli enti di monitoraggio, i comitati etici e medici, i controllori. Questi modelli vanno coordinati con la disciplina a tutela degli incapaci. Il giudice tutelare verifica che la gestione sia corretta.

Conclusioni: verso nuove forme di protezione della fragilità

1. La definizione di strumenti e modelli giuridici innovativi (quali il trust a favore di persona fragile) permetterebbe di ripensare gli interventi a favore delle persone disabili, concentrando le risorse pubbliche a vantaggio nelle fasce più deboli e mantenendo per gli altri beneficiari una funzione di controllo. Si avrebbe un decongestionamento delle cancellerie dei Tribunali e una riallocazione più efficiente dei mezzi disponibili a favore di chi ne ha più bisogno.
2. Si definirebbero nuovi modelli evoluti per la sinergia tra pubblico, privato (famiglie) e Terzo Settore per le nuove forme di residenzialità assistita che evitino l'istituzionalizzazione delle persone disabili (a tal fine, ad esempio, è possibile utilizzare le opportunità offerte dal Codice dei contratti pubblici, dal Codice del terzo settore e dalle recenti Linee guida sulla coprogettazione[note]Si veda su questo sito l'articolo di Federica Forgiarini "Linee guida sul rapporto tra PA ed Enti del Terzo settore. Fra opportunità e nuove sfide"[/note]). Il *know-how* sociosanitario è spesso avanzato e può essere sostenuto da modelli e strumenti giuridici (ad esempio, dal trust al budget di progetto o di salute[note]Sul tema del budget a sostegno di un progetto individuale di vita, welforum ha organizzato un webinar nel maggio 2021.[/note]) che stabilizzino i progetti, offrendo continuità nel tempo.
3. Definiti i modelli e gli strumenti giuridici più adatti, si incentiverebbero gli enti del Terzo Settore a partecipare attivamente alle nuove forme di residenzialità per i disabili, integrando le risorse pubbliche. I nuovi modelli e gli strumenti giuridici adatti permetterebbero di coniugare la partecipazione diffusa, la trasparenza, l'accountability, la modulabilità e la replicabilità delle buone prassi. Questi modelli sarebbero replicabili e modulabili a seconda dei diversi contesti. Si creerebbero nuove forme di cooperazione con gli enti locali
4. Strutture e regole chiare faciliterebbero le raccolte fondi delle realtà del Terzo Settore coinvolte nei progetti. Il tema delle nuove forme di residenzialità assistita per i disabili richiama spesso interesse anche oltre le famiglie direttamente coinvolte, permettendo forme di *fundraising*
5. Nuovi ed efficienti modelli per la residenzialità assistita costituiscono la premessa necessaria per poter attrarre nuovi investimenti, ad esempio da parte della *finanza etica* e lo sviluppo di una "economia sociale".