Progetto di vita, budget di progetto e trust per disabili

Ruolo delle PA e degli ETS

Alceste Santuari, | 20 novembre 2025

Oltre che attraverso la scuola, l'inserimento socio-lavorativo e la tutela giuridica, l'inclusione sociale delle persone con disabilità si realizza altresì ricorrendo a strumenti ed istituti che, in questi ultimi anni, l'ordinamento giuridico ha elaborato ed offerto in un'ottica di realizzazione dei progetti di vita delle persone con disabilità, in specie allo scopo di limitare la loro esclusione della vita sociale.

In un contesto sociale e socio-sanitario caratterizzato da una significativa frammentazione dei legami sociali, dall'indebolimento dei legami familiari, nonché da sovrapposizioni tra diverse competenze istituzionali, le persone con disabilità rischiano spesso di ritrovarsi sole ad affrontare i loro bisogni, attese, desideri. In passato, la solitudine delle fragilità umane, in specie di quanti soffrivano di deficit psichiatrici e infermità di mente, veniva affrontata e risolta attraverso il ricorso ad istituti giuridici che finivano (e finiscono, laddove ancora applicati) per isolare, discriminare e, quindi, annullare, l'autonomia, l'autodeterminazione e la dignità dei destinatari dei provvedimenti.

Progressivamente, ci si è resi conto che i modi coi quali si rivelano e si rilevano le fragilità nei rapporti giuridici, sia interpersonali sia tra persone singole e istituzioni pubbliche, derivanti da situazioni patologiche, da difficoltà esterne, di salute ovvero di posizioni si presentano come estremamente variegati e sfuggenti e non sempre facilmente catalogabili. A fortiori, la non standardizzazione dei bisogni e delle domande provenienti dalle persone fragili richiede la definizione di misure, di interventi e di attività che, seppure con difficoltà, sappiano interloquire e dialogare con i beneficiari.

In questo contesto, si collocano quei provvedimenti normativi (l. n. 328/2000, l. n. 112/2016, legge sulla non autosufficienza e d. lgs. n. 62/2024), che stabiliscono misure, sostegni, formule e forme di intervento funzionali a rafforzare la protezione e la tutela delle aspirazioni, desiderata e, soprattutto, diritti delle persone fragili e/o con disabilità.

È in quest'ottica, che il Budget di salute e il budget di progetto possono prevedere il coinvolgimento degli amministratori di sostegno, da un lato, e l'attivazione di trust per soggetti deboli in forma collettiva, dall'altra. Si tratta, in entrambi, i casi, così come contemplato proprio dagli stessi dispositivi in parola, di "luoghi" di collaborazione tra amministrazioni pubbliche, soggetti di terzo settore, famigliari e beneficiari.

In particolare, vale la pena ricordare, anche in questa sede, che gli enti non profit e quindi anche gli ETS possono essere nominati sia amministratori di sostegno sia *trustees* di un trust.

Nella prospettiva, dunque, di valorizzare la persona con disabilità, le sue capacità, i suoi desideri di socialità e partecipazione attiva nella vita quotidiana, il legislatore, nel 2004, ripudiando l'infermità mentale come categoria che qualifica la normativa[note]A seguito dell'approvazione della legge n. 6/2004, la rubrica del Titolo XII del Codice civile risulta novellata come segue: "Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia".[/note] e invertendo la tendenza alla "segregazione" dei "matti" rispetto ai "sani", ha introdotto un istituto "tutta elasticità", che si contrappone all'assoluta rigidità dell'interdizione e dell'inabilitazione. Ratio e finalità della legge n. 6/2004 sono identificabili nella volontà di assicurare una tutela delle persone con disabilità che si possa realizzare con il minor sacrificio possibile della loro capacità di agire, obiettivo che costituisce una direttiva impartita al giudice tutelare, competente ad emanare il provvedimento di nomina dell'amministratore di sostegno. La legge n. 6/2004 è dunque specificamente disegnata per i soggetti deboli, che precedentemente non solo risultavano particolarmente stigmatizzati, ma nemmeno godevano di alcuna forma di protezione preventiva e che, a seguito di tale provvedimento normativo, sono maggiormente sostenuti nell'esigibilità dei loro diritti. Il nuovo sistema di protezione giuridica intende assicurare alle persone deboli e fragili una prospettiva futura più attenta nel fornire ad esse risposte adeguate e coerenti con le loro aspettative e attese di vita. Chiunque si trovi in condizioni di debolezza psichica, depressione, alcolismo, tossicodipendenza, lungodegenza, disadattamento sociale o sia anziano in situazione di disagio, potrà richiedere questo tipo di tutela.

Accanto all'istituto dell'amministrazione di sostegno, prevalentemente vocato a supportare le persone fragili nella loro dimensione assistenziale e che, in quest'ottica, ha contribuito a colmare una lacuna giuridica che ha prodotto situazioni, anche gravi, di emarginazione sociale delle persone con disabilità, specie quelle affette da disturbi mentali, l'ordinamento – mutuando l'esperienza giuridica anglosassone – ha riconosciuto anche l'istituto del trust per soggetti deboli o di scopo. Di regola, le figure principali che l'istituto del trust prevede sono i disponenti (in genere i genitori), l'affidatario (*trustee*), il beneficiario del reddito (il disabile) e i beneficiari finali (familiari, associazioni, altri soggetti). Ne discende che, attraverso il trust, i genitori (disponenti) potrebbero trasferire beni immobili o mobili a un soggetto (una o più persone fisiche, o anche un'organizzazione non profit ovvero un'Azienda pubblica di servizi alla persona) denominato *trustee*, finalizzando l'uso di questi beni al mantenimento del figlio disabile mentre sono ancora in vita e/o dopo la loro morte.

Amministrazione di sostegno e trust per soggetti deboli[note]Si veda su questo sito l'articolo di Luca Bellini "Trust e risorse economiche a supporto dei progetti per il Dopo di Noi"[/note] sono il risultato di una produzione normativa attenta a tutelare e a promuovere i diritti delle persone fragili, la cui combinazione permette l'attivazione di reti di soggetti, privati e istituzionali, affinché i loro obiettivi possano risultare conseguiti in modo efficace ed efficiente. Per questo motivo, amministratore di sostegno e trust per soggetti deboli si adattano in modo coerente ad essere coinvolti ed inseriti nell'ambito delle attività previste sia dal Budget di Salute sia dal Budget di Progetto. Essi infatti, fondandosi sulla integrazione e collaborazione tra diverse risorse e competenze, rappresentano una condizione favorevole a permettere che diverse formule e diversi istituti giuridici possano coordinarsi ed integrarsi al fine ultimo di incrementare la fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e civili, in specie da parte delle persone con fragilità e disabilità.

Ingredienti necessari, insostituibili per realizzare quanto sopra brevemente richiamato rimangono un ruolo "forte" e di coordinamento delle amministrazioni pubbliche competenti (asl e comuni, singoli e soprattutto associati) e degli enti di diritto privato. Nello specifico delle aziende sanitarie locali (supportare adeguatamente dalle Regioni), esse potrebbero favorire percorsi e analisi che portino all'emersione, da un lato, delle disponibilità e risorse che le singole famiglie e beneficiari potrebbero ritenere utili a conseguire progettualità comunitarie e, dall'altro, a rendersi disponibili ad assolvere ad una funzione di garanzia, che potrebbe finanche identificarsi nella loro nomina a *trustee* di un trust collettivo per le persone con disabilità, che sappia integrare e coordinarsi con l'erogazione dei livelli essenziali delle prestazioni.