

Incontro-Convegno sulla proposta di legge sul Dopo di noi

Signore e Signori, gentile Senatrice, caro Senatore, caro Sindaco, Autorità tutte, grazie di essere venuti così numerosi presso la sede del Raggruppamento volontario "Area Solidarietà", di cui Assohandicap Onlus è parte. Un grazie, oltre che ai colleghi professionisti, anche all'Associazione Interprofessionale Guido Carli e all'Ordine Nazionale dei Commercialisti che, considerata l'importanza dell'evento, ha voluto inserire il Convegno tra i crediti formativi di categoria.

- **Perché abbiamo organizzato questo Incontro-Convegno? e soprattutto siamo titolati a parlare sul problema del Dopo di noi?**
- Con l'amico Sepio abbiamo pensato di intitolare questo evento : come "**Incontro-Convegno**"; dizione un po' inusuale, ma certamente efficace: perché da un lato è un Convegno per esaminare tecnicamente con persone qualificate gli aspetti rilevanti del disegno di Legge sul Dopo di noi, dall'altro è un incontro politico con chi si sta occupando al Senato della proposta di legge per eventuali possibili integrazioni; **molti sono i consensi ricevuti, ma altrettante le critiche provenienti dalle Associazioni delle famiglie, dalla stampa e dal mondo scientifico, sanitario e cattedratico.**
- **Siamo titolati a parlarne? Certamente sì perché a suo tempo insieme con i Senatori Vizzini e Zanda abbiamo formulato, unitamente con esperti di Banca d'Italia e del campo socio-sanitario, una proposta di legge by partisan presentata al Senato nella precedente legislatura; proposta poi ripresentata dal Sen. Zanda in questa legislatura e di cui chi vuole può ricevere copia. Peraltro, purtroppo, devo rilevare gentile Senatrice che essa, nonostante la segnalazione del Sottosegretario alle politiche sociali On.le Biondelli, non è stata presa in considerazione dalla Commissione della Camera che ha formulato il testo approvato e poi passato al Senato.**
- **Siamo titolati poi, perché come Ente no-profit dedito alla disabilità svolgiamo da trent'anni un'intensa azione di Patronato a favore dei**

portatori di handicap e delle famiglie. Ma non solo questo, abbiamo realizzato 5 strutture socio-sanitarie per i disabili e **siamo stati fra i primi a costruire una Residenza Sanitaria Assistita (RSA) per portatori di handicap dedita al "Dopo di Noi"**. Assistiamo circa 400 disabili e circa 250 sono in lista d'attesa.

- **Prima di parlare della legge non si può non fare il quadro attuale del mondo della disabilità. Quadro purtroppo difficile e alla lunga non sostenibile se non ci sarà un concreto cambiamento di rotta.**
- Molteplici e gravi sono i problemi che attanagliano le Organizzazioni no profit che svolgono da sempre una rilevante **Azione di Sussidiarietà**, perno fondamentale **del Welfare socio-sanitario dei disabili.** **Pochi mesi fa gli stessi Enti no-profit hanno pubblicato sui giornali un avviso drammatico intitolato "Siamo al collasso!"**
- Infatti, **gli Enti no-profit e le famiglie stanno soffrendo per l'indiscutibile e rapido smantellamento del Welfare.** Basti considerare la consistente riduzione del fondo nazionale per la disabilità da 1,4 mld a circa 200 di mln di euro. **Impressionante** è stato il disimpegno anche della componente sociale della Regione Lazio volta appunto alla copertura della compartecipazione per le famiglie non abbienti: le risorse dedicate sono passate per le RSA e i Centri di riabilitazione da €72,5 mln (importo già esiguo) nel 2013 a €15,3 mln nel 2015.
- **Speriamo che la nuova legge sul Dopo di noi possa contribuire a contrastare almeno in questo campo tale tendenza. Peraltro è da osservare che le somme stanziare a livello nazionale per la disabilità grave sono pari inizialmente a soli €90 mln, facendoci temere comunque per il futuro.**

- **Per questo l'Incontro-Convegno ha lo scopo di sentire, recepire suggerimenti e sentimenti, nonché superare anche eventuali posizioni ideologiche o corporative, favorendo strumenti utili a tutte (e sottolineo tutte) le famiglie abbienti e non.**
- **La spesa pubblica va riqualificata e non tagliata in maniera indifferenziata, specie a carico dei disabili e delle loro famiglie. Tale speranza contrasta con alcuni provvedimenti (ne ho riferito recentemente al Sen. Astorre), che non vengono peraltro ancora corretti. Ad esempio, la riduzione dei budget sanitari sulla riabilitazione e sulle RSA (più del 20% in meno in 5 anni). E' da citare inoltre il mancato aggiornamento delle tariffe dei servizi ai disabili (ferme da 16 anni) che, in presenza di un contemporaneo aumento dei costi del personale del 60%, sta destabilizzando gli Enti no profit dediti alla disabilità!**
- **Va citato in proposito anche quel malefico strumento fiscale chiamato ISEE, che disorienta per l'iniquità delle sue caratteristiche e delle sue applicazioni, nonostante molteplici sentenze negative sullo stesso meccanismo di calcolo per "ristabilire la parità morale e competitiva di chi soffre di disabilità" (da ultimo pure il Consiglio di Stato). Cosa che purtroppo vergognosamente l'INPS sta tentando di impedire con nuove proposte di norme, chiaramente illegittime, simili a quelle recenti sulle pensioni! Tale strumento unitamente ad una compartecipazione iniqua delle famiglie portata dalla Regione Lazio al 50% della spesa (ricordo che per i normodotati la percentuale di compartecipazione è notevolmente inferiore, alla faccia del principio di uguaglianza), sta facendo regredire l'assistenza socio-sanitaria ai disabili di decenni (a prima della legge quadro n.104) portando alla segregazione in casa dei portatori di handicap, specie gravi,**

con famiglie disperate, depresse e a volte con esiti esiziali che dovrebbero preoccupare Ministero dell'Interno e Magistratura.

- **Immaginate la vita orribile e senza speranza di queste famiglie, lasciate talora sole e povere in canna!**
- **Direte Voi: ma è possibile? Si è possibile**, ditemi come si può tirare avanti: se il reddito supera la soglia dei 13.000 euro si debbono pagare tra i 23-25 mila euro all'anno per le cure e l'assistenza?
- **Le famiglie non abbienti come possono vivere? E reggere se non segregare se stesse in casa con i propri figlioli ovvero abbandonarli agli Enti no-profit come è purtroppo successo!**
- **Ma immaginate pure che, in caso di assenza della famiglia e di latitanza dei parenti, il carico viene scaricato talora sugli Enti no-profit dal continuo rimpallo tra Regioni e Comuni che li costringono non ad un'opera di sussidiarietà ma ad una vera e propria supplenza della famiglia e della P.A.**
- **La più grave carenza della proposta di legge di cui si discute è, secondo alcuni, proprio nel non trattare adeguatamente l'abbandono dei disabili da parte di famiglie disarticolate con parenti totalmente assenti. Anche e soprattutto questo è l'aspetto che deve essere risolto quando si parla di "Dopo di Noi", non solo agevolazioni fiscali ipotetiche non per tutti.**
- Basti tener presente che gli Enti no profit debbono sostituirsi pure agli assistenti sociali dei Comuni (vedi Comune di Roma) e ad esempio procedere con la Magistratura all'accertamento dello stato di abbandono del disabile e sostenere ulteriori spese legali improprie a fronte di rimpalli burocratici incredibili che danno, ahimé devo dirlo, una immagine di disarticolazione della catena di comando dello Stato in questo campo.

- **E' un problema politico e sociale enorme! Aggravato per giunta, come direbbe il Presidente Renzi, da una burocrazia inutilmente invasiva e costosa e dalla continua lite tra Enti territoriali a chi paga (o meglio non paga).**

Questa è la drammatica situazione che ci troviamo di fronte: secondo alcuni la proposta di legge sul Dopo di noi non la affronta sostanzialmente.

- Oltre che per gli scarsi stanziamenti sul Fondo sull'assistenza della disabilità grave, nell'art.1, punto 2, del disegno di legge è detto "Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità". **Sappiamo da analisi del Ministero della Salute, non coinvolto nella elaborazione della legge, che solo poche Regioni rispettano i LEA, quindi si deve presupporre che la proposta di legge non intervenga effettivamente per risolvere questo che è un problema cruciale anche per il Dopo di noi?**

Una critica di fondo fatta dalle Associazioni e dalla Stampa poi dice: "ma stiamo forse tornando indietro anche sui diritti"?: nel disegno di legge infatti si esamina solo l'aspetto sociale e non anche in maniera combinata quello sanitario, come se i due aspetti fossero scindibili nel trattare tali soggetti!

- Ricordo che un DPCM degli anni 80 stabilì per primo l'integrazione tra i due aspetti che prima erano considerati a se stanti, **facendo fare all'Italia un balzo in avanti di civiltà!**
- Una critica abbastanza condivisibile osserva che i decreti applicativi della legge sono tutti affidati al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali e **non anche al concerto del Ministero della Salute!**

Ricordo invece che nella Regione Lazio almeno in un aspetto va lodata quando viene prevista la presenza di una “Direzione Salute e politiche sociali-Area di integrazione socio-sanitaria”: **ma con quali poteri? In un Rapporto da poco reso pubblico si dice che occorre, riportare i difformi comportamenti amministrativi dei Comuni e della Regione, cito testualmente, “a piena legittimità e unitarietà... per non produrre situazioni di forte disagio a carico dei cittadini e di conseguenze negative sull’occupazione e attività imprenditoriale del Settore”.**

- *Riporto inoltre, per sviluppare un dibattito franco e produttivo, anche una critica forte alla legge rimpallata dalla Stampa (vedi Mario Giordano) che considera la stessa come una “scatola vuota”, piena di impegni da definire nella sostanza solo con successivi decreti e regolamenti applicativi.*
- *Certamente non è così, ma non si può non rilevare che essa peraltro ha una visione molto parziale del quadro dei soggetti, istituzionali e non, della disabilità specie di quella grave e senza supporto familiare. Siamo alle solite della Legge 104: le amministrazioni territoriali sociali e sanitarie “possono” non “debbono” partecipare alle attività di supporto alla disabilità grave, cosa che ha reso inefficace per decenni la citata legge quadro n.104.*
- *Ciò, diversamente dalla citata proposta Zanda che prevedeva un preciso quadro complessivo e soprattutto un “progetto di vita del disabile” ben definito e standardizzato in tutti suoi aspetti anche in quelli di segregazione dei patrimoni creando strumenti di diritto italiano, traducendo in maniera definita lo strumento anglosassone del trust.*

- *La proposta Zanda superava poi il problema del metodo con cui affrontare il tema **senza creare differenze tra famiglie abbienti e non**, prevedendo appunto una tipizzazione nella nostra legislazione di una formula di fondi di sostegno simili al Trust, per rendere più comprensibile tale strumento a tutte le famiglie. Prevedeva infatti standardizzazioni contrattuali e procedurali di istituzione e controllo dei fondi individuali di sostegno “segregati” affidate a figure di garanzia quali enti no profit specializzati, iscritti in un Albo professionale apposito, di cui le famiglie si fidino e che siano in grado dare il supporto necessario anche dal punto di vista socio-sanitario.*
- *Indubbiamente è un problema prevedere che le famiglie non abbienti/medie/povere possano gestire in maniera autonoma, e non sotto l’influenza di qualcuno (le truffe possono essere all’ordine del giorno), **la gestione di uno strumento (costoso per le consulenze necessarie) di diritto anglosassone volutamente non standardizzabile per lasciare il massimo della libertà al disponente.***
- ***Ricordo che, per nostra esperienza, tali famiglie hanno avuto problemi rilevanti nella stessa applicazione dell’ISEE che hanno potuto superare solo con l’aiuto delle Associazioni e di Enti no-profit, come il nostro.***
- ***Si pone poi il problema dei redditi derivanti dal trust:** essi verranno attribuiti dal punto di vista fiscale ai beneficiari (ricordiamo che la legge prevede giustamente il Trust trasparente)? In altre parole il problema delle dichiarazioni dell’ISEE come verrà affrontato? C’è la possibilità che il reddito eventualmente “modesto” dei beni segregati sotto l’effetto della compartecipazione, come ho detto*

*molto elevata, possa determinare la non sostenibilità del rapporto trust-beneficiario? Ciò, a meno che non si parli di beni e redditi rilevanti. **Ma allora stiamo parlando di famiglie abbienti/ricche: la legge, che vede nel trust uno strumento importante e qualificante di gestione del Dopo di noi, si occuperebbe quindi di una categoria di disabili numerosamente limitata?***

- **A mio avviso non è così: la legge indubbiamente può essere un primo passo.** Certo richiede opportune riflessioni e idonei approfondimenti e non di facili trionfalismi: si tratta infatti del futuro dei disabili e di centinaia di migliaia di famiglie. E' necessario, come si fa ad esempio per altri settori, instaurare un iter di consultazione e condivisione, anche telematico, con le Associazioni delle famiglie dei disabili, con gli ordini dei professionisti, il mondo no-profit e quello della Sanità.
- **Proprio tale iter viene qui Oggi portato avanti! Come avrete capito ho lanciato degli spunti a volte provocatori per stimolare il dibattito. Ringrazio la Senatrice Parente e il Senatore Astorre e Voi tutti! Grazie per l'attenzione.**