

**Audizioni nell'ambito del Disegno di legge recante Delega al Governo in materia di disabilità (A.C. 3347).
Osservatorio Malattie Rare – O.Ma.R.**

16 novembre 2021

Onorevoli Deputati,

in primo luogo ci tengo a ringraziarVi per l'opportunità concessa all'Osservatorio Malattie Rare di poter presentare alcuni spunti di discussione in merito al Disegno di legge recante Delega al Governo in materia di disabilità.

Il presente intervento non mira ad evidenziare elementi strettamente connessi al dettato normativo in discussione presso la Vostra illustre Commissione, poiché trattasi di un disegno di legge che Delega al Governo la predisposizione di una serie di atti ed azioni in materia di disabilità.

Il presente documento mira ad esporre e sintetizzare una serie di criticità esistenti e rappresentate all'Osservatorio dalle diverse Associazioni di pazienti attraverso il servizio reso agli stessi dallo Sportello Legale O.Ma.R. – Dalla parte dei rari, che dal 2018 raccoglie le istanze delle persone con malattia rara, ma anche con disabilità, al fine di poter sollecitare, con l'aiuto delle competenti istituzioni, la risoluzione delle criticità riscontrate.

A nostro avviso, il primo elemento da cui partire e da tenere come monito durante tutto il percorso, per costruire una normativa effettivamente rispondente alle necessità ed esigenze dei cittadini con disabilità è quanto riportato all'interno dell'articolo 1 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, più volte richiamata dal testo del disegno di legge e dalla relativa relazione illustrativa; *“Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità”.*

Nonostante la Convenzione sia stata ratificata ormai nel 2009, con Legge n. 18, questo principio è ancora oggi ben lontano dall'essere rispettato. Come spesso accade nel nostro Paese, il diritto all'inclusione ma anche il diritto alla mobilità, alla partecipazione alla vita pubblica, all'autonomia e molti altri ancora, non sempre sono garantiti e quando lo sono, questo avviene solo in alcune regioni o singole città di alcune regioni.

È facile intuire come l'assenza di garanzie rispetto a questi diritti determini un forte condizionamento nelle scelte che queste persone o le loro famiglie si trovano ad affrontare durante il percorso di vita. Basti pensare alla scelta di una scuola per i propri figli che non dispone di infrastrutture utili e idonee, in grado di consentire al bambino con disabilità di poter partecipare, alla stregua degli altri compagni di scuola, alle attività formative; al trasporto con mezzi forniti dal Comune per il tragitto casa scuola che, ove presenti, non sempre garantiscono al bambino con disabilità di poter accedere agli stessi mezzi di trasporto utilizzati da compagni, ma anche alla scelta di un percorso di studi universitario e alla scelta di posizioni lavorative in funzione del luogo di lavoro.

Quelli sopra elencati sono solo alcuni dei limiti che le persone con disabilità e le loro famiglie si trovano ad affrontare e ciò è del tutto inaccettabile in un Paese come il nostro che mira a tutelare le minoranze e le fragilità.

Per queste ragioni riteniamo opportuno sottoporre alla Vostra attenzione alcuni elementi, fiduciosi del fatto che saranno da voi esaminati e considerati con l'obiettivo di dare concreta applicabilità ai principi contenuti nella Convenzione.

Adeguamento Legge 104/1992

La Legge 104/1992, considerata come legge quadro per la disabilità, viene spesso utilizzata quale norma di rinvio e di definizione all'interno di altre norme. A questo proposito, in primo luogo, si dovrebbe aggiornare la terminologia in essa utilizzata al fine di renderla conforme ed in linea con i termini utilizzati all'interno della Convenzione. Inoltre, il concetto di handicap, per come definito dalla Legge stessa dovrebbe essere adeguato a quella che è la nuova realtà sociale.

Il riconoscimento della disabilità per le persone con malattia rara è tutt'altro che semplice. Molto spesso, poiché la menomazione fisica, mentale, intellettiva o sensoriale non sempre risulta essere chiaramente evidente, e per questo non sempre viene riconosciuta dalle Commissioni di valutazione. Questo particolare aspetto del problema, ovvero la difficoltà da parte delle Commissioni di valutazione di individuare la disabilità "dietro" una malattia rara, si ricollega tra l'altro in maniera strettissima all'annunciata riforma dell'INPS, che potrebbe portare all'internalizzazione da parte dell'Istituto dell'iter di riconoscimento dell'invalidità, su cui lo Sportello OMaR si è già espresso, auspicando una maggior attenzione verso la composizione, nonché la preparazione, delle Commissioni stesse.

Legge 112/2016 (c.d. Dopo di noi)

In riferimento a quanto previsto dall'Art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, "*il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone*", gli Stati membri sono stati invitati ad adottare misure atte a facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto, nonché la loro piena integrazione e partecipazione nella società. A questo proposito, la Legge 112/2016 (c.d. Dopo di noi) permette ai genitori di persone con disabilità grave di destinare dei beni a loro vantaggio creando un patrimonio segregato, allo scopo di finanziare un 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.

Rispetto alla normativa citata si riportano di seguito le principali criticità riscontrate:

- 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.

Al fine di risolvere alcune delle criticità indicate, sarebbe opportuno:

- estendere la normativa anche ai disabili non gravi;
- coordinare la legge 'Dopo di Noi' con la normativa successoria e con la disciplina delle tutele previste dal Codice civile;
- diffondere buone prassi per coordinare al meglio l'attività delle famiglie, il controllo dei giudici tutelari e le funzioni degli amministratori di sostegno.

Caregiver familiare

I caregiver familiari sono stati stimati grossomodo in 7 milioni di persone, sono quasi sempre donne: madri, figlie e sorelle di persone con disabilità. La situazione delle madri è spesso tragica: sono quasi sempre costrette a lasciare il lavoro per assistere i propri figli o congiunti. Le Regioni troppo spesso non riescono a rendere effettivo il servizio di ADI – Assistenza Domiciliare Integrata e quando erogato è quasi sempre parziale e concentrato nelle ore diurne, mai notturno e a copertura totale.

Questo poiché il Fondo per le Non Autosufficienze (Legge 296/2006 – per il 2021 previsto stanziamento di un totale di 68 milioni), istituito proprio per garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, su tutto il territorio nazionale, con riguardo alle persone non autosufficienti, insieme ai fondi destinati dalle Regioni per lo stesso obiettivo, non sono sufficienti. Le prestazioni assistenziali sono ovviamente destinate alle persone con riconosciuta invalidità civile, non al caregiver, per il quale non è previsto nulla.

Semplificando massimamente, ai soli fini di una stima generale, per i minori con invalidità totale (i casi più gravi) parliamo di circa 800 euro al mese, se compatibile coi limiti reddituali. Ma la famiglia di un minore con invalidità, anche grave, rischia di ricevere un sostentamento di soli 287 euro al mese se il figlio è autonomo nelle attività base della vita quotidiana. I caregiver sono generalmente tutelati dalla L. 104/92 (e successive), che prevede anche una certa protezione dal licenziamento, ma poi nella realtà le cose vanno diversamente. Garantire a un lavoratore con un figlio disabile grave (a uno solo dei genitori si intenda) due ore di permesso giornaliero non cambia le cose.

La verità è che l'attività prestata da parte del caregiver familiare non è riconosciuta in termini di attività lavorativa e, di conseguenza, non è accompagnata da un riconoscimento di natura economica.

A questo proposito si segnalano alcuni interventi normativi che a parere dell'Osservatorio sarebbe necessario adottare; in particolare si rende necessario un riconoscimento sociale, giuridico ed economico della figura del caregiver familiare che tarda ad arrivare nonostante sia stato già presentato al Senato il disegno di legge n. 1461 che prevede un riconoscimento formale del caregiver (tramite nomina diretta e assegnazione di una tessera di riconoscimento), una tutela previdenziale con limite massimo di 3 anni, ma anche delle misure di sollievo e sostegno (che prevedono la definizione dei LEP – Livelli Essenziali delle Prestazioni da garantire al caregiver nel campo sociale), oltre al supporto di assistenza di base. La legge prevede inoltre interventi di conciliazione tra assistenza e lavoro e detrazioni fiscali del 50% riservate ai caregiver familiari su una spesa massima di 10.000 euro annui per attività di cura e assistenza.



L'esame del DDL è però fermo dal 2020 e per questa ragione si ritiene indispensabile sollecitare la ripresa dell'esame del DDL per garantire finalmente al caregiver il riconoscimento giuridico/economico/sociale a cui ha diritto in virtù del lavoro di assistenza, molto spesso gravoso, che svolge quotidianamente.