

## OPEN DAY PER LA TUTELA DELLE FRAGILITÀ SOCIALI

### “DOPO DI NOI”, AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO E GLI STRUMENTI PER SOSTENERE LE FRAGILITÀ SOCIALI”

NOTAI E ASSOCIAZIONI DEI CONSUMATORI INSIEME PER TUTELARE I CITTADINI

27 MAGGIO 2017



Le Guide per il Cittadino

## “Dopo di noi”, Amministratore di sostegno gli strumenti per sostenere le fragilità sociali

Consiglio Nazionale del Notariato

Adiconsum  
Adoc  
Adusbef  
Altroconsumo  
Assoutenti  
Casa del Consumatore

Cittadinanzattiva  
Confconsumatori  
Federconsumatori  
Legambiente  
Movimento Consumatori  
Movimento Difesa del Cittadino  
Unione Nazionale Consumatori

## Sommario

Premessa.....	4
Il coinvolgimento dei Consigli Notarili per la diffusione dei contenuti della Guida .....	4
L’“Open day per la tutela delle fragilità” di sabato 27 maggio 2017 .....	5
Una panoramica sulla disabilità in Italia .....	5
Gli eventi territoriali.....	5
Il coinvolgimento del territorio sul “dopo di noi”, l’amministratore di sostegno e sugli altri strumenti.....	5
La partecipazione delle Associazioni dei Consumatori.....	6
I temi da affrontare .....	6
LA LEGGE SUL “DOPO DI NOI” .....	6
L’AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO.....	6
L’INTERDIZIONE E L’INABILITAZIONE .....	7
LA SOSTITUZIONE FEDECOMMISSARIA .....	7
Gli aspetti organizzativi degli incontri .....	7
L’attività di promozione del Consiglio Nazionale.....	8
La conferenza stampa nazionale.....	8
La campagna social .....	8
Il video di apertura dell’iniziativa .....	8
La Gallery foto e video.....	8
Le Guide per gli incontri .....	8
L’attività di promozione dei Consigli Notarili Distrettuali .....	9
La conferenza stampa locale.....	9
L’informazione sui media locali.....	9
Il video di apertura dell’iniziativa .....	10
L’informazione tramite il sito del Consiglio Notarile Distrettuale.....	10
Il materiale grafico: locandina, flyer e roll up.....	10
La Pagina della RUN dedicata al Progetto Comunicazione e Territorio.....	10
ALLEGATO 1 - UNA PANORAMICA SULLA DISABILITÀ IN ITALIA .....	11

La disabilità in cifre.....	11
Le persone con disabilità grave .....	11
“Dopo di noi” .....	12
L’offerta di strutture e servizi per le persone con disabilità .....	13
Le risorse dei Comuni destinate alle persone con disabilità.....	13
Offerta di strutture residenziali.....	14
<b>ALLEGATO 2 - ELENCO DELLE PRINCIPALI ASSOCIAZIONI ATTIVE SUL TEMA .....</b>	<b>15</b>

## LINEE GUIDA

### Premessa

Il Consiglio Nazionale del Notariato e tredici Associazioni dei Consumatori (Adiconsum, Adoc, Adusbef, Altroconsumo, Assoutenti, Casa del Consumatore, Cittadinanzattiva, Confconsumatori, Federconsumatori, Lega Consumatori, Movimento Consumatori, Movimento Difesa del Cittadino, Unione Nazionale Consumatori) dedicano la **quattordicesima Guida per il Cittadino** agli **strumenti per sostenere le fragilità sociali**: prima tra tutti il **“dopo di noi”** e l'**amministratore di sostegno**.

La tutela delle persone affette da disabilità rappresenta un forte problema sociale. E' importante avere strumenti idonei a garantire al disabile un'**assistenza** non solo **morale** ma anche **materiale** rispettosa della sua dignità, per la durata della sua vita.

In questo vademecum si analizzano quindi quei provvedimenti che, combinati opportunamente, possono assicurare il soddisfacimento, almeno parziale, di queste esigenze.

Con la Legge 22/06/2016 n.112, nota come legge sul **“Dopo di noi”**, il legislatore ha introdotto importanti agevolazioni fiscali a supporto di tutte quelle iniziative orientate alla tutela delle persone affette da disabilità gravi.

Notariato e Associazioni dei Consumatori, con questa quattordicesima Guida per il Cittadino, vogliono rendere più facilmente accessibili strumenti di primaria importanza per affrontare situazioni sociali complesse e dolorose con maggiore consapevolezza e con il necessario sostegno.

Dopo i vademecum dedicati al *Mutuo informato* (due edizioni), al *Prezzo Valore*, al *Contratto preliminare*, all'*Acquisto di immobili in costruzione*, all'*Acquisto certificato*, alle *Successioni tutelate*, alle *Donazioni consapevoli*, alle *Aste Immobiliari*, alla *Convivenza*, al *Matrimonio*, al *Rent to buy* e ai *Genitori e figli*, si consolida la proficua collaborazione tra Consiglio Nazionale del Notariato e Associazioni dei Consumatori, di cui questa collana di Guide, ispirate a una comunicazione trasparente ed efficace per la tutela del cittadino, rappresenta uno dei momenti più significativi.

Anche la quattordicesima Guida per il Cittadino, come gli altri volumi della collana, è disponibile sul **sito del Notariato** sotto la voce **“Trova Guide”** ([www.notariato.it/it/trova-guide](http://www.notariato.it/it/trova-guide)) e delle Associazioni dei Consumatori che hanno partecipato alla sua realizzazione.

### Il coinvolgimento dei Consigli Notarili per la diffusione dei contenuti della Guida

Il Consiglio Nazionale del Notariato (di seguito CNN), per **divulgare l'importanza del ruolo del notaio** nella tutela delle persone affette da disabilità gravi e **sensibilizzare** al contempo **l'opinione pubblica** e i **media** su argomenti delicati quali il **“dopo di noi”** e l'**amministratore di sostegno** ha organizzato un **Open day per la tutela delle fragilità** sociali e invita ciascun Consiglio Notarile

Distrettuale (di seguito CND) di farsi promotore a livello locale dell'**organizzazione di un evento per presentare ai cittadini i contenuti della Guida.**

## L'“Open day per la tutela delle fragilità” di sabato 27 maggio 2017

Per dare **maggiore visibilità all'iniziativa a livello nazionale** e **posizionare il Notariato nei confronti dell'opinione pubblica quale interlocutore privilegiato sui temi “dopo di noi” e amministratore di sostegno**, il CNN intende organizzare l'evento **contemporaneamente sul territorio nazionale il giorno sabato 27 maggio 2017.**

Come hanno già infatti dimostrato gli ultimi eventi che hanno previsto il coinvolgimento in contemporanea di tutti i notai italiani, l'*Open day sui Contratti di convivenza* del 30 novembre 2013 e l'*Open day dei Notai d'Europa* del 25 ottobre 2016, uno **sforzo condiviso** garantisce di **veicolare con più forza il messaggio del Notariato** e di **creare un'identità riconoscibile nel tempo e vicina alle istanze della società.** La rassegna stampa degli *Open day* realizzati è disponibile sulla RUN: Area Informazione | Progetto Comunicazione e Territorio | [Progetti speciali CNN](#) |).

Il progetto denominato “**Open day per la tutela delle fragilità. Dopo di noi, amministratore di sostegno e gli altri strumenti. Notai e Associazioni dei Consumatori insieme per tutelare i cittadini**”, su una materia di stretta attualità, ha lo scopo di accreditare i notai come i **professionisti più qualificati nell'offrire informazioni e soluzioni giuridiche coerenti con l'attuale normativa.**

## Una panoramica sulla disabilità in Italia

Consultare l'allegato 1.

## Gli eventi territoriali

Gli eventi, **aperti necessariamente al pubblico**, potranno essere **incontri** (workshop), **tavole rotonde** o **convegni**, al fine di garantire il più ampio **coinvolgimento** degli **influencer** e delle **personalità locali** sui temi “dopo di noi”, amministratore di sostegno sugli altri strumenti.

Gli eventi possono essere organizzati **a livello distrettuale o regionale**, prevedendo il coinvolgimento del Comitato Notarile Regionale/Interregionale di riferimento.

## Il coinvolgimento del territorio sul “dopo di noi”, l'amministratore di sostegno e sugli altri strumenti

Molteplici sono i target di riferimento:

- 1) **Referenti istituzionali** Consigliamo di organizzare l'evento in collaborazione con gli **Assessorati di Comuni/Province/Regioni**, che si occupano delle questioni locali inerenti alla disabilità (es. **Politiche sociali, Sanità, Famiglia**).
- 2) **Associazioni** locali attive sul tema (vedere allegato 2).
- 3) **Mondo scolastico e accademico.**

## La partecipazione delle Associazioni dei Consumatori

Le Guide per il Cittadino sono realizzate in collaborazione con le Associazioni dei consumatori, che dovranno essere coinvolte durante gli incontri locali: **Adiconsum; Adoc; Adusbef; Altroconsumo; Assoutenti; Casa del Consumatore; Cittadinanzattiva; Confconsumatori; Federconsumatori; Lega Consumatori; Movimento Consumatori; Movimento Difesa del Cittadino; Unione Nazionale Consumatori.**

I nominativi dei rappresentanti locali delle Associazioni dei Consumatori da coinvolgere, laddove sia possibile, verranno forniti su richiesta dall'Ufficio Comunicazione – Progetto Territorio, per il tramite della responsabile dei rapporti con le Associazioni dei Consumatori del CNN, la dott.ssa Cristina Castellani.

### **IMPORTANTE:**

**LA GUIDA E' IN FASE DI DEFINIZIONE DA PARTE DEL CNN E DELLE ASSOCIAZIONI DEI CONSUMATORI.**

**IL PDF DELLA GUIDA VI SARA' INVIATO, UNITAMENTE AL FILE DI STAMPA, IL GIORNO 17 MAGGIO 2017, IN CONCOMITANZA ALLA CONFERENZA STAMPA NAZIONALE.**

**AL FINE DI CONSENTIRE L'ORGANIZZAZIONE DELL'EVENTO, L'ELENCO DEI CONTENUTI DA TRATTARE DURANTE L'INCONTRO E' RIPORTATO NELLA SEZIONE "I TEMI DA AFFRONTARE" DELLE PRESENTI LINEE GUIDA.**

## **I temi da affrontare**

Durante gli incontri, si consiglia di affrontare i temi riportati all'interno della Guida, ovvero:

### **LA LEGGE SUL "DOPO DI NOI"**

Gli strumenti del "Dopo di noi"

Le polizze assicurative

Il trust

La costituzione di un vincolo di destinazione (articolo 2645-ter codice civile)

I fondi speciali e il contratto di affidamento fiduciario

Le agevolazioni fiscali nel "Dopo di noi"

I requisiti per le esenzioni e le agevolazioni

### **L'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO**

Infermità permanente: amministrazione di sostegno, interdizione o inabilitazione

Chi può essere assistito da un amministratore di sostegno

Chi nomina l'amministratore di sostegno

L'iter procedimentale

Designazione dell'AdS nel testamento biologico: a che punto siamo

Il decreto di nomina

L'amministratore di sostegno provvisorio

Pubblicità dei provvedimenti relativi all'AdS

Doveri e divieti dell'amministratore di sostegno

Capacità negoziale del beneficiario dell'ADS

- L'esercizio di una impresa commerciale
- La capacità di donare
- La capacità di fare testamento
- L'amministrato chiamato a un'eredità
- La capacità di compiere atti familiari e personali

Le procure rilasciate prima del decreto di nomina

La cessazione dell'amministratore di sostegno

### **L'INTERDIZIONE E L'INABILITAZIONE**

L'interdizione legale

L'inabilitazione

Il procedimento di interdizione e di inabilitazione

Effetti della sentenza sulla limitazione di capacità del soggetto

La personalizzazione del provvedimento di interdizione o inabilitazione

La nomina degli organi definitivi

La pubblicità dei provvedimenti

I doveri del tutore e del curatore

La revoca della interdizione e della inabilitazione

La conversione della interdizione in inabilitazione

### **LA SOSTITUZIONE FEDECOMMISSARIA**

**Sarà poi cura di ciascun Consiglio Notarile, in collaborazione con le Associazioni dei Consumatori coinvolte, stabilire su quali aspetti soffermarsi più approfonditamente.**

## **Gli aspetti organizzativi degli incontri**

Gli aspetti organizzativi di ogni incontro (luogo, orario, durata e modalità di svolgimento) vengono definiti da ciascun Consiglio Notarile in base alle specificità del territorio di riferimento.

Si consiglia tuttavia di organizzare gli incontri in:

- **luoghi logisticamente strategici**, in modo da facilitare l'afflusso delle persone (meglio se in locali messi a disposizione da Comuni/Province/Regioni, Associazioni, Scuole/Università coinvolti);
- **ambienti che favoriscano il coinvolgimento dei presenti**;
- **orari che consentano una congrua affluenza** (trattandosi di un sabato, consigliamo di organizzare l'incontro la mattina).

Si consiglia inoltre di valutare la possibilità di trattenersi al termine di ciascun incontro per **rispondere ai quesiti dei cittadini** che non abbiano avuto il coraggio di porli in pubblico: un

atteggiamento collaborativo verrà percepito come un segno di apertura. A tal fine sarebbe opportuno garantire la presenza di un congruo numero di colleghi a disposizione dei presenti.

## L'attività di promozione del Consiglio Nazionale

### *La conferenza stampa nazionale*

Il giorno **17 maggio 2017** si terrà la **conferenza stampa nazionale** per la presentazione della Guida e per il lancio dell'Open day.

In quell'occasione, così come nel **comunicato stampa nazionale**, verranno indicate tutte le **città che hanno aderito all'Open day**.

**VI CHIEDIAMO QUINDI DI COMUNICARCI LE INFORMAZIONI RELATIVE AGLI INCONTRI – CITTA', LUOGO, ORARIO e INFORMAZIONI PER IL CONTATTO DA PARTE DEI CITTADINI (es. TELEFONO, EMAIL, SITO, PAGINA FACEBOOK DEL CND) - IL PRIMA POSSIBILE E COMUNQUE ENTRO IL GIORNO MERCOLEDI' 10 MAGGIO 2017.**

### *La campagna social*

A partire da due settimane prima dell'evento del 27 maggio verrà avviata una campagna social su **Twitter** e **Facebook**.

In quell'occasione verrà utilizzato l'hashtag **#sipuofare** che identificherà l'Open day e che vi chiediamo di utilizzare per dare massimo rilievo all'iniziativa.

### *Il video di apertura dell'iniziativa*

Durante la conferenza stampa nazionale verrà proiettato un video, che potrà essere utilizzato anche a livello locale. Il video sarà disponibile a partire dal giorno 17 maggio nella sezione dedicata della RUN: AREA INFORMAZIONE | Progetto Comunicazione e Territorio | Documentazione CNN di supporto | "GUIDE PER IL CITTADINO" | ["Dopo di noi", Amministratore di sostegno e gli strumenti per sostenere le fragilità sociali](#).

### *La Gallery foto e video*

Come per gli altri eventi nazionali, chiediamo il vostro contributo anche nella raccolta di **foto** e **video** che contribuiranno a creare la gallery dell'evento e che verranno postati sugli account social del Notariato. Foto e video potranno essere inviati a [ufficiostampa@notariato.it](mailto:ufficiostampa@notariato.it).

## Le Guide per gli incontri

Le Guide costituiscono un valido strumento di comunicazione trasparente ed efficace per la tutela del cittadino; si consiglia perciò di mettere a disposizione dei presenti un **congruo numero di Guide**, oltre a quelle che verranno fornite dal Consiglio Nazionale (**50 copie**).

I **costi** per la stampa delle altre eventuali Guide sono **a carico dei CND**.



Per stampare le Guide i CND potranno avvalersi del **fornitore del CNN** (opzione 1) o del **fornitore locale di fiducia** (opzione 2).

Opzione 1 - Il **preventivo per l'ordinazione** delle Guide potrà essere consultato e scaricato a partire dal giorno 17 maggio nella pagina della RUN dedicata al “Progetto Comunicazione e Territorio”, alla sezione: AREA INFORMAZIONE | Progetto Comunicazione e Territorio | Documentazione CNN di supporto | "GUIDE PER IL CITTADINO" | [“Dopo di noi”, Amministratore di sostegno e gli strumenti per sostenere le fragilità sociali](#). Ciascun CND dovrà contattare direttamente il fornitore e comunicare il quantitativo di Guide da stampare.

Opzione 2 – Sempre a partire dal giorno 17 maggio, all'interno della stessa sezione della RUN, troverete il **file di stampa** della Guida, che potrà essere trasmesso direttamente ai fornitori locali.

La quattordicesima Guida, così come tutte le Guide della collana, a partire dal giorno 17 maggio potrà essere **consultata online** e scaricata accedendo:

- alla **sezione della RUN “Pubblicazioni”** (AREA INFORMAZIONE | Pubblicazioni | LE GUIDE PER IL CITTADINO);
- alla **sezione della RUN “Progetto Comunicazione e Territorio”** (AREA INFORMAZIONE | Progetto Comunicazione e Territorio | Documentazione CNN di supporto | "GUIDE PER IL CITTADINO" | [“Dopo di noi”, Amministratore di sostegno e gli strumenti per sostenere le fragilità sociali](#));
- al **sito istituzionale del Notariato**, nella sezione “Trova Guide”: <http://www.notariato.it/it/trova-guide>.

## L'attività di promozione dei Consigli Notarili Distrettuali

### *La conferenza stampa locale*

Vi consigliamo di organizzare, una settimana prima dell'evento, una **conferenza stampa locale** per il lancio dell'iniziativa.

### *L'informazione sui media locali*

Per informare i cittadini sull'evento, i Consigli Notarili signaleranno l'appuntamento tramite i **media locali: giornali, siti Internet di informazione, tv e radio**.

L'Ufficio Relazioni con i Media del Consiglio Nazionale ha predisposto una bozza di **comunicato stampa** che, una volta personalizzata secondo le specifiche esigenze dei Distretti, potrà essere utilizzata, **SOLO A PARTIRE DAL GIORNO 18 MAGGIO, SUCCESSIVAMENTE ALLA CONFERENZA STAMPA NAZIONALE**, per diffondere la notizia dell'incontro sui **media locali**.

Il documento potrà essere scaricato, a partire dal giorno 17 maggio, nella sezione della RUN: AREA INFORMAZIONE | Progetto Comunicazione e Territorio | Documentazione CNN di supporto | "GUIDE PER IL CITTADINO" | [“Dopo di noi”, Amministratore di sostegno e gli strumenti per sostenere le fragilità sociali](#).

Si consiglia tuttavia di affidare le attività di comunicazione esterna del Distretto a esperti del settore (addetti stampa, agenzie di comunicazione, ecc.) che operano a livello territoriale.

### *Il video di apertura dell'iniziativa*

All'apertura dell'Open day del 27 maggio potrà essere lanciato il video presentato in occasione della conferenza stampa nazionale.

### *L'informazione tramite il sito del Consiglio Notarile Distrettuale*

Un ulteriore strumento informativo è costituito dal **sito Internet** di ciascun Consiglio Notarile.

## **Il materiale grafico: locandina, flyer e roll up**

A supporto dell'iniziativa verrà realizzato dal CNN del materiale informativo in linea con la grafica della Guida: **locandina, flyer** da distribuire prima dell'evento e **roll up** da posizionare dove si terrà l'evento.

Una volta ricevute le **indicazioni DEFINITIVE su città, luogo e orario dell'evento** (per la personalizzazione delle locandine e dei flyer) vi invieremo i **file di stampa** di locandine, flyer e roll up, **che dovrete provvedere a stampare presso il vostro stampatore di fiducia.**

I **costi** per la stampa sono **a carico dei Consigli Notarili Distrettuali.**

## **La Pagina della RUN dedicata al Progetto Comunicazione e Territorio**

Con l'occasione si ricorda che maggiori informazioni inerenti al Progetto Territorio possono essere reperite online sulla Rete Unitaria del Notariato (RUN), all'interno della pagina dedicata al "Progetto Comunicazione e Territorio".

In particolare, per quel che concerne l'organizzazione di incontri a tutela del cittadino, si consiglia di consultare la sezione: AREA INFORMAZIONE | Progetto Comunicazione e Territorio | Documentazione CNN di supporto | "GUIDE PER IL CITTADINO".

**Contatti:**  
Ufficio Comunicazione - Progetto Territorio  
Francesca Bassi  
E-mail: [cnn.fbassi@notariato.it](mailto:cnn.fbassi@notariato.it)  
Tel. 06/36209243

## ALLEGATO 1 - UNA PANORAMICA SULLA DISABILITÀ IN ITALIA

### *La disabilità in cifre*

Nell'audizione presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati del 15 ottobre 2014 l'Istat ha offerto un quadro informativo articolato sulla disabilità in Italia.

I dati del documento "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare" riguardano il biennio 2012-2013 e riportano che le persone disabili in Italia (non si parla più di "persone con disabilità", ma di "persone con limitazioni funzionali" in accordo con la nuova definizione derivante dalla classificazione dell'International classification of health and functioning -Icf) sono circa **3,2 milioni** di cui **2 milioni e 500 mila sono anziani**.

Più alta la quota tra le donne, 7,1% contro il 3,8% tra gli uomini. Lo svantaggio femminile non è unicamente ascrivibile alla maggiore longevità delle donne. Infatti, già a partire dai 55 anni, lo scarto tra uomini e donne emerge in tutte le fasce d'età.

Il 3,4% della popolazione di 6 anni ha difficoltà ad espletare le principali attività di cura della persona (come vestirsi o spogliarsi, lavarsi mani, viso, o il corpo, tagliare e mangiare il cibo, ecc.). Complessivamente, sono quasi 2 milioni le persone con questo tipo di limitazioni, oltre la metà è ultraottantenne.

Hanno limitazioni di tipo motorio 1 milione 500 mila persone, pari al 2,6% della popolazione di 6 anni e più, con quote molto più alte dopo i 75 anni.

Le difficoltà nella sfera della comunicazione, quali le difficoltà nel vedere, sentire o parlare, coinvolgono circa 900 mila persone di 6 anni e più, pari all'1,5% della popolazione della stessa età.

La situazione di maggiore riduzione dell'autonomia riguarda il 2,5% della popolazione di 6 anni e più (1,4 milioni di persone), che riferisce di essere costretta a stare a letto, su una sedia o rimanere nella propria abitazione per impedimenti di tipo fisico o psichico.

Tra le persone anziane la percentuale raggiunge il 9,7%. Tra gli ultraottantenni la quota sale al 22,7% ed è sempre molto più elevata tra le donne (27% contro 14,8%).

Nella maggioranza dei casi (55,5%) le persone cumulano più tipi di limitazioni funzionali (1 milione 800 mila persone). In particolare, sono circa 900 mila (pari al 29,3%) le persone che riferiscono sia limitazioni motorie che difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane.

Dal punto di vista territoriale nel Sud e nelle Isole la quota di persone con limitazioni funzionali si mantiene significativamente più elevata rispetto alle altre aree territoriali.

Nel corso degli anni duemila, il fenomeno risulta in declino: il tasso standardizzato per età passa dal 6,1% del 2000 al 5,5% del 2013 e un analogo andamento si osserva per la popolazione anziana (dal 22,0% al 19,8%).

### *Le persone con disabilità grave<sup>1</sup>*

I dati di fonte amministrativa non consentono di quantificare con precisione la platea delle persone con disabilità grave oggetto dei disegni di legge proposti.

Dall'archivio dei beneficiari delle prestazioni pensionistiche Inps, è possibile identificare i percettori di indennità di accompagnamento, con i quali si ritiene di poter approssimare lo stato di disabilità grave<sup>2</sup>. Nel 2014, al netto delle persone ospiti presso presidi socio-assistenziali, i percettori di indennità di accompagnamento, risultano pari a **1.858.440 individui**.

<sup>1</sup> Fonte: Audizione del Presidente dell'Istat, Giorgio Alleva, alla XI Commissione "Lavoro, previdenza sociale" del Senato della Repubblica (5 aprile 2016).

<sup>2</sup> Si tratta di coloro che percepiscono l'indennità di accompagnamento, in quanto riconosciuti in condizione di gravità, secondo la normativa vigente, da una commissione medico legale operante nelle Asl.

Di questi, per tenere conto dell'esigenza indicata nella legge di considerare la disabilità non associata al naturale invecchiamento o a patologie connesse con la senilità, si prendono in considerazione le persone con un'età inferiore a 65 anni con disabilità grave (circa 540 mila).

Questo collettivo dei percettori di indennità di accompagnamento risulta ben approssimato dall'indagine Istat sulle condizioni di salute sia per numerosità che per profilo distributivo a livello regionale<sup>3</sup>.

A differenza della fonte amministrativa, l'indagine consente di tracciare un quadro anche della situazione familiare e degli aiuti e dell'assistenza ricevuta da queste persone.

In particolare, si osserva che circa 269 mila persone vivono come figlio con uno o entrambi i genitori (49,9%).

Questi disabili vedranno aumentare in futuro il rischio di esclusione ed emarginazione, se la società non sarà in grado di fornire loro il supporto delle cure e l'autonomia economica assicurata attualmente dalla rete familiare.

Tra questi, un gruppo per il quale si evidenzia una situazione critica è quello dei figli fino a 64 anni che vivono con genitori anziani, circa 89 mila persone.

Circa il 36% delle persone con disabilità grave con meno di 65 anni (192mila) vive con il partner e/o con i figli, mentre 52 mila (il 9,6%) soggetti vivono soli<sup>4</sup>.

E' utile segnalare che la maggior parte di coloro che vivono soli, il 73%, non ha più i genitori: si tratta di circa 38 mila individui che dovranno essere oggetto degli interventi della legge "dopo di noi".

Per quanto riguarda l'assistenza e gli aiuti ricevuti, circa la metà dei disabili gravi con meno di 65 anni non riceve aiuti dai servizi pubblici, non si avvale di servizi a pagamento, né può contare sull'aiuto di familiari non conviventi. Il carico dell'assistenza grava dunque completamente sui familiari conviventi.

Focalizzando l'attenzione sulle circa 52 mila persone che vivono sole, il 23% usufruisce di assistenza erogata da servizi pubblici (sanitaria o socio-sanitaria), il 15,5% paga l'assistenza a domicilio (non sanitaria per le attività di cura della persona). In caso di necessità, il 54% ricorre solo all'aiuto di familiari non conviventi (28 mila persone).

Una quota del 19%, pari a circa 10 mila persone, non può contare su alcun aiuto. Si tratta di un segmento di disabili gravi per i quali il "dopo di noi" è già iniziato e si trova in condizioni particolarmente critiche.

### ***“Dopo di noi”***

Per identificare la platea dei potenziali destinatari del "dopo di noi" a partire dai dati sopra illustrati e tenuto conto delle problematiche già esposte, si è ipotizzato che la gran parte delle disabilità gravi che interessano la popolazione di 65 anni e oltre sia determinata dall'invecchiamento e/o da patologie connesse alla senilità, e che siano i genitori sopra i 65 anni ad avere maggiori difficoltà nel sostenere le attività di cura e assistenza. Queste ipotesi inducono ad includere nella platea dei potenziali destinatari solo i disabili gravi al di sotto dei 65 anni che vivono soli e hanno perso entrambi i genitori (38 mila) e quelli (89 mila) che vivono con genitori anziani (con più di 64 anni) ottenendo un totale di circa 127 mila individui.

Su questo collettivo è eventualmente possibile fornire alcuni approfondimenti concernenti altri aspetti della loro vita.

---

3 Nella selezione sono stati adottati i seguenti criteri: persone con età inferiore a 65 anni che hanno riferito di essere confinati (su una sedia, a letto o in casa), o di non essere in grado di camminare, o di non essere in grado di svolgere le principali attività della vita quotidiana. A queste sono stati aggiunti i minori fino a 6 anni per i quali è stata riferita la presenza di una invalidità (cecità, sordomutismo, sordità, invalidità motoria, invalidità da insufficienza mentale e da malattia mentale).

4 La percentuale residuale, 4,9%, vive con altre persone.

Ad esempio, si è stimato quante persone sono in grado di utilizzare internet, poiché questo potrebbe contrastare l'isolamento e agire come facilitatore per l'inclusione e la partecipazione sociale, o il monitoraggio a distanza, come accade, per esempio, nei servizi di telemedicina. I dati ci riferiscono che l'85,5% delle persone di questo gruppo che hanno tra i 14 e i 64 anni non utilizza internet, quota assai più elevata di quella riferibile al complesso della popolazione (circa 30%).

Per avere anche un'idea della popolazione a rischio di rientrare nella platea di destinatari della misura nei prossimi anni, ovvero i disabili gravi che sopravvivranno a tutti i componenti della famiglia, è stata effettuata una stima.

A tal fine, in mancanza di dati puntuali sulla speranza di vita delle persone disabili, è stato necessario basare le stime sull'ipotesi forte che la speranza di vita delle persone con disabilità sia, a parità di genere ed età, la stessa di quella relativa al resto della popolazione. Tuttavia i dati che emergono possono essere indicativi della dimensione del fenomeno.

Sulla base dei calcoli effettuati emerge che circa due terzi delle persone con disabilità grave potrebbe sopravvivere a tutti i familiari (genitori e fratelli); si può quindi stimare che nell'arco dei prossimi cinque anni circa 12.600 perderanno tutti i familiari.

Il 63% dei figli a "rischio" è attualmente mantenuto economicamente dalla famiglia. Tra gli adulti di età superiore a 25 anni, il 69% vive con un reddito proprio. Un altro elemento da aggiungere al quadro sui figli adulti è che il 64% è inabile al lavoro. Il 50% dei figli a rischio ha risorse economiche scarse o insufficienti.

## ***L'offerta di strutture e servizi per le persone con disabilità***

### **Le risorse dei Comuni destinate alle persone con disabilità**

La Legge quadro n.328 del 2000 attribuisce ai Comuni la competenza in materia di assistenza sociale, in particolare per quanto riguarda il supporto economico e logistico alle famiglie in cui sono presenti bisogni sociali di varia natura, tra cui quelli connessi alla cura e all'integrazione sociale delle persone disabili.

A partire dal 2009 i trasferimenti verso i Comuni volti a finanziare la spesa sociale hanno subito drastiche riduzioni, principalmente riconducibili ai tagli al Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, ma anche agli altri fondi destinati ad apportare risorse a questo settore, fra cui il Fondo per la non autosufficienza.

Nel 2013 (dati provvisori) si stima che le risorse destinate dai Comuni alle politiche di welfare territoriale ammontino a circa 6 miliardi 800 milioni di euro<sup>5</sup>, dei quali il 24% dedicato alla disabilità e il 19% agli anziani, in larghissima parte per supporto a condizioni di non autosufficienza.

Si registra complessivamente una riduzione del 2,7% rispetto all'anno precedente e del 4% rispetto al 2010, quando si è toccato il massimo di spesa con circa 7 miliardi e 127 milioni di euro.

In particolare, la quota di spesa sociale dei Comuni rivolta all'area di utenza disabili ammonta a 1 miliardo e 695 milioni di euro nel 2012<sup>6</sup>. Circa la metà di tali risorse viene utilizzata direttamente dai Comuni e dalle associazioni di Comuni per erogare contributi alle famiglie e per gestire servizi e strutture con personale proprio, l'altra metà della spesa è gestita in forma indiretta, ovvero è trasferita ad enti privati (in genere cooperative) che si occupano della gestione dei servizi e delle strutture.

A differenza di altre aree di utenza, l'andamento della spesa per i disabili risulta ancora in crescita, anche se con un ritmo molto più contenuto rispetto al passato: dal 2003 al 2010 l'incremento medio

<sup>5</sup> La spesa è calcolata al netto delle compartecipazioni degli utenti e del Servizio sanitario nazionale.

<sup>6</sup> L'area di utenza definita dalla 328/2000 si riferisce alle persone disabili con meno di 65 anni.

annuo era stato dell'8%, nel 2012 la spesa per i servizi rivolti ai disabili diminuisce in alcune regioni ed aumenta in altre producendo a livello complessivo un incremento del 4%. A livello nazionale la spesa media dei Comuni per ogni disabile è di 2.990 euro all'anno, tuttavia l'analisi territoriale delle risorse impiegate mette in luce fortissimi squilibri: la spesa pro capite più alta si registra in Trentino-Alto Adige (16.912 euro pro capite) e, al secondo posto, in Sardegna (8.517 euro pro capite). In coda alla graduatoria si collocano le regioni del sud in particolare la Calabria con 469 euro e la Campania con 706 euro.

Quasi 211.000 persone in un anno, pari a circa il 37% dei disabili residenti in Italia, risultano prese in carico dal servizio sociale professionale dei Comuni, ovvero dalla "porta di accesso" ai servizi socio-assistenziali, dove avviene la valutazione dei problemi da parte degli assistenti sociali e la progettazione individuale delle possibili soluzioni da attivare.

Dal punto di vista della spesa, i principali interventi e servizi per l'area disabili sono il sostegno socio-educativo scolastico, che assorbe il 21% delle risorse; i centri diurni e le altre strutture di supporto a ciclo diurno, come i laboratori protetti, che complessivamente comprendono il 19% della spesa (considerando anche le rette per i centri privati); le strutture residenziali (e le integrazioni alle rette) con il 17% della spesa; l'assistenza domiciliare, cui compete il 14% della spesa complessiva per le persone con disabilità.

L'assistenza domiciliare offerta dai Comuni ai disabili comprende varie tipologie: quella di tipo socio-assistenziale (cura e igiene della persona, aiuto nella gestione dell'abitazione, sostegno psicologico a domicilio) conta circa 38.800 beneficiari, pari al 6,9% della popolazione disabile fino a 64 anni. Il costo medio del servizio per i Comuni è di quasi 3.700 euro per utente in un anno. Vi è poi l'assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari, di cui i Comuni sostengono la componente socio-assistenziale (2.300 euro in media per quasi 10.700 utenti) mentre è a carico del Servizio sanitario nazionale la quota a carattere sanitario. I voucher, gli assegni di cura o i buoni socio-sanitari vengono erogati a quasi 22.500 disabili, con un importo medio di 1.992 euro l'anno. Vi sono poi forme meno frequenti di assistenza domiciliare, che comprendono il telesoccorso e la teleassistenza (circa 2.300 utenti l'anno) o la distribuzione di pasti e/o lavanderia a domicilio (1.900 utenti l'anno).

Altri interventi rilevanti nell'area disabili sono: il trasporto sociale, il sostegno all'inserimento lavorativo e vari tipi di contributi economici.

Tra questi ultimi hanno particolare rilevanza quelli per servizi alla persona, con circa 13.700 utenti l'anno e un importo medio di quasi 3.600 euro, i contributi per cure o prestazioni sanitarie, con quasi 10.300 utenti l'anno e un importo medio di circa 1.740 euro, i contributi economici ad integrazione del reddito familiare, con quasi 13.000 utenti l'anno per circa 1.900 euro per utente.

## **Offerta di strutture residenziali**

Un ruolo rilevante nell'assistenza alle persone con disabilità è svolto dalle strutture residenziali di tipo socio-sanitario; si tratta di un'offerta finanziata in gran parte dallo Stato centrale, in particolare la quota di assistenza di natura più strettamente sanitaria, e dal welfare locale per quella di natura sociale. Le strutture erogatrici sono di natura sia pubblica sia privata (profit e non profit), in particolare, nel 2013, il 29% dei posti letto è offerto da risorse pubbliche, il 45% dal non profit e il 25% dal settore privato for profit (dati 2013).

I posti letto disponibili nelle strutture residenziali per le persone con disabilità sono 307 mila, dei quali 240 mila rivolti agli anziani, 48 agli adulti e 19 mila ai minori. Queste strutture assistono ogni anno oltre 263 mila persone con disabilità, dei quali oltre 80% anziani, circa il 19% adulti e meno dell'1% minori.

L'analisi territoriale dell'offerta evidenzia forti squilibri, in particolare si passa da 825 posti letto ogni 100 mila abitanti nel Nord-ovest a 194 nelle regioni del Sud.

## **ALLEGATO 2 - ELENCO DELLE PRINCIPALI ASSOCIAZIONI ATTIVE SUL TEMA**

ADDHA Associazione Difesa Diritti  
Handicappati  
ADV Associazione Disabili Visivi  
AIAS Associazione Italiana Assistenza  
Spastici  
AICE Associazione Italiana contro l'Epilessia  
AID Associazione Italiana Dislessia ONLUS  
AIES Associazione Italiana Educatori dei  
Sordi  
AIFAP Associazione Italiana Famiglie  
Ammalati Psicici  
AILAR Associazione Italiana  
Laringectomizzati  
AIMA Associazione Italiana Malattia di  
Alzheimer  
AIPD Associazione Italiana Persone Down  
AISLA Associazione Italiana Sclerosi  
Laterale Amiotrofica  
AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
AICE Fondazione Italiana per la Ricerca  
sull'Epilessia  
ANFFAS Associazione Nazionale Famiglie  
Di Disabili Intellettivi e Relazionali  
ANGLAT Associazione Nazionale Guida  
Legislazione Andicappati Trasporti  
ANGSA Associazione Nazionale Genitori  
Soggetti Autistici  
ANIEP Associazione Nazionale per la  
promozione e la difesa dei diritti delle persone  
disabili  
ANMIC Associazione Nazionale Mutilati e  
Invalidi Civili  
AID Associazione Italiana Dislessia  
Aiutiamoli Associazione Italiana Famiglie  
Ammalati Psicici  
AIL Associazione Italiana Contro Le  
Leucemie  
AIRC Associazione Italiana Per La Ricerca  
Sul Cancro  
AIRS Associazione Italiana per la Ricerca  
sulla Sordità  
A.I.M. Associazione Italiana Mielolesi Onlus  
AIMAR Associazione Italiana per le  
Malformazioni ano-rettali  
A.I.T.A. Associazione Italiana Afasici  
Alzheimer Italia  
ANDI Associazione Nazionale Disabili  
Italiani  
ANED Onlus Associazione Nazionale  
Emodializzati Dialisi e Trapianto  
ANF Associazione La Nostra famiglia  
ANFAMIV Associazione Nazionale Famiglie  
Minorati della Vista  
ANGLAT Associazione Nazionale Guida  
Legislazione Andicappati Trasporti  
ANGSA Associazione Nazionale Genitori  
Soggetti Autistici  
ANIDA ONLUS Associazione Nazionale  
Italiana Diversamente Abili  
ANIOMAP Associazione Nazionale Istruttori  
Orientamento Mobilità ed Autonomia  
Personale  
ANMIC Associazione Nazionale Mutilati e  
Invalidi Civili  
ANMIL Associazione Nazionale fra  
Lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro  
ANS Associazione Nazionale Subvedenti -  
Onlus  
ANTHAI Associazione Nazionale Tutela  
Handicappati e Invalidi  
ARPA Onlus Associazione per la ricerca sulle  
psicosi e l'autismo  
ASM Associazione Italiana Studio  
Malformazioni  
ASPHI Avviamento e Sviluppo di Progetti  
per ridurre l'Handicap mediante l'Informatica  
ASSMAF Associazione per lo studio della  
Sclerosi Sistemica e delle Malattie Fibrosanti  
Associazione Icaro ce l'ha fatta  
Associazione Il Filo dalla Torre Progetto  
Evolutivo Integrato Autismo e Disabilità  
Associazione Italiana Celiachia  
Associazione Malati di Reni Onlus  
Associazione Nazionale di Volontariato  
Cornelia del Lange  
Associazione Non più soli Amministrazione  
di Sostegno  
Associazione Valentina  
ASSOFA Cooperativa Sociale nata come  
Associazione di Volontariato

AUDIES Associazione Nazionale per la lotta alla sordità e la tutela degli audiolesi  
Autismo Italia  
CILP Centro Internazionale del Libro Parlato “A. Sernagiotto”  
CIP Comitato Italiano Paralimpico  
Comitato Telethon Fondazione Onlus  
Comunità di Capodarco  
Comunità di Sant'Egidio  
COORDOWN Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down  
CP TORINO Coordinamento Para-Tetraplegici Torino ONLUS  
CPD Consulta per le Persone in Difficoltà (ONLUS)  
CSSI Cooperativa Sociale Servizi Integrati  
DPI Disabled Peoples' International  
EDF European Disability Forum  
ENS Ente Nazionale Sordi Onlus  
EURORDIS Federazione Associazioni Malattie Rare  
FAIP Federazioni Associazioni Italiane Para-Tetraplegici  
FAND Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili  
Federazione Alzheimer Italia  
Federsolidarietà Regione Veneto  
FIABA Fondo Italiano Abbattimento Barriere Architettoniche  
FIADDA Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi  
FISH Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap  
FNIPC Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi

Fondazione ASPHI Onlus Tecnologie Digitali per migliorare la qualità di vita delle Persone con disabilità  
Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus  
GILS Lotta alla Sclerodermia  
Gli Amici di Luca  
H2000 Associazione Universitaria di Ragazzi più o meno Abili  
Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza  
Istituto dei Ciechi Opere Riunite Florio e Salamone  
LEDHA Lega per i diritti degli handicappati  
Lega del Filo d'Oro  
Legacoopsociali  
LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia  
MAC Movimento Apostolico Ciechi  
Nessuno è perfetto Associazione Volontaria di Solidarietà e di Auto Aiuto  
SuperAbile INAIL Contact Center Integrato  
Telefono H Associazione per i diritti dei disabili  
U.F.Ha. Unione Famiglie Handicappati  
UIC Unione Italiana dei Ciechi  
UICI Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti Sezione Provinciale di Torino  
UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare  
UNIAMO F.I.M.R. Onlus Federazione Italiana Malettie Rare  
UNIDOWN Unione Nazionale Down Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS  
UNMS Unione Nazionale Mutilati per Servizio