

L'AUTISMO E L'IMPORTANZA DI UN PROGETTO
DI VITA: LE RECENTI INNOVAZIONI
LEGISLATIVE IN MATERIA DI ASSISTENZA IN
FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
GRAVE PRIVE DI SOSTEGNO FAMILIARE

di ANGELA GIORGIO¹

SOMMARIO - 1. Premessa. - 2. Definizione di disturbo dello spettro dell'autismo. - 3. Il “dopo di noi”: la promozione di una vita indipendente. - 4. Conclusioni.

1. Premessa.

La scelta di approfondire le recenti innovazioni legislative in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare introdotte dalla Legge 22 giugno 2016, n. 1122, meglio conosciuta come «Legge del dopo di noi», nasce dalla convinzione che detta normativa si adatti particolarmente a gestire il futuro delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo, atteso che – a differenza di altri tipi di disabilità grave per i quali è prevedibile una aspettativa di vita più breve del soggetto – questo tipo di disabilità necessita maggiormente di una seria pianificazione del futuro in vista del venir meno del sostegno familiare genitoriale. I genitori, attraverso un progetto di vita adeguatamente costruito, possono realizzare un accom-

1 Coordinatore responsabile dell'Area Legale e Contenzioso dell'Ispettorato territoriale del lavoro di Aosta. Si segnala che le considerazioni esposte sono frutto esclusivo del pensiero dell'autrice e non hanno carattere in alcun modo impegnativo per l'amministrazione pubblica di appartenenza. L'articolo è tratto dalla tesi di laurea in scienze e tecniche psicologiche dal titolo: “Disturbo dello spettro autistico, strategie di intervento inclusivo e progetto di vita” (consultabile su sito <https://www.tesionline.it/default/tesi.asp?id=51933>).

2 Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n. 146 del 24 giugno 2016 e vigente dal 25 giugno 2016.

pagnamento verso l'autonomia o, comunque, verso un'integrazione nella comunità sociale, idonea ad assicurare ai loro figli il dovuto supporto per tutto il corso della loro esistenza. La Legge, tra le sue finalità, contempla il benessere, la piena inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità e costituisce una modalità concreta di attuazione del dettato costituzionale finalizzata a «[...] rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione [...]» (Art. 3 Costituzione). In proposito, il filosofo del diritto Paolo Heritier afferma che il rispetto della dignità umana «indica qualcosa di più originario e fondativo di qualsiasi diritto: la sua origine in una concezione antropologica della persona come qualcuno e non come qualcosa»³.

Tra gli ultimi interventi normativi a tutela delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo, si colloca anche il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017,⁴ che può essere letto in un'ottica di concreto sostegno a livello di prevenzione e assistenza sanitaria, anche territoriale. La recente normativa, infatti, annovera per la prima volta nel nostro Paese tra i livelli essenziali di assistenza, la specifica tutela dedicata alle persone con disturbo dello spettro dell'autismo. L'Art. 60 stabilisce, infatti, che le prestazioni relative alla diagnosi precoce dell'autismo, la cura e il trattamento individualizzato, vanno garantite dal Servizio sanitario nazionale, che assicura l'adozione di metodi e strumenti sulla base delle più avanzate evidenze scientifiche. La norma prevede, inoltre, l'aggiornamento costante delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali, con cadenza almeno triennale.

³ P. Heritier, (2014:34). *La dignità disabile. Estetica giuridica del dono e dello scambio*. Bologna, I: EDB

⁴ Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017. «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502», è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.65 del 18-3-2017 - Supplemento Ordinario n. 15 – vigente dal 19 marzo 2017.

2. Definizione di disturbo dello spettro dell'autismo.

Si ritiene preliminarmente utile dare una definizione dell'autismo elaborata sulla base delle più recenti ricerche scientifiche sull'argomento. Il disturbo dello spettro autistico si configura come una disabilità permanente con esordio nei primi tre anni di vita del bambino e presenta una eziologia ignota. In ambito scientifico esiste, tuttavia, un accordo sulla natura organica su base genetica dell'autismo che, unitamente ai fattori ambientali ed esperienziali, interagisce nello sviluppo neurobiologico del soggetto, realizzando una diversa espressività del disturbo che si modifica nel tempo⁵. In generale, l'autismo può essere definito come un disturbo del neurosviluppo che si manifesta, con differenti gradi di gravità, attraverso la compromissione funzionale dell'interazione sociale reciproca, della comunicazione verbale e non verbale, nel repertorio ristretto di attività e interessi⁶.

Le principali classificazioni nosografiche considerano i disturbi dello spettro autistico come *sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico* (OMS, ICD-10) o *disturbi pervasivi dello sviluppo* (APA, DSM-IV-TR, 2000), individuando tradizionalmente tre aree caratterizzanti: la socialità, il linguaggio e i comportamenti stereotipati. Attualmente il DSM-5⁷ utilizza un'unica categoria diagnostica e ricomprende la precedente tripartizione in due domini: 1) deficit sociali e comunicativi; 2) interessi fissi e comportamenti ripetitivi. In questo modo si dà un'impostazione più specifica alla diagnosi attraverso l'accor-

⁵ In tal senso G. Valeri, (2006). Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo: una rassegna di studi neuropsicologici. *Psicologia clinica dello sviluppo*. 10.1, 7-42.

⁶ In tal senso l'American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5 ed, Washington, DC: APA, 2013; A.M. Nussbaum, (2014), *L'esame diagnostico con il DSM-5*, Milano, I: Raffaello Cortina; U. Frith, (2005), *L'Autismo. Spiegazione di un enigma*, Bari, I: Laterza; Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Levi, Bernabei, Frolli, Grittani, Mazzoncini, Militerne, Narduci(2005), Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva, *Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 25, S1, <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf>; Ministero della Salute (2015), *Linea guida 21 (2011-2015) Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf.

⁷ American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5 ed., Washington, DC: APA.

pamento dei domini sociali e comunicativi. A stretto rigore l'applicazione dei criteri diagnostici comportamentali sopra specificati non consentirebbe una diagnosi prima dei 3-4 anni di vita del bambino, ossia l'età di sviluppo tipico delle capacità linguistiche e sociali; per questo motivo la comunità scientifica ritiene auspicabile anticipare il prima possibile una diagnosi in presenza di segnali di difficoltà che possono essere colti precocemente e suggerisce studi prospettici che includano anche il «fenotipo cognitivo-comportamentale allargato»⁸.

L'adozione della nuova denominazione al singolare del Disturbo dello spettro dell'autismo contenuta nel DSM-5 può essere letta nell'ottica di una nuova propensione verso l'individuazione dell'essenza dell'autismo, nascente dalla condivisa necessità di ricercatori e clinici di «separare i fatti importanti dal rumore di fondo»⁹, pur nella consapevolezza che il cammino di ricerca è ancora impervio. A fronte della cospicua proliferazione, negli anni, delle teorie interpretative del disturbo, in ambito scientifico si ravvisa la necessità di ricomporre i molteplici orientamenti in una spiegazione unitaria, che possa agevolare la corretta e tempestiva diagnosi e indirizzare gli operatori verso forme di intervento efficaci e realmente inclusive. Al riguardo sono stati teorizzati strumenti educativi diretti a promuovere i punti di forza della persona autistica, che, pur nella piena consapevolezza dei punti di debolezza, consentano di adottare efficaci strategie di intervento supportivo. Si tratta di interventi strettamente commisurati alla disabilità specifica, in quanto la stessa può presentare modalità di manifestazione molto eterogenee, tanto da rendere arduo in ambito scientifico lo sforzo di teorizzare un profilo prevedibile dell'autismo¹⁰. La valorizzazione degli interessi ristretti dei soggetti affetti dal disturbo dello spettro autistico può diventare la giusta chiave di accesso per stabilire un contatto con gli stessi. Si ritiene attualmente superata la precedente impostazione che relegava la propensione totale ed

⁸ cfr. G.Valeri, (2006:25). Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo: una rassegna di studi neuropsicologici. *Psicologia clinica dello sviluppo*. 10.1, 7-42; in tal senso vedasi anche P.Venuti,(2012: 26-27). *Intervento e riabilitazione nei disturbi dello spettro autistico*. Roma, Carocci; L. Cottini, (2002:18). *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Roma, Carocci; S.Vicari, G.Valeri, L. Fava, (2012:40), *L'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*. Bologna, il Mulino.

⁹ cfr. U. Frith, op. cit. (2005:260).

¹⁰ L. Cottini, G. Vivanti, (2013), *Guida: conoscere per intervenire, modelli e strategie, la pratica didattica*. Firenze, Giunti.

esclusiva dei soggetti autistici in particolari ambiti o settori, a semplici manie e ossessioni da inibire. Al contrario, partendo dalla motivazione intrinseca, è possibile incentivare ed ampliare interessi e passioni, attraverso lo sviluppo e la condivisione delle naturali inclinazioni e talenti speciali della persona¹¹.

Quando si parla di strategie di intervento inclusive, si assume una prospettiva di integrazione con l'obiettivo di garantire le pari opportunità. Esse si realizzano attraverso la reale inclusione del soggetto con sviluppo atipico in un ambiente che valorizza le differenze, restando esclusa ogni ottica omologativa di avvicinamento a modelli di vita sociale tipici¹². Flessibilità e approccio individualizzato sono gli elementi di base per una pianificazione consapevole che proponga un trattamento fondato su evidenze scientifiche (*evidence-based intervention*) validate attraverso protocolli sperimentali comparativi¹³.

Pianificare un intervento in presenza del disturbo dello spettro dell'autismo è come progettare un abito su misura e comporta la consapevolezza dell'unicità e della modalità irripetibile con cui ogni persona sta al mondo¹⁴. Per fare questo occorre, innanzitutto, descrivere la situazione attuale e il potenziale evolutivo del soggetto, così da poter individuare il funzionamento del medesimo, secondo i canoni proposti dall'ICF (2001), in una prospettiva bio-psico-sociale che emerge dall'interazione tra la condizione di salute e i fattori personali e ambientali. In questo modo, si rileva come nel contesto specifico si sviluppa la funzione adattiva del bambino.

Secondo quanto proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities¹⁵ essa comprende tre abilità: concettuali, sociali e pratiche, che si sviluppano in relazione all'età e consentono alla persona con disabilità di svolgere una vita quotidiana più o meno autonoma, perciò più o meno bisognosa di supporti. Lo sviluppo della funzione adattiva, lad-

¹¹ P. Kluth, P. Schwarz (2011: 78). Valorizzare gli interessi ristretti dei bambini con autismo. Trento, I: Erickson.

¹² L. Cottini, G. Vivanti, (2013) op. cit.

¹³ In tal senso cfr Laghi, F. (2015) Programmi evidence-based per promuovere le competenze di studenti con disturbo dello spettro autistico. *Rassegna di Psicologia*, 3, 5-8; L. Surian (2012). Un dibattito sulla Linea Guida 21 «Il Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti». *Psicologia clinica dello sviluppo*, 2012, 16.3: 599-599.

¹⁴ L. Cottini, G. Vivanti, (2013: 51) op. cit.

¹⁵ Aaid, (2007).

dove non si realizzi spontaneamente, diventa l'obiettivo principale dell'educazione e si attua attraverso interventi nella sfera sociale, comunicativo-linguistica, cognitiva, affettivo-relazionale, sensoriale, di comportamento e di promozione dell'autonomia¹⁶. L'obiettivo è quello di accompagnare la persona a dare un senso al comportamento proprio e altrui, riuscire ad attivare una comunicazione con l'altro, promuovere la responsabilità personale e, in ultima analisi, sostenere l'indipendenza; più in generale, la finalità è quella di promuovere un progetto di vita realmente inclusivo.

Quando si parla di inclusione, giova fare riferimento ai principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006¹⁷ ed in particolare ai principi contenuti all'art. 3 tra cui «il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; [...] la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; [...] il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità»; nel caso di persone con autismo, è necessario fare riferimento a obiettivi che tengano conto della specificità del singolo e che siano realisticamente realizzabili nell'ottica di incoraggiare la partecipazione e migliorare la qualità della vita, poiché l'autismo si configura come una condizione *quoad vitam*, suscettibile tuttavia di modifica nel tempo.

3. Il “dopo di noi”: la promozione di una vita indipendente.

La costruzione di un progetto di vita implica la necessità di pensare a un ruolo futuro dell'individuo – anche di quello con disabilità – nella società e mettere da parte la concezione di

¹⁶L. Cottini, G. Vivanti, (2013: 52) op. cit.

¹⁷La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006 è stata ratificata in Italia con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 (G.U. 14 marzo 2009 n. 61). ONU (2006). <http://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

“eterno bambino” che, proiettata verso un’eccessiva cura e protezione, non prevede una partecipazione attiva della persona, indipendentemente dalla disabilità, nell’ambiente in cui vive. In fondo, come rileva Carlo Lepri, studioso dell’integrazione sociale dei disabili, «non si diventa grandi se nessuno ci pensa realmente capaci di diventarlo»¹⁸. Uscire dalla cultura dell’infantilizzazione della persona con disabilità ed entrare in un’ottica di cittadinanza attiva significa essere capaci di distinguere lo *spazio intimo* dallo *spazio comune*, ovvero mettere in relazione la *sfera privata* legata alla percezione delle proprie soddisfazioni e possibilità e la *sfera pubblica* che implica l’attitudine della persona a collegare il proprio progetto con la disponibilità della collettività ad accoglierlo e a comprendere i suoi bisogni particolari¹⁹. In questa prospettiva può essere letta la recente introduzione nel nostro sistema giuridico delle «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare» contenute nella Legge 22 giugno 2016, n. 11220, meglio conosciuta come «Legge del dopo di noi». Il riferimento è ai genitori che durante la loro esistenza in vita possono programmare un progetto di vita per il loro figlio che assicuri una presa in carico nel momento del venir meno di un adeguato sostegno genitoriale o familiare in favore delle persone con disabilità grave.

La legge all’art. 1, comma 1, specifica le finalità di benessere, inclusione e promozione dell’autonomia, in attuazione dei principi costituzionali garantiti nel nostro ordinamento (artt. 2, 3, 30, 32 e 38 Cost.) dei principi di diritto garantiti a livello comunitario (artt. 24 e 26 Carta dei Diritti UE) e dei principi internazionali così come previsti dalla Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006 (artt. 3 e 19) che promuovono la vita indipendente e l’inclusione nella società delle persone con disabilità.

La nuova normativa individua quali destinatari delle tutele le persone affette da disabilità grave non autosufficienti, a condizione che la disabilità non derivi dal naturale invecchiamento o

¹⁸ C. Lepri, (2011:287). I percorsi dopo la scuola dell’obbligo. In Zanobini, Usai, (a cura di) Psicologia della disabilità e dei disturbi dello sviluppo: elementi di riabilitazione e d’intervento. Milano, I: Franco Angeli.

¹⁹ in tal senso A. Canevaro, (2007:15-16). Accompagnare nel progetto di vita. In Artale (a cura di). Strade per crescere. Pratiche per l’orientamento alla scelta degli studenti in situazioni di handicap. Roma, I: Carocci.

²⁰ Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n. 146 del 24 giugno 2016 e vigente dal 25 giugno 2016.

da patologie connesse alla senilità. La tutela è preordinata ad evitare l'istituzionalizzazione dei figli nel momento in cui vengono a mancare i genitori o gli stessi non siano più in grado di assolvere alla loro funzione genitoriale.

Viene istituito un apposito fondo (artt. 3 e 4 L. n. 112/2016) allo scopo di incrementare le risorse finanziarie e incentivare una rete di protezione e dei percorsi per l'indipendenza personale. La formulazione dei programmi di intervento, secondo il disegno del legislatore, tendono a favorire un supporto domiciliare in abitazioni o gruppi-appartamento, da realizzare secondo modalità che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, al fine di impedire l'isolamento degli ospiti. In via residuale, i finanziamenti potranno essere concessi anche per fronteggiare situazioni di emergenza ed assicurare una permanenza temporanea in ambienti extrafamiliari.

In attuazione delle predette disposizioni legislative il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 23 novembre 2016²¹ è intervenuto concretamente a regolamentare le modalità di erogazione del fondo per l'assistenza delle persone con disabilità grave e prive del sostegno familiare. L'accesso alle risorse viene meglio specificato all'art. 2 del decreto che richiama due requisiti: uno soggettivo e l'altro oggettivo.

Il requisito soggettivo si riferisce alla preventiva valutazione multidimensionale della persona con disabilità «secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF». Il richiamo rimanda alla revisione in atto delle procedure di accertamento della disabilità;²² tuttavia, nelle more, il legislatore, al fine di rendere immediatamente operativa la normativa, provvede a specificare le dimensioni del funzionamento della persona con disabilità che possono migliorare la qualità della vita, specificando le seguenti quattro aree: la cura della persona; la mobilità; la comunicazione e altre attività cognitive; le attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

Il requisito oggettivo è costituito dalla definizione di un progetto personalizzato che individui gli specifici sostegni, ossia le

²¹ Pubblicato in Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n. 45 del 23 febbraio 2017.

²² In proposito si segnala che è stata demandata alle Regioni la regolamentazione per la costituzione di équipes multi-professionali per l'accertamento della disabilità.

misure, i servizi, le prestazioni e i trasferimenti in grado di supportare il percorso di vita e favorire l'inclusione della persona con disabilità. Nella redazione del progetto occorre assicurare la partecipazione dell'interessato e tener conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze. La fase dell'esecuzione e il monitoraggio prevede l'introduzione della figura del *case manager*, a cui viene affidato il ruolo di coordinare la realizzazione del progetto stesso. Tra le novità più rilevanti dell'intervento legislativo vi è l'accompagnamento verso la costruzione di percorsi di autonomia e socialità del disabile, che consentano l'emancipazione dal nucleo familiare originario e l'inserimento in una rete sociale che eviti l'isolamento o la segregazione dalla comunità.

Di sicuro interesse sono, inoltre, le soluzioni alloggiative di tipo familiare e di *co-housing* previste dall'art. 4, comma 1, lettera c) della Legge n. 112/2016 che possono essere finanziate privilegiando forme di mutuo aiuto tra le persone disabili e le forme di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano gli ambienti relazionali di tipo familiare (art. 4, comma 1, lettera a). A tal proposito il citato Decreto Interministeriale specifica il dettato normativo, ponendo dei limiti dimensionali alla nascita di abitazioni che dovranno prioritariamente essere destinate ad un massimo di cinque persone. Sono previsti, inoltre, spazi da progettarsi secondo modalità che consentano agli ospiti di viverli come propri. Agli stessi deve essere assicurata la necessaria riservatezza -potendo disporre di una camera individuale con la possibilità di arreararla con oggetti e mobili personali- a cui si affiancano gli spazi per la quotidianità e il tempo libero da condividere con gli altri abitanti della comunità-alloggio.

In aggiunta ai finanziamenti pubblici, la legge n. 112/2016 all'art. 6 ha voluto predisporre interessanti strumenti negoziali civilistici di tutela patrimoniale, in vista del venir meno di un sostegno familiare di riferimento (ad esempio per morte del genitore). Detti strumenti appositamente dedicati sono: i trust,²³ i

23 La novità introdotta dalla Legge n. 112/2016 consiste nel riconoscimento, dell'istituzione dei trust "di protezione" appositamente dedicati, che possono essere istituiti in vista della perdita di autonomia propria e altrui. I *trust* nascono dalla giurisprudenza creativa dei Tribunali dei Paesi di Common Law e hanno avuto un riconoscimento a livello internazionale e una disciplina organica con la Convenzione de L'Aja del 1985, ratificata in Italia con la Legge 16 ottobre 1989, n. 364. Si tratta di atti fiduciari *inter vivos* o *mortis causa* con cui il disponente trasferisce tutti o parte dei suoi beni al *trustee*, che li amministrerà secondo quanto

contratti di affidamento fiduciario²⁴ e i vincoli di destinazione, come disciplinati dall'art. 2645 ter del codice civile. Si tratta di tipologie negoziali preordinate a garantire – attraverso il *vincolo di scopo* – un determinato patrimonio, nell'interesse superiore giuridicamente meritevole di tutela costituito dal progetto di vita, idoneo ad assicurare un futuro di inclusione sociale, cura e assistenza e, più in generale, obiettivi di benessere al beneficiario affetto da disabilità grave. L'adozione dei richiamati negozi giuridici, a cui corrispondono benefici fiscali (come l'esenzione dalle imposte di successione e donazione), può avvenire esclusivamente per atto pubblico redatto da notaio, in cui vengono chiaramente identificati i fini, le persone coinvolte, i beni conferiti, le modalità di rendicontazione e di controllo. Si ritiene condivisibile la scelta del legislatore di non gravare i patrimoni iniziali che i genitori vorranno destinare all'assistenza dei propri figli disabili, dalle imposte di successione e donazione, essendo la tassazione rinviata al momento del dissolvimento del vincolo fiduciario (che avviene al momento del decesso del beneficiario o nel termine massimo di durata, che per il trust è stabilito in 90 anni) e, quindi, sul residuo eventuale dei beni conferiti.

Quanto alla gestione dei fondi, un'ulteriore significativa novità è data dalla possibilità introdotta dall'art. 1, comma 3, della Legge n. 112/2016 di avvalersi delle ONLUS operanti nel settore della beneficenza (art. 10, comma 1, lett. a) n. 3 del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460) deputati alla realizzazione diretta di progetti di utilità sociale (art. 10, comma 2 bis, D.Lgs. n. 460/1997). Le organizzazioni non lucrative di utilità sociale sono istituite con atto pubblico o scrittura privata autenticata o registrata, e hanno come fine statutario esclusivo il perseguimento di finalità di solidarietà sociale a beneficio delle persone

stabilito nell'atto istitutivo, nell'interesse e secondo gli scopi ivi indicati. L'effetto dell'istituzione del trust consiste nella separazione dei beni, una sorta di "segregazione" secondo cui i beni oggetto di trust escono dal patrimonio del disponente, ma non entrano in quello del gestore, rimanendo nella disponibilità esclusiva del beneficiario. Conseguentemente il patrimonio così creato non può essere oggetto di azioni creditorie per debiti del disponente, esterni al trust. La regolamentazione e le controversie nascenti dal trust restano comunque affidate a norme di diritto internazionale e il foro competente per le eventuali controversie resta quello del luogo di istituzione del contratto (M. Lupoi, 2001. *Trusts*. Milano, I: Giuffrè.).

²⁴ Il contratto di affidamento fiduciario ha il vantaggio di essere disciplinato da norme interne allo Stato, a differenza del trust, pertanto, in caso di controversie sull'interpretazione e l'esecuzione del contratto, detto contratto viene assoggettato alla giurisdizione del foro italiano.

svantaggiate. La possibilità prevista di ricorrere agli enti di intermediazione filantropica per la gestione di fondi dedicati alla programmazione del *dopo di noi* da parte delle famiglie, apre un nuovo percorso verso la cosiddetta *donazione modale* che consente di porre in essere atti di liberalità, collegati funzionalmente all'adempimento di un *modus* da parte della ONLUS donataria, consistente nella realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità. Si precisa che, a seguito della scomparsa del beneficiario, le eventuali risorse residue potranno, se stabilito nell'atto istitutivo del fondo, rimanere nella gestione della ONLUS ed essere destinate ad altre persone con analoghe disabilità. Il vantaggio ulteriore dell'affidamento in gestione alle ONLUS consiste nella possibilità di queste ultime di raccogliere erogazioni liberali da parte dei cittadini che vogliono contribuire all'assistenza delle persone con grave disabilità.

In generale può affermarsi che la *legge del dopo di noi* prevede un'ampia possibilità per i genitori di scegliere lo strumento più consono al tipo di disabilità che si trovano a gestire, per programmare un futuro di integrazione più idonea che tenga in debito conto gli specifici bisogni di salvaguardia dei propri cari.

4. Conclusioni.

È importante che ogni comunità sia dotata di un apparato giuridico idoneo a tutelare i propri membri e in particolare i più deboli; le norme, tuttavia, non devono limitarsi semplicemente ad affermare principi, ma occorre concretamente predisporre gli strumenti concreti di attuazione e realizzazione degli stessi nella società. La rinnovata attenzione e sensibilità espressa dal legislatore verso le persone con autismo è ampiamente condivisibile, tuttavia, non si può fare a meno di constatare che, al di là dei principi di inclusione, accoglienza e solidarietà verso la disabilità, talvolta, resta la solitudine di chi continua a sentirsi “diverso”, in un mondo che riconosce e promuove il “diritto alla differenza”, ma lo realizza seguendo i canoni dell'indifferenza e del disimpegno. In tal senso si è espresso il sociologo Bauman²⁵, noto per le sue lucide analisi che ci ha lasciato in eredità, sul dissolvimento dei legami sociali nella società *post-moderna*. Nel ricostruire il mistero e la rassegnazione che contraddistingue la

²⁵ Z. Bauman, (2001. Voglia di comunità. Bari, I: Laterza.

società attuale, sempre più fluida, liquefatta e deregolamentata, l'autore evidenzia come «mentre il diritto alla differenza viene garantito ad altri, sono di norma quanti garantiscono tale diritto ad arrogare a se stessi il diritto di restare indifferenti, di astenersi dal giudizio. Quando alla reciproca tolleranza si affianca l'indifferenza, le culture comunitarie possono vivere l'una affianco all'altra, ma raramente comunicano»²⁶.

Abbandonati gli obsoleti atteggiamenti pietistici verso il disabile, concepito come “sfortunato” ma, in fondo, responsabile della propria condizione, attualmente le Convenzioni Internazionali si sono preoccupate di affermare l'eguaglianza dei diritti di cittadinanza sociale di tutte le persone, assegnando alle singole comunità i compiti di promozione dell'uguaglianza sostanziale.

In un'epoca caratterizzata dalla globalizzazione, riscoprire la dignità come elemento fondante i legami sociali, significa riscoprire un nuovo senso della giustizia intesa come «reciprocità» ed espressione della «circolarità dei benefici»²⁷, in cui chi dona lo fa con un senso di liberalità e senza cercare una «garanzia di restituzione»²⁸. Per questa via si accede ad una prospettiva del dono verso l'altro, rivolto a garantire una rete di affetti che privilegia e pone al centro delle relazioni la dignità dell'uomo.

²⁶ Z. Bauman, (2001:131) op. cit.

²⁷ P. Heritier, (2014:112) op. cit.

²⁸ P.Silvestri, (2015). Anthropology of freedom and tax justice: between exchange and gift. Thoughts for an interdisciplinary research agenda. MPRA Paper no. 67644. <https://mpra.ub.uni-muenchen.de/67644/>.