

**PROPOSTA ANFFAS DI EMENDAMENTI AL TESTO DI LEGGE AS.2232
“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità
grave, prive del sostegno familiare”**

A sinistra vi è il testo del documento A.S.2232, mentre nella colonna di destra (in corrispondenza di singole parti dell'articolato) vengono indicate le proposte di emendamento da parte di Anffas Onlus con una breve motivazione

Articolo 1 (Finalità)	
<p>1. La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, dagli articoli 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e dagli articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 3 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 13 marzo 2009 n. 18, è volta a favorire il benessere, la piena inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità.</p>	Emendamento
	<p>All'articolo 1, comma 1, dopo le parole « <i>la piena inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità</i> » aggiungere « <i>a partire dall'età evolutiva, anche per preparare adeguatamente il momento di distacco dalla famiglia o di perdita del suo sostegno</i> »</p>
	Motivazione
	<p>Appare opportuno il richiamo nel testo dell'art. 24 della Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea, che si occupa dei diritti dei bambini in generale (quindi, anche con disabilità) e della loro piena inclusione, da garantire sin da tale fase della vita. Ma occorre anche, come fatto con l'emendamento proposto, focalizzare meglio l'attenzione sulla necessità di attivare percorsi di autonomia sin dalla minore età, preparando il periodo da adulti e quello successivo del c.d. “dopo di noi” (ossia da adulti, senza più il sostegno familiare), attraverso un graduale e continuo percorso di crescita, declinato nel progetto individuale che ciascuna persona con disabilità e/o chi la rappresenta deve costruire insieme alle Istituzioni (vedasi scuola) e a chi ruota attorno.</p>
<p>2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o</p>	Emendamento
	<p>All'articolo 1, comma 2, sostituire le parole « <i>non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza</i> » con le parole « <i>non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale</i> »</p>

<p>perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza</p>	<p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>Occorre che al Senato si modifichi il relativo testo, perché, così come strutturato, lascia erroneamente intendere che i genitori abbiano la responsabilità dell'assistenza, fintanto che ce la facciano. Invece, al di là dei compiti di solidarietà familiare e di giusto supporto genitoriale, mai tale misure devono scaricare sulla famiglia il peso dell'assistenza e né i deve pensare di intervenire solo quando sia impossibile la mera assistenza materiale e non anche il supporto ad una vita di inclusione.</p>
<p>Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge 8 novembre 2000 n. 328, e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Nel caso in cui venga nominato un amministratore di sostegno, questi, tenuto conto, ove possibile, della volontà della persona interessata e dei genitori o del genitore eventualmente in vita, definisce o aggiorna i termini del progetto individuale di vita del beneficiario. Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3 comma 3 della legge 5 febbraio 1992 n. 104, è accertato con le modalità indicate dall'articolo 4 della medesima legge.. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti della legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.</p>	<p style="text-align: center;">Emendamento</p> <p>All'articolo 1, comma 2, terzo periodo, sostituire le parole «<i>definisce o aggiorna</i>» con le parole «<i>si attiva per far definire o aggiornare</i> »</p> <p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>Il Terzo periodo del comma in questione è del tutto erroneo, visto che il progetto individuale, ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00, deve essere definito con le Istituzioni Locali, che assumono anche la responsabilità di attuare il progetto; mentre nel testo approvato alla Camera vi è la particolare previsione che, nel caso in cui la persona abbia un amministratore di sostegno, sia questi a “definire” ed “aggiornare” il progetto individuale. Forse l'intento era quello di sottolineare che nella definizione del progetto individuale è la persona direttamente interessata a costruire, insieme alle Istituzioni il proprio progetto e che, quando non può farlo da sola è l'amministratore di sostegno che l'aiuta, anche considerando quanto indicato dai genitori nel farsi portavoce di tutto ciò, ma non può certo essere quello di mettere in mano all'amministratore di sostegno un potere (il definire privatamente ed unilateralmente l'intero progetto) che non ha per legge.</p>
<p>3. La presente legge è volta, altresì, ad agevolare erogazioni di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust in favore di persone con disabilità, secondo le modalità e le condizioni previste dagli articoli 5 e 6.</p>	
<p>Articolo 2 (Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio)</p>	
<p>1. Nell'ambito del procedimento di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire ai soggetti di cui all'articolo 1, comma2, della presente legge in tutto il territorio nazionale, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della</p>	<p style="text-align: center;">Emendamento</p> <p>All'articolo 2, comma 1, dopo le parole «<i>sono definiti</i>», sostituire «<i>i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire ai soggetti di cui all'articolo 1 comma 2 della presente legge</i> » con «<i>entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, gli specifici livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone di cui all'articolo 1</i></p>

Costituzione.	<i>comma 2 della presente legge ed ai fini della stessa, »</i>
	Motivazione
	<p>La previsione di far adottare i LEP rischia di rimanere lettera morta, perché non è stato indicato un termine entro il quale adottarli. Si rischia, infatti, che i Leps/Liveas in quanto non declinati dallo Stato, non vengano poi garantiti dalle Regioni, tenute, in questo testo di legge solo a verificare il ricorrere, in coloro che richiederanno di accedere ai finanziamenti per l'erogazione di servizi per il "dopo di noi" (a valersi sulle risorse ripartite dallo Stato alle Regioni), dei requisiti organizzativi e strutturali che saranno determinati con successivo decreto ministeriale, come meglio chiarito nel successivo articolo 3.</p> <p>Né rimedia all'assenza di un prefissato termine entro cui adottare i Leps/Liveas sul dopo di noi, quanto stabilito nel secondo comma dell'articolo, ossia che, nelle more dell'adozione dei Leps/Liveas, siano individuati con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, da emanarsi entro 6 mesi dall'entrata in vigore della legge, solo gli obiettivi di servizio ossia l'individuazione di quali siano i servizi da erogare, ed il relativo fabbisogno, nei limiti delle risorse del Fondo Nazionale sul "dopo di noi".</p> <p>E' infatti cosa ben diversa dire quali sono i Leps/Liveas che le Regioni devono garantire ai cittadini (anche ricorrendo a propri fondi istituzionali) dallo stabilire invece quali siano gli obiettivi da raggiungere nella spesa delle risorse ricevute per la legge sul "dopo di noi".</p> <p>Occorre, quindi, che al Senato si riscriva la norma in questione, prevedendo un termine entro cui adottare i Leps/Liveas, che potrebbe essere verosimilmente di 60 giorni a decorrere dall'entrata in vigore della presente legge, onde poter dar seguito, poi, agli altri provvedimenti previsti nei 6 mesi dall'entrata in vigore della legge.</p> <p>Tra l'altro, nella chiara consapevolezza che ad oggi non sono mai stati definiti nei i Liveas nei Leps di carattere generale, si richiede che almeno vengano definiti quelli specifici per le azioni della presente legge.</p>
<p>2. Nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza Unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.</p>	Emendamento
	<p>L'intero comma 2 dell'articolo 2 è sostituito con i seguenti commi:</p> <p>« 2. I livelli essenziali di cui al comma 1, stabiliscono, in particolare, i requisiti minimi strutturali e gli standard qualitativi, a cui devono uniformarsi i servizi di cui all'articolo 4, comma 1, lettere a), b) e c). Gli standard di qualità sono</p>

<p>281, definisce con proprio decreto, da emanarsi entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, gli obiettivi di servizio da erogare ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 2, nei limiti delle risorse disponibili a valere sul Fondo di cui all'articolo 3.</p>	<p><i>incentrati sul modello bio-psico-sociale dell'inclusione e della qualità della vita nella società.</i></p> <p><i>3. In deroga a quanto previsto dal comma 2, per un immobile che è un'abitabile dimora di almeno una delle persone con disabilità che si vuole continuare a far risiedere, unitamente ad altre persone con disabilità e non, è necessaria la sola abitabilità dello stesso, tenendo sempre conto delle esigenze individuate nel progetto individuale dei beneficiari.</i></p> <p><i>4. Le singole regioni sono chiamate ad adeguare la propria normativa per agevolare e semplificare la costruzione, l'adeguamento e la gestione delle innovative strutture di cui all'articolo 4 comma 1 lett. a) e c).</i></p> <p><i>5. Tutte le strutture finanziate ai sensi della presente legge, sono, di diritto ed automaticamente, accreditate ed inserite, anche ai fini del loro successivo finanziamento, nei Piani di Zona Sociali,</i></p>
	<p>Motivazione</p>
	<p>Se viene accettato l'emendamento al primo comma, si avranno i LEP entro 60 giorni dall'entrata in vigore e quindi non occorrerà prevedere i meri obiettivi di servizio.</p> <p>Occorre, però, che non si abbiano dei livelli essenziali che "imbrigliano" le soluzioni innovative (vedasi prefissate altezze richieste per appartamenti, in cui benissimo ha vissuto da sempre la persona con disabilità e per il cui immobile si stanno chiedendo gli interventi del "dopo di noi").</p> <p>Inoltre, è giusto che se lo Stato, semmai unitamente alle Regioni e gli Enti Locali, finanzia dei servizi, questi debbano essere inseriti nei Piani di Zona, affinché diventino anche patrimonio della collettività ed entrino a far parte della rete dei servizi integrati del territorio.</p>
<p>Articolo 3 (Istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con grave disabilità prive del sostegno familiare)</p>	
<p>1. Per le finalità di cui all'articolo 1, commi 1 e 2, e per l'attuazione dell'articolo 2, comma 2, è istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, di seguito denominato "Fondo". La dotazione del Fondo di cui al presente comma è determinata in 90 milioni di euro per l'anno 2016, in 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018.</p>	
<p>2. L'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti da individuare con apposito decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con il Ministro della Salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del</p>	<p style="text-align: center;">Emendamento</p> <p>All'articolo 3, comma 2, dopo le parole «<i>previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281</i>» aggiungere «<i>Il decreto prevede che: a) le misure di cui all'articolo 4 della presente legge devono essere adottate prioritariamente per attivare processi di de-istituzionalizzazione per il rientro o mantenimento delle persone di cui all'articolo 1 presso il proprio domicilio o per</i></p>

<p>decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 (..). Con le medesime modalità il Ministro del lavoro e delle politiche sociali provvede annualmente alla ripartizione delle risorse del Fondo.</p>	<p><i>l'inserimento delle stesse in micro-comunità, che riproducano, per quanto possibile, l'ambiente familiare; b) l'erogazione del finanziamento per sostenere le misure di cui all'articolo 4 comma 1 lett c), sia subordinata alla presentazione di un piano economico che indichi le risorse pubbliche e/o private, che, considerando anche quanto erogato al Fondo, garantiscano, per almeno un decennio, la sostenibilità economica della gestione e la non possibilità, per lo stesso periodo di modificare la tipologia e gli standard di qualità adottati per la struttura o il servizio. »</i></p>
	<p>Motivazione</p>
	<p>La richiesta che vengano date come priorità la de-istituzionalizzazione e la domiciliarità nascono dal timore è che, se anche indicate nella legge come obiettivi, esse vengano preferite ad altre misure semmai già ricadenti nelle attuali previsioni residenziali e le prime rimangano lettera morta. .</p> <p>La presentazione da parte del percettore di un piano economico che indichi come le risorse pubbliche e/o private (considerando anche quanto erogato al Fondo), possano garantire per almeno un decennio, la sostenibilità economica dell'intervento, oltre alla non possibilità, per lo stesso periodo di non modificare la tipologia e gli standard di qualità adottati per la struttura e/o il servizio attivato e/o sostenuto è volto ad evitare che gli interventi si riducano a sterili azioni di breve periodo e che non seguano, invece, il percorso individuale dei singoli beneficiari.</p> <p>Tale proposta viene ritenuta anche compatibile con il riparto costituzionale di competenze tra Stato e Regioni, visto che trattasi di vincoli all'utilizzo di un fondo statale.</p>
<p>3. Le regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi</p>	
<p>Articolo 4 (Finalità del Fondo)</p>	
<p>1. Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 2, comma 2 e, in particolare, alle seguenti finalità:</p>	<p style="text-align: center;">Emendamento</p> <p>All'articolo 4, comma 1, sostituire «<i>Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 2, comma 2 e, in particolare, alle seguenti finalità: »</i> con le seguenti parole «<i>Il Fondo è destinato all'attuazione dei livelli essenziali di cui all'articolo 2, in particolare, alle seguenti finalità: »</i></p>
	<p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>L'emendamento proposto è di mero raccordo con quelli inseriti all'articolo 2, in cui si è stabilito di attuare</p>

	i livelli essenziali entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge e, quindi, in un tempo idoneo, a vincolare le finalità del Fondo, prima del suo utilizzo.
a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità;	<p style="text-align: center;">Emendamento</p> <p>All'articolo 4, comma 1, lett. a), dopo le parole «<i>attivare e potenziare</i>», aggiungere «<i>in via prioritaria e secondo quanto stabilito dal decreto di cui all'articolo 3 comma 2 della presente legge,</i>»</p> <p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>Occorre evitare che i processi di deistituzionalizzazione, individuati insieme ad altri vengano, poi, di fatto, finanziati per ultimi, alimentando ancora una volta invece situazioni segreganti</p>
b) realizzare interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza;	
c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone di cui all'articolo 1, comma 2, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing che possono comprendere gli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;	
d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e c), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile delle persone di cui all'articolo 1 comma 2.	
2. Al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 1, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono concorrere le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le famiglie che si associano per le finalità di cui all'articolo 1. Le attività di programmazione degli interventi di cui al comma 1 prevedono il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità	

Articolo 5

(Detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave)

<p>1. All'articolo 15, comma 1, lettera f), del testo unico delle imposte sui redditi di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, dopo le parole: « o di invalidità permanente. » sono inserite le seguenti: « A decorrere dal periodo d'imposta in corso al 31 dicembre 2016, l'importo di euro 530 è elevato a euro 750 relativamente ai premi per assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 ».</p>	<p align="center">Emendamento</p> <p>L'articolo 5, comma 1 è sostituito con il seguente:</p> <p><i>«1. All'articolo 15, comma 1, lettera f), del testo unico delle imposte sui redditi di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, dopo le parole: « o di invalidità permanente. » sono inserite le seguenti: « A decorrere dal periodo d'imposta in corso al 31 dicembre 2016, le assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 sono soggette allo stesso regime tributario delle forme pensionistiche complementari di cui all'articolo 17 del Decreto Legislativo n 252 del 5 dicembre 2005 e successive modificazioni</i></p> <p><i>2. I premi versati sono deducibili nella misura massima di euro 5.164,57 euro all'anno per ogni soggetto disabile beneficiario. Il valore massimo deducibile viene aggiornato in base a quanto definito per la previdenza complementari, come all'articolo 8 comma 4 del Decreto Legislativo n 252 del 5 dicembre 2005 e successive modificazioni.</i></p> <p><i>3. La tassazione agevolata al momento della prestazione è pari al 9% sui contributi versati che hanno usufruito della deducibilità ed è nulla sui contributi in eccesso rispetto al tetto massimo.</i></p> <p><i>4. Le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il contratto assicurativo preveda una assicurazione caso morte a vita intera dove:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <i>a. il Beneficiario sia una persona con disabilità grave accertata secondo le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104;</i> <i>b. gli Assicurati siano i genitori del Beneficiario o la persona presso il cui nucleo familiare sia inserito il Beneficiario;</i> <i>c. la prestazione contrattualmente prevista sia esclusivamente una rendita vitalizia con rate mensili o trimestrali con vincolo del loro utilizzo per le necessità e la realizzazione del progetto individuale della persona con disabilità;</i> <i>d. gli Eventi relativi alla vita degli Assicurati siano il decesso o l'invalidità permanente;</i> <i>e. non sia ammesso il riscatto totale se non in caso di decesso del Beneficiario prima del verificarsi degli Eventi di cui sopra;</i> <i>f. siano ammessi riscatti parziali, fino al massimo del 50% del capitale accumulato, in caso di acquisto, manutenzione o adattamento di unità immobiliare di</i>
---	--

	<p><i>cui alla presente Legge o in caso di malattia grave del Beneficiario;</i></p> <p><i>5. Al fine di fornire un riferimento indipendente per valutare oggettivamente l'offerta economica complessiva delle imprese di assicurazione, si dispone che l'ISTAT elabori tabelle di mortalità specifiche per le principali tipologie di disabilità. L'elaborazione è operata, ogni cinque anni dall'ISTAT con proprio provvedimento e pubblicata nella Gazzetta Ufficiale entro il 31 luglio. La prima pubblicazione è prevista per il 31 luglio 2016».</i></p> <p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>Secondo il testo pervenuto al Senato il massimo del maggior beneficio che una famiglia potrebbe fruire, nello stipulare una polizza a favore della persona con disabilità grave per garantirle delle rendite per il “dopo di noi”, è pari a 41,80 euro annui di risparmio sulle imposte dei redditi.</p> <p>Infatti, nella dichiarazione dei redditi chiunque può togliere dalle imposte da pagare una somma pari al 19% dei premi pagati (entro la soglia di 530 euro) nell'anno di riferimento per una polizza assicurativa per rischio morte. Quindi, a fronte di un premio di 1.000 euro all'anno, già si possono detrarre imposte al massimo per il 19% del limite dei 530 euro, ossia 100,70 euro.</p> <p>Con la previsione introdotta alla Camera (e che qui si ritiene insufficiente), esclusivamente chi avrà stipulato una polizza vita con beneficiaria finale una persona con disabilità grave (con, o senza, uno o due genitori in vita) potrà dedurre il 19% dei premi pagati entro l'anno di riferimento, considerando, però, come soglia massima di calcolo dei premi (non più 530,00), ma euro 750,00 (ottenendo quindi al massimo un'agevolazione complessiva di 142,50 annui, ossia di soli 41,80 euro in più rispetto alle generiche polizze vita).</p> <p>Si ritiene che non possa essere questo il vantaggio da riconoscere a chi, invece, si stia sacrificando per creare le condizioni economiche per il “dopo di noi”, evitando che, quindi, poi, l'emergenza scoppi, alla morte dei genitori, nelle mani delle Istituzioni deputate, a quel punto, a prendere in carico la persona.</p> <p>Più giusto pensare, quindi, anche un sistema uguale a quello pensionistico complementare, anche perché si ritiene che quanto appostato per le polizze sia stato sovrastimato per il mero utilizzo della maggior detraibilità di imposta, perché a fronte di minori entrate per un massimo di circa 40 euro annui rispetto a ciascuna singola polizza, si dovrebbero avere oltre 800.000 polizze per il “dopo di noi” per coprire la previsione totale di 35,7 milioni di euro di minor gettito fiscale per lo Stato per l'anno 2017.</p>
--	--

	<p>Tra l'altro, fornire oggi un beneficio minimo per fare in modo che si crei un accumulo da gestire quando poi, venuto meno il sostegno familiare, la persona non risulti tutta a carico delle Istituzioni Pubbliche, rappresenta un investimento mirato, anche perché le stesse rendite sarebbero vincolate per poter rispondere effettivamente a parti importanti delle effettive esigenze delle persone con disabilità e della realizzazione del loro progetto individuale.</p>
<p>2. Alla copertura delle minori entrate derivanti dal comma 1, valutati in 35,7 milioni di euro per l'anno 2017 e in 20,4 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.</p>	
<p>Art. 6 (Istituzione di trust a favore di persone con disabilità grave e agevolazioni tributarie)</p>	
<p>1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione a vantaggio di trust, all'atto della loro istituzione ovvero anche successivamente, in favore delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono esenti dall'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.</p> <p>2. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust persegua come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità in favore delle quali il trust è istituito. La suddetta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del trust.</p> <p>3. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse se sussistono, congiuntamente, anche le seguenti condizioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) L'istituzione del trust è fatta per atto pubblico; b) L'atto istitutivo identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descriva le funzionalità ed i bisogni specifici delle persone con disabilità in favore delle quali il trust è istituito; indichi le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e i bisogni delle persone con disabilità, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della 	

istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità;

- c) l'atto istitutivo individui gli obblighi del trustee, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti; l'atto istitutivo indichi inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee;
- d) Gli esclusivi beneficiari del trust siano le persone con disabilità grave;
- e) I beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust;
- f) L'atto istitutivo individui il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto istitutivo del trust a carico del trustee;
- g) l'atto istitutivo stabilisca il termine finale di durata del trust nella data della morte delle persone con disabilità grave;
- h) l'atto istitutivo stabilisca la destinazione del patrimonio residuo.

4. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei trust istituiti in favore delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, le imposte di registro, ipotecarie e catastali si applicano in misura fissa.

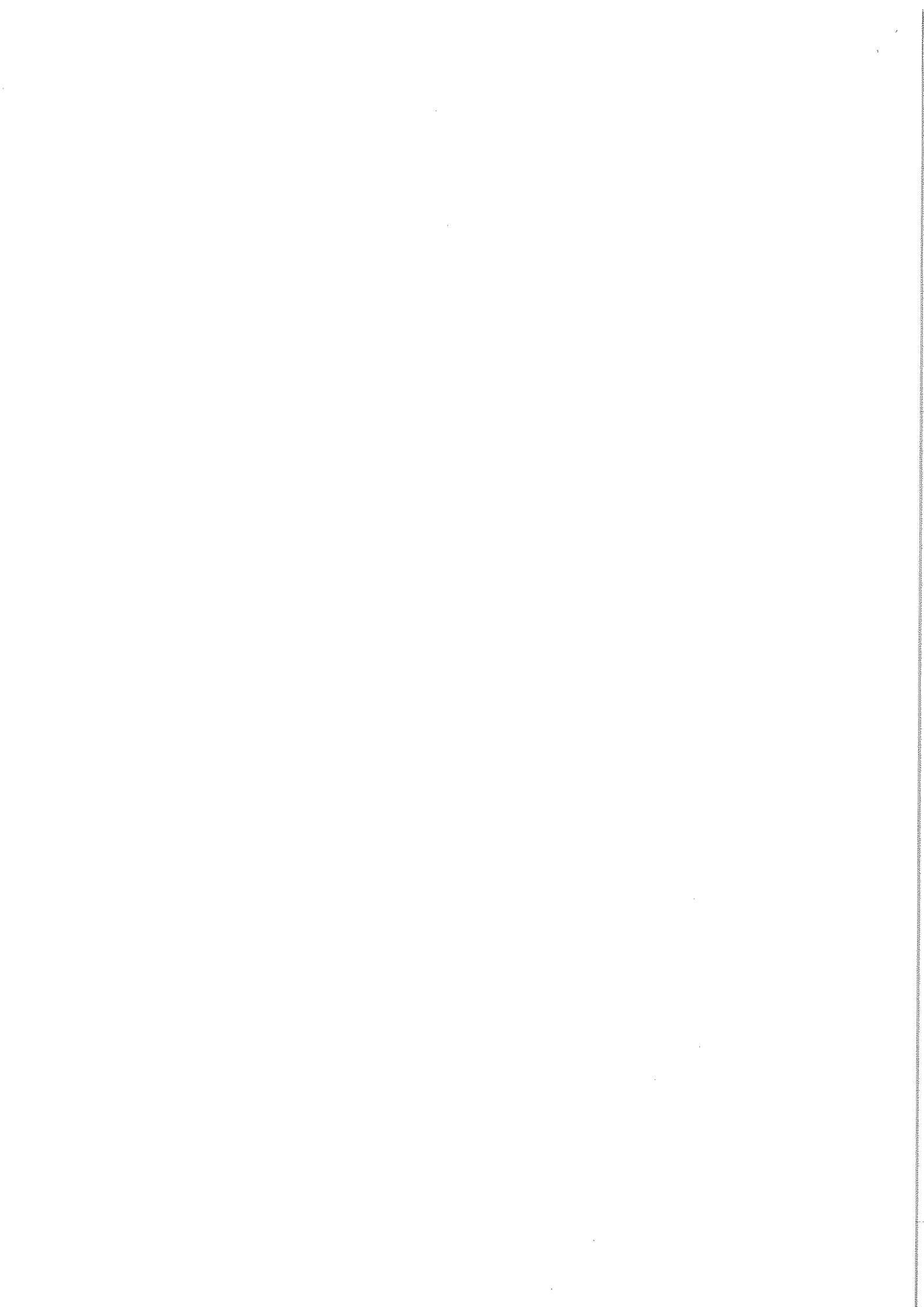
5. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie (..) dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal trust sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

6. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust di cui al comma 1, i comuni possono stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o

<p>esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi di cui all'articolo 9, comma 1, del decreto legislativo 14 marzo 2011, n. 23.</p> <p>7. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust istituiti ai sensi del comma 1, si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80 e i limiti ivi indicati sono innalzati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito imponibile e a 100.000 euro.</p> <p>8. Le agevolazioni di cui ai commi 1,4 e 5 si applicano a decorrere dal 1° gennaio 2017, mentre le agevolazioni di cui al comma 7 si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016.</p> <p>9. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.</p> <p>10. Alle minori entrate derivanti dai commi 1,4 e 5, valutate in 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017 e dal comma 7, valutate in 6 milioni di euro per l'anno 2017 e in 3,5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.</p>	
<p>Articolo 7 (Campagne informative)</p>	
<p>1. La Presidenza del Consiglio dei Ministri avvia, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, campagne informative al fine di diffondere la conoscenza delle disposizioni della presente legge in modo da consentire un più diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza delle persone con disabilità prive del</p>	<p style="text-align: center;">Emendamento</p> <p>All'articolo 7, comma 1, dopo le parole «La presidenza del Consiglio dei Ministri avvia», eliminare le parole «nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque,»</p>

<p>sostegno familiare, nonché di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalità di favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.</p>	
	<p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>A fronte della previsione di campagne informative a costo zero, dovrebbe almeno essere possibile utilizzare risorse non economiche (quindi anche umane, tecnologiche) per veicolare tali campagne in vari messaggi (semmai sui siti internet di vari ministeri nelle rispettive aree tematiche, ecc.) e non limitarsi solo a video trasmessi dalla RAI e caricati esclusivamente sulla pagina web della Presidenza del Consiglio dei Ministri dedicata alle campagne di comunicazione.</p>
<p>Articolo 8 (Relazioni al Parlamento)</p>	
<p>1. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali trasmette alle Camere, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni della presente legge e sull'utilizzo delle risorse di cui all'articolo 9. La relazione illustra altresì l'effettivo andamento delle minori entrate derivanti dalle medesime disposizioni, anche al fine di evidenziare gli eventuali scostamenti rispetto alle previsioni.</p>	<p style="text-align: center;">Emendamento</p>
	<p>All'articolo 8, aggiungere il seguente secondo comma: <i>«1. Nella relazione di cui al comma 1, vi è apposita sezione, redatta dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità di cui all'articolo 3 Legge 3 marzo 2009, n. 18, in cui sono illustrati l'andamento dei percorsi di de-istituzionalizzazione e l'impatto sulla condizione di vita delle persone con disabilità in termini di maggior inclusione sociale e minor isolamento, a seguito dei vari interventi finanziati ed adottati in attuazione della presente legge.»</i></p>
	<p style="text-align: center;">Motivazione</p> <p>La previsione di una relazione annuale da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali al Parlamento circa lo stato di attuazione della legge è quanto mai opportuna, sempre che questa non si limiti esclusivamente a fare una mera rendicontazione di quanto speso e dei vari interventi adottati con le relative risorse messe a disposizione. Occorre, infatti, anche mettere in evidenza gli esiti di tali politiche specie con riguardo all'impatto sulla condizione di vita delle persone con disabilità in termini di maggior inclusione sociale e minor isolamento a seguito degli interventi finanziati ed adottati e tutto ciò non può che essere monitorato proprio da un organo ad hoc qual è l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che già si occupa della valutazione di impatto delle varie politiche sociali. In tale contesto, va inserita anche una specifica previsione circa il monitoraggio dei percorsi di de-istituzionalizzazione, affinché effettivamente si compia con successo e si realizzi la maggior inclusione sociale dei destinatari. Infine, occorrerà anche verificare se le minori entrate</p>

	previste a seguito delle agevolazioni per le polizze assicurative e per i trust siano conformi alle previsioni, visti anche i dubbi sopra riportati.
Articolo 9 (Disposizioni finanziarie)	
<p>1. Agli oneri derivanti dall'articolo 3, comma 1, pari a 90 milioni di euro per l'anno 2016, a 38,3 milioni di euro per l'anno 2017, a 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, e alle minori entrate derivanti dagli articoli 5 e 6, valutate complessivamente in 51,7 milioni di euro per l'anno 2017 e in 33,9 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 400 della legge 28 dicembre 2015, n. 208.</p> <p>2. Il ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.</p>	
Articolo 10 (Entrata in vigore)	
<p>1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della pubblicazione della medesima legge nella Gazzetta Ufficiale.</p>	



**DOCUMENTO DI ANALISI SUL TESTO DI LEGGE AS.2232 CONTENENTE
"DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA IN FAVORE
DELLE PERSONE CON DISABILITA' GRAVE, PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE"**

Il 4 febbraio 2016 la Camera dei Deputati ha approvato con 374 voti a favore (75 contrari) il testo di legge contenente "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare", ora all'esame del Senato (con numero di riferimento AS. 2232) per la definitiva approvazione in legge.

Il presente documento rappresenta un'analisi di cosa potrebbe accadere se il testo di legge così come uscito dalla Camera dovesse essere approvato anche dal Senato, divenendo legge nell'attuale versione, pure per verificare se, viceversa, non occorra inserire, durante la lettura al Senato, degli adeguati correttivi.

Inoltre, bisogna considerare che il testo di legge va ad impattare su svariati ambiti, non tutti tra l'altro rientranti nella competenza esclusiva dello Stato, visto che, tranne alcuni benefici fiscali, quasi tutte le misure per il "durante noi, dopo di noi" devono essere attivate sui territori con concrete azioni di programma, di attuazione e di monitoraggio in capo a Regioni ed Enti Locali. Ed è, pertanto, utile iniziare a prefigurarsi i possibili scenari che potrebbero aprirsi a fronte anche di una tempestiva approvazione della legge.

Perciò, riportando ogni singolo articolo del testo del documento AS.2232 nella sua attuale versione, si fanno seguire delle considerazioni sia di carattere generale che specificatamente inerenti il concreto attuarsi del tutto.

n.b. si ricorda che fino a quando non ci sarà l'approvazione dello stesso testo di legge da parte della Camera e del Senato il testo non diverrà legge e, quindi, non sarà pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale e non entrerà in vigore nel nostro ordinamento giuridico.

**Articolo 1
(Finalità)**

1. La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, dagli articoli 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e dagli articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 3 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 13 marzo 2009 n. 18, è volta a favorire il benessere, la piena inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità.

2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di

sostenere le responsabilità della loro assistenza. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge 8 novembre 2000 n. 328, e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Nel caso in cui venga nominato un amministratore di sostegno, questi, tenuto conto, ove possibile, della volontà della persona interessata e dei genitori o del genitore eventualmente in vita, definisce o aggiorna i termini del progetto individuale di vita del beneficiario. Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3 comma 3 della legge 5 febbraio 1992 n. 104, è accertato con le modalità indicate dall'articolo 4 della medesima legge. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti della legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.

3. La presente legge è volta, altresì, ad agevolare erogazioni di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust in favore di persone con disabilità, secondo le modalità e le condizioni previste dagli articoli 5 e 6.

Come si legge, sin dall'apertura del primo articolo del testo di legge vi è un chiaro richiamo al diritto al benessere, alla piena inclusione sociale e all'autonomia delle persone con disabilità, specie nell'ottica di quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità circa la possibilità di scegliere - anche aiutati dai supporti necessari a poter compiere tale scelta (specie per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) - con chi vivere, dove vivere e come vivere.

Questo sta a significare che l'intervento legislativo in questione non potrà connotarsi, nella sua attuazione, come di mero assistenzialismo e tutte le azioni (anche locali, private, ecc..) sostenute attraverso tale intervento dovranno necessariamente essere declinate in tale ottica, avendo sempre come punto di riferimento il miglioramento della qualità di vita della persona anche in termini di partecipazione ed inclusione sociale, nonché di empowerment della stessa.

Stessa funzione ha il richiamo, nel medesimo primo comma, agli articoli della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, anche se occorre precisare che l'articolo 24 si occupa dei diritti dei bambini (anche con disabilità) alla loro piena inclusione.

Pertanto, occorre che al Senato si chiarisca a che titolo è citato anche tale articolo 24: se solo per erroneo richiamo, necessitandosi quindi l'espunzione dello stesso, o se per porre l'attenzione sulla necessità di attivare percorsi di autonomia sin dalla minore età, preparando il periodo da adulti e quello successivo del c.d. "dopo di noi" (ossia da adulti, senza più il sostegno familiare), attraverso un graduale e continuo percorso di crescita, declinato come si dirà oltre nel progetto individuale che ciascuna persona con disabilità e/o chi la rappresenta deve costruire insieme alle Istituzioni e a chi ruota attorno. Nel caso si propenda per la seconda ipotesi sicuramente occorrerà comunque precisare espressamente, sin dall'articolo 1 comma 1, tale evenienza.

Chiarito l'ambito oggettivo dell'intervento legislativo (cosa si vuole fare con questa legge), nel secondo comma si va ad individuare l'ambito soggettivo di applicazione della legge, ossia chi potranno essere i potenziali beneficiari delle misure previste dalla stessa. Sul punto si prevede che i beneficiari saranno coloro che avranno tutti e due i seguenti requisiti:

- 1) certificazione di *handicap* grave ai sensi dell'art. 3 comma 3 Legge n. 104/1992, con esclusione però dei casi in cui tale certificazione sia stata ottenuta per una patologia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità (vedasi morbo di Alzheimer);
- 2) mancanza dei genitori o impossibilità degli stessi di sostenere le responsabilità dell'assistenza delle persone di cui sopra.

Circa il secondo requisito occorre che al Senato si modifichi il relativo testo, perché così come strutturato lascia intendere che destinatari delle misure della legge siano solo coloro che o abbiano già perso i genitori o abbiano genitori ormai già nell'impossibilità di poter essere per loro un valido supporto. Questo cozza, invece, con quanto dichiarato immediatamente dopo nel medesimo comma 2 dell'articolo 1, laddove, invece, chiaramente si dice che alcuni interventi (vedasi "programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze" di cui all'articolo 4 della medesima legge) sono assicurati anche solo "*in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata*".

Tra l'altro, risulta anche errato attivare le misure della legge solo al venir meno della capacità di "assistenza" da parte dei genitori, quasi pensando che il sostegno familiare si riconduca solo a questa e non anche al supporto per accompagnare il proprio figlio con disabilità verso nei percorsi di progressiva abilitazione ed acquisizione di autonomie possibili. Anche tale aspetto, quindi, deve essere meglio chiarito nell'esame al Senato.

I potenziali destinatari, individuati come sopra detto, dovranno in ogni caso avere un proprio progetto individuale, redatto ai sensi dell'articolo 14 della Legge n. 328/00, che rappresenti delle necessità coerenti con le risposte che si vogliono dare con le misure sostenute dalla legge (vedasi secondo periodo del comma 2).

Infatti, elemento imprescindibile perché le persone con disabilità grave possano accedere alle misure della legge è che le stesse siano assolutamente coerenti al progetto individuale di cui alla Legge n. 328/00, ossia a quel progetto di vita che si costruisce sulla persona, partendo dai propri bisogni, desideri ed aspettative e considerando i vari supporti e sostegni formali ed informali che alla persona sono garantiti, affinché il tutto tenda verso l'inclusione sociale della persona, la sua sempre maggior autonomia e le misure della legge non siano invece "posticce" rispetto al coordinamento dei vari interventi di cura e di sostegno, già previsti dalla legislazione di carattere generale per le persone con disabilità. Occorre, infatti, che siano concretamente ed individualmente valutati gli interventi utili, anche per evitare l'istituzionalizzazione delle persone

Ciò vuol dire che le misure da attuare per tale legge saranno destinate alle persone in possesso di certificazione dello stato di handicap con connotazione di gravità, ai sensi dell'art. 3 comma 3 Legge n. 104/1992, che abbiamo già visto venir meno il sostegno familiare (inteso solo come quello genitoriale) oppure ne abbiamo uno che sta divenendo sempre più inadeguato (non solo in termini di impossibilità di accudimento, ma soprattutto in termini di impossibilità di assicurare adeguati supporti per sviluppare percorsi di inclusione sociale).

L'ancoraggio al progetto individuale rappresenta un accorgimento volto a garantire che le scelte relative a dove vivere, con chi vivere e come vivere debbano tener conto delle effettive condizioni, volontà ed aspirazioni della persona con disabilità, anche manifestate attraverso chi la rappresenta e non si traducano nella mera ricerca di un posto-letto in struttura.

Una priorità del progetto individuale è quindi quella di valutare come poter fornire adeguati supporti e sostegni volti ad assicurare una vita non istituzionalizzata, ossia un vivere in luoghi che non siano "istituti", quali strutture residenziali in cui la persona perde la sua identità, perché insieme a tante altre persone con disabilità senza neppure un progetto di vita comune. In alcuni casi, forse, il progetto individuale di una data persona con disabilità potrebbe indicare che il rimanere a vivere a casa, seppur con tutti i supporti del caso, possa determinare un forte rischio di isolamento, ma anche in tale caso non si potrà inserire la persona in quelle che oggi sono strutture istituzionalizzanti, per le quali invece si devono attivare adeguati percorsi ed investimenti, anche in termini di risorse umane e di progettualità, di accompagnamento graduale alla de-istituzionalizzazione.

Purtroppo, durante la discussione in Aula della Camera, è stato inserito un emendamento che Anffas ritiene del tutto erroneo, visto che il progetto individuale ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00 deve essere definito con le Istituzioni Locali, che assumono anche la responsabilità di attuare il progetto; mentre poi nel testo approvato alla Camera vi è la particolare previsione che, nel caso in cui la persona

abbia un amministratore di sostegno, sia questi a “definire” ed “aggiornare” il progetto individuale. Forse l'intento era quello di sottolineare che nella definizione del progetto individuale è la persona direttamente interessata a costruire, insieme alle Istituzioni il proprio progetto e che quando non può farlo da sola è l'amministratore di sostegno, anche considerando quanto indicato dai genitori nel farsi portavoce di tutto ciò, ma non certo a fare privatamente il progetto.

Occorre perciò che durante i lavori al Senato si intervenga almeno a correggere tecnicamente tale norma, nel senso sopra prospettato.

Articolo 2

(Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio)

1. Nell'ambito del procedimento di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 2, della presente legge in tutto il territorio nazionale, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione.

2. Nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza Unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, definisce con proprio decreto, da emanarsi entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, gli obiettivi di servizio da erogare ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 2, nei limiti delle risorse disponibili a valere sul Fondo di cui all'articolo 3.

In tale articolo si dice che saranno predisposti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale (Leps/Liveas) da garantire alle persone destinatarie della legge sul “dopo di noi”. Ciò vuol dire che si prevede di individuare, a livello nazionale, quel nucleo indefettibile di prestazioni inerenti tale legge che le Regioni saranno tenute a garantire ai propri cittadini (pur sempre fatta salva la loro facoltà di implementare il novero di tali prestazioni). Purtroppo, tale previsione rischia di rimanere lettera morta, perché non è stato indicato un termine entro il quale adottare i ridetti Leps/Liveas. Tra l'altro, occorre ricordare che oggi in Italia sono assicurati solo i livelli essenziali di Assistenza sanitaria (LEA), non essendo mai stati definiti quelli essenziali per l'assistenza sociale (LIVEAS) e quindi le conseguenti prestazioni essenziali in ambito sociale (LEPS); pertanto, a fronte di tale assoluta inerzia su tutti i Liveas, risulterebbe forse ancor più arduo aspettarsi che invece siano tempestivamente individuati specifici livelli e prestazioni essenziali per il “dopo di noi”.

Si rischia, quindi, che i Leps/Liveas in quanto non declinati dallo Stato, non vengano poi garantiti dalle Regioni, tenute, in questo testo di legge solo a verificare il ricorrere, in coloro che richiederanno di accedere ai finanziamenti per l'erogazione di servizi per il “dopo di noi” (a valersi sulle risorse ripartite dallo Stato alle Regioni), dei requisiti organizzativi e strutturali che saranno determinati con successivo decreto ministeriale, come meglio chiarito nel successivo articolo 3.

Né rimedia all'assenza di un prefissato termine entro cui adottare i Leps/Liveas sul dopo di noi, quanto stabilito nel secondo comma dell'articolo, ossia che, nelle more dell'adozione dei Leps/Liveas, siano individuati con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, da emanarsi entro 6 mesi dall'entrata in vigore della legge, solo gli

obiettivi di servizio ossia l'individuazione di quali siano i servizi da erogare, ed il relativo fabbisogno, nei limiti delle risorse del Fondo Nazionale sul "dopo di noi".

E' infatti cosa ben diversa dire quali sono i Leps/Liveas che le Regioni devono garantire ai cittadini (anche ricorrendo a propri fondi istituzionali) dallo stabilire invece quali siano gli obiettivi da raggiungere nella spesa delle risorse ricevute per la legge sul "dopo di noi".

Occorre, quindi, che al Senato si riscriva la norma in questione, prevedendo un termine entro cui adottare i Leps/Liveas, che potrebbe essere verosimilmente di 60 giorni a decorrere dall'entrata in vigore della presente legge, onde poter dar seguito, poi, agli altri provvedimenti previsti nei 6 mesi dall'entrata in vigore della legge

Inoltre occorre che si preveda, sin dalla legge statale, che, nella declinazione dei Leps/Liveas si stabilisca che tutte le misure di intervento finanziate dal legge sul "dopo di noi" entrino a far parte dei piani di zona e, quindi, si integrino appieno al sistema di presa in carico già presente sul territorio, onde garantire l'effettiva fruibilità da parte del territorio degli interventi finanziati.

Articolo 3

(Istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con grave disabilità prive del sostegno familiare)

1. Per le finalità di cui all'articolo 1, commi 1 e 2, e per l'attuazione dell'articolo 2, comma 2, è istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, di seguito denominato "Fondo". La dotazione del Fondo di cui al presente comma è determinata in 90 milioni di euro per l'anno 2016, in 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018.

2. L'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti da individuare con apposito decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con il Ministro della Salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 (.). Con le medesime modalità il Ministro del lavoro e delle politiche sociali provvede annualmente alla ripartizione delle risorse del Fondo.

Per finanziare le misure di intervento della legge (che poi sono meglio indicate nel successivo articolo 4) si è istituito un "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Tale Fondo per l'anno 2016 avrà una dotazione di ben 90 milioni di euro, visto che tale somma già era stata appostata in Legge di Stabilità 2016 (all'art. 1 comma 4 Legge n. 208/2015); mentre per l'anno 2017 è prevista una dotazione di 38,3 milioni di euro. A partire, poi, dall'anno 2018, la dotazione annuale sarà sempre pari ad euro 56,1 milioni di euro. Propriamente, (come meglio si comprenderà leggendo anche gli articoli 5-6-9), nel 2016 lo Stato utilizzerà 90 milioni solo per le misure di cui all'articolo 4, mentre per gli anni successivi utilizzerà le misure di cui all'articolo 4 la differenza tra 90 milioni e quelli determinati dalle minori entrate per agevolazioni fiscali sulle polizze assicurative e sul trust.

Sarà il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali ad individuare con proprio decreto, da emanarsi entro 6 mesi dall'entrata in vigore della legge (di concerto con i Ministri della Salute e dell'Economia e delle Finanze e previa intesa in Conferenza Unificata) i requisiti utili per accedere alle misure finanziate dal detto Fondo. Ma la concreta erogazione dei finanziamenti per i singoli interventi e misure sarà gestito dalle Regioni, tra le quali annualmente il Ministero ripartirà le risorse del Fondo Nazionale



(vedasi successivo comma). Infatti, saranno le Regioni che stabiliranno i criteri e le modalità di erogazione dei finanziamenti tra coloro che risultino avere i requisiti indicati dal decreto ministeriale sopra ricordato, oltre a verificare l'esatto utilizzo dei finanziamenti.

In sostanza cosa accadrà?

Lo Stato annualmente ripartirà tra le Regioni le risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, indicando loro quali debbano essere i requisiti che devono avere coloro ai quali la Regione finanzia interventi per il "dopo di noi".

Le Regioni, quindi, utilizzeranno le risorse trasferite dallo Stato con gli unici due seguenti vincoli:

- seguire gli obiettivi di servizio dati dallo Stato (che individuano, per esempio, il numero minimo dei gruppi-appartamento di persone con disabilità che devono realizzarsi nei vari territori regionali);
- affidare i finanziamenti per l'attivazione dei servizi sul "dopo di noi" solo a coloro che avranno i requisiti per accedervi, così come individuati dal Ministro del Lavoro (con le procedure sopra ricordate). Sarà invece lasciata alla discrezionalità delle Regioni cosa, alla fine, finanziare, come scegliere tra possibili richiedenti i finanziamenti e, quindi, anche la scelta dei possibili fruitori finali, tra quelli il cui progetto individuale sia coerente con l'intervento finanziato.

Anffas chiede, invece, che durante l'esame al Senato si inserisca nel testo di legge la previsione che nel decreto con cui il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali ripartisce tra le Regioni i fondi e stabilisce i requisiti necessari per l'accesso, localmente, ai finanziamenti sia considerato come requisito imprescindibile per l'erogazione del finanziamento sia la presentazione da parte del percettore di un piano economico che indichi come le risorse pubbliche e/o private (considerando anche quanto erogato al Fondo), possano garantire per almeno un decennio, la sostenibilità economica dell'intervento, oltre alla non possibilità, per lo stesso periodo di non modificare la tipologia e gli standard di qualità adottati per la struttura e/o il servizio attivato e/o sostenuto. Tutto ciò anche per evitare che gli interventi si riducano a sterili azioni di breve periodo e che non seguano, invece, il percorso individuale dei singoli beneficiari.

Tale proposta viene ritenuta anche compatibile con il riparto costituzionale di competenze tra Stato e Regioni, visto che trattasi di vincoli all'utilizzo di un fondo statale.

Come Anffas si richiede anche che, durante i lavori al Senato, il testo di legge venga meglio strutturato sul punto, stabilendo che, in ogni caso, le Regioni provvedano ad adeguare la propria normativa per agevolare e semplificare la costituzione e gestione dei servizi e degli interventi innovativi di cui al successivo articolo 4, temendo che, poi, le Regioni si limitino solo a finanziare con le risorse ottenute dal Fondo Nazionale sempre le soluzioni standard del "dopo di noi".

Per esempio, oggi, attenendosi alla maggior parte della normativa regionale, non sarebbe finanziabile alcun intervento che miri a far rimanere una persona con disabilità nella propria casa di abitazione, semmai ospitando altro amico con disabilità, senza correre il grosso rischio che purtroppo si contrasti con gli standard strutturali (vedi altezza minima degli ambienti) prefissati, secondo altre logiche, con le strutture residenziali. Se una persona con disabilità, semmai solo intellettiva, ha sempre vissuto in quella casa, questa non può ritenersi non idonea sol perché l'altezza, in quel caso, sia semmai di soli 10 cm può bassa rispetto allo standard prestabilito a livello regionale.

Articolo 4 (Finalità del Fondo)

1. Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 2, comma 2 e, in particolare, alle seguenti finalità:

- a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di de-istituzionalizzazione e di

supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità;

b) realizzare interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza;

c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone di cui all'articolo 1, comma 2, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing che possono comprendere gli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;

d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e c), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile delle persone di cui all'articolo 1 comma 2;

2. Al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 1, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono concorrere le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le famiglie che si associano per le finalità di cui all'articolo 1. Le attività di programmazione degli interventi di cui al comma 1 prevedono il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità.

Le misure che saranno finanziate dal Fondo sono quelle volte a:

a) sostenere percorsi di de-istituzionalizzazione e quindi ad attivare i giusti sostegni e supporti perché le persone attualmente ricoverate in grandi strutture residenziali possano essere gradualmente inserite in gruppi appartamento o ritornare presso le proprie abitazioni.

Occorrerà avere sempre cura di evitare che tali nuovi soluzioni determinino situazioni di isolamento da parte delle persone con disabilità (ossia per esempio, che vengano lasciate nelle proprie case con una badante o altri che curino il mero aspetto assistenziale, senza alcuna programmazione rispetto alla loro partecipazione alla vita sociale) - per questo è fondamentale che tali percorsi siano sempre declinati in base al progetto individuale predisposto ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00.

Anffas ritiene però che al Senato si debba ulteriormente rafforzare il sostegno alla de-istituzionalizzazione, semmai chiarendo che *“Tutte le misure di cui al comma 1 lett. a) devono essere adottate prioritariamente per attivare processi di de-istituzionalizzazione per il rientro o mantenimento delle persone di cui all'articolo 1 presso il proprio domicilio o per l'inserimento delle stesse in micro-comunità, che riproducano, per quanto possibile, l'ambiente familiare”*.

In ogni caso, nel testo di legge, c'è l'obiettivo di “tirar fuori” dagli istituti le persone con disabilità, ma occorrerà programmare il tutto in maniera scrupolosa, visto che non si possono dall'oggi al domani chiudere le strutture residenziali ed “abbandonare al loro destino” le persone dimesse, specie quelle, ma non solo, che necessitano di un carico assistenziale di livello altissimo. Tutto ciò

anche perché spesso chi è ricoverato in istituto lo è da tantissimi anni, avendo semmai perso del tutto qualsiasi relazione parentale o amicale, che possa essere la giusta sponda per un percorso di ritorno al domicilio di origine della persona con disabilità (e sempre che questo esista ancora). Si ritiene che una precisazione in tal senso debba necessariamente essere introdotta già nel testo di legge, salvo poi far adottare provvedimenti di attuazione assolutamente più puntuali rispetto alle singole fasi ed alle attività da porre in essere (tempistica, obiettivi da raggiungere, fasi, riprogrammazioni regionali, ecc.).

b) creare le condizioni affinché ci siano dei servizi di presa in carico tempestiva delle persone con disabilità che si trovino in situazioni di temporanea emergenza tali da non permettere la permanenza nella propria abitazione

E' logico che sarà sempre prioritario l'intervento a sostegno della permanenza presso il proprio domicilio e l'eventuale residua ipotesi di attivazione di un temporaneo servizio extrafamiliare in favore di una determinata persona con disabilità non potrà che porsi in essere solo quando si configuri come indispensabile in coerenza con il progetto individuale della persona con disabilità e le estreme necessità rilevabili anche rispetto allo stesso.

Il necessario ancoraggio al progetto individuale e la previa considerazione dei già esistenti i sostegni formali ed informali, semmai da rimodulare per l'emergenza del caso, potrebbero essere un deterrente rispetto alla gestione di una situazione temporanea con un' inappropriata "deportazione" in alloggi extrafamiliari per tutta la durata della situazione di emergenza.

Anffas chiede che, al Senato, venga introdotta anche per tale lettera la previsione del previo esperimento della misura (laddove utilmente possibile) del "*sostegno presso il proprio domicilio*".

Volendo portare un esempio estremo (per meglio far comprendere i rischi che vanno assolutamente evitati con tale previsione, che deve rispondere a ben altra ratio), si consideri il caso in cui una sorella convivente (dopo il decesso dei genitori) con il proprio fratello con disabilità grave, di cui se ne prende anche cura e carico, si veda ritenuta inidonea a tale compito, sol perché impegnata per lavoro fuori casa per dieci al giorno e mancasse di colpo chi può sostituirla per quelle ore a casa con la conseguenza che il fratello sia, sol per questo motivo, ricoverato provvisoriamente in struttura; nel caso dell'esempio, invece, ben altri sarebbero gli interventi da adottare, come può essere quello di garantire adeguata assistenza domiciliare per le ore in cui la sorella lavora.

c) realizzare nuove ed innovative soluzioni alloggiative di tipo familiare anche in co-housing (ossia con servizi in comune, vedasi assistenza e consumazione dei pasti, ecc).

Anffas propone che sia espressamente previsto, tra le misure finanziabili, anche il "*sostegno presso il proprio domicilio, che permetta alle persone di cui all'articolo 1, di vivere, in totale o in parziale autonomia, nella propria casa o in un ambiente che ne riproduca le condizioni abitative, e che determi, in ogni caso, l'attivazione di un percorso di vita indipendente, per quanto possibile, o di vita interdipendente all'interno di contesti di inclusione sociale*".

In ogni caso, anche considerando il testo nella versione attuale le Regioni dovranno tenere in debito conto le richieste di quella famiglia che pensi di far rimanere a vivere il proprio figlio presso la casa di abitazione, facendogli continuare a svolgere le sue attività quotidiane (centro diurno,

laboratorio occupazionale, lavoro), con la necessità però di garantire che alcune attività domestiche (preparazione dei pasti, materiale gestione della casa, trasporti) siano poste in essere da un centro di servizi ovvero mutualmente fatte insieme ad altro coinquilino (per esempio, laddove ci sono due persone con disabilità, e non, i cui funzionamenti si compensano a vicenda e decidono di vivere insieme), sulla scorta dell'esperienza di "affitto solidale" previsto per esempio tra anziani e studenti fuorisede che convivono con i primi.

d) sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza e di abilitazione (delle persone con disabilità, affinché possano accedere alle misure di cui alle lettere a) e c) sopra commentate.

E' opportuno che ci siano sempre percorsi di graduale avvicinamento a certe soluzioni, in piena ed assoluta coerenza con il quadro descritto nel progetto individuale.

Per esempio, occorre favorire le cc.dd. "palestre per la vita indipendente" in cui ragazzi con disabilità intellettiva e/o relazionale fanno un percorso di avvicinamento al loro andare a vivere da soli o con altri loro conoscenti.

E' opportuna la previsione che si tengano in debito conto quegli interventi in cui partecipino gli Enti Locali, gli enti del terzo settore o altri soggetti privati, incluse le famiglie nella sola considerazione che spesso, oggi, il peso della residenzialità del "dopo di noi" è a carico dei Comuni di residenza, che, quindi ben potrebbero meglio indirizzare le risorse su una progettualità del "dopo di noi" più snella (che non sia la solita copertura di rette per residenzialità in grandi strutture istituzionalizzanti). Ugualmente, si evidenzia che dovranno essere favorite quelle famiglie e/o quegli enti del terzo settore che diano un loro apporto al percorso del singolo beneficiario (per esempio, la famiglia mettendo a disposizione l'abitazione su cui far attivare degli interventi specifici per la permanenza in tale luogo del proprio congiunto con disabilità, semmai anche insieme ad altro proprio compagno con disabilità, con forme di mutuo-aiuto espressamente richiamate dalla legge).

Questo non vuol dire scaricare sui privati gli interventi che istituzionalmente devono essere degli Enti Pubblici, ma valorizzare quanto già di suo la famiglia ha (vedasi abitazione) per costruire attorno a quel punto di partenza un vero e proprio progetto per la persona.

Ciò rende opportuno che ci sia un'adeguata attenzione sulla programmazione regionale e locale degli interventi, anche in base alle risorse che il territorio di riferimento può mettere in campo, con il grande aiuto anche delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.

Articolo 5

(Detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave)

1. All'articolo 15, comma 1, lettera f), del testo unico delle imposte sui redditi di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, dopo le parole: « o di invalidità permanente. » sono inserite le seguenti: « A decorrere dal periodo d'imposta in corso al 31 dicembre 2016, l'importo di euro 530 è elevato a euro 750 relativamente ai premi per assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo

4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 ».

2. Alla copertura delle minori entrate derivanti dal comma 1, valutati in 35,7 milioni di euro per l'anno 2017 e in 20,4 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.

In tale articolo si crea un'agevolazione fiscale per chi stipuli una polizza assicurativa per il rischio morte dei genitori in favore della persona con disabilità grave.

Propriamente, si prevede che la detrazione di imposta del 19% sugli oneri sostenuti per il pagamento di premi per assicurazioni per causa morte, possa calcolarsi, qualora le polizze siano in favore di persone con disabilità grave, su una spesa massima di euro 750,00 e non su quella minore, prevista in via generale, di 530,00 euro.

Cosa vuol dire?

Nella dichiarazione dei redditi chiunque può togliere dalle imposte da pagare una somma pari al 19% dei premi pagati (entro la soglia di 530 euro) nell'anno di riferimento per una polizza assicurativa per rischio morte. Quindi, a fronte di un premio di 1.000 euro all'anno, si potranno detrarre imposte al massimo per il 19% del limite dei 530 euro, ossia 100,70 euro.

Con la nuova previsione, esclusivamente chi avrà stipulato una polizza vita con beneficiaria finale una persona con disabilità grave (con, o senza, uno o due genitori in vita) potrà dedurre il 19% dei premi pagati entro l'anno di riferimento, ma considerando come soglia massima di calcolo dei premi euro 730,00. Quindi, per rimanere all'esempio di prima, a fronte di premi pagati per 1.000,00 euro in un anno (ma per polizza di favore di persona con disabilità) si potrà ottenere una detrazione di maggior favore pari ad euro 142,50.

Pur apprezzando lo sforzo del legislatore nel considerare meritorio supportare una famiglia che cerca di creare un piccolo sostegno economico per il "dopo di noi", evitando che poi il problema "scoppi in via emergenziale in mano alle Istituzioni" al momento del decesso dei genitori, si ritiene che si sarebbe potuto fare di più su tale fronte, visto che l'intervento in oggetto è solo volto a far risparmiare ad una famiglia, al massimo, una quarantina di euro all'anno in più. Ciò quindi sicuramente non determinerà nessun incentivo alla stipula di polizze assicurative e quindi non si crede che la previsione sia stata perorata dalle compagnie assicurative.

E' necessario che durante i lavori del Senato, si introduca nel testo di legge una soglia di deducibilità IRPEF di 5.164,57 euro annui per ogni persona con disabilità a beneficio della quale genitori, altri parenti e/o benefattori abbiano acceso una polizza vita (non totalmente o neppure parzialmente riscattabile), in base alla quale alla morte dei genitori, sia pagata una rendita vitalizia alla persona con disabilità per assicurare, in tutto o in parte, quanto necessario per il "dopo di noi", semmai per potersi permettere di attivare una buona domiciliarità presso l'abitazione di sempre.

Tra l'altro, così come scritta adesso, la norma genera un beneficio per il semplice fatto che la polizza veda come beneficiario finale una persona con disabilità, non garantendo, quindi, che poi alla morte dei genitori, le somme pagate dall'assicurazione siano usate correttamente; da tale punto di vista, molto meglio quindi sarebbe pensare non ad un pagamento una tantum, ma semmai soprattutto ad una rendita ovvero a forme di pagamento misto tra soldi e prestazioni di assistenza in convenzione (come già accade per le persone non autosufficienti).

Si è calcolato che l'utilizzo di tale agevolazione fiscale da parte delle famiglie, possa far entrare nelle casse dello Stato 35,7 milioni di euro in meno per l'anno 2017 e 20,4 milioni di euro annui a decorrere dal 2008.

Se i calcoli sopra fatti sono giusti, a fronte di minori entrate per un massimo di 40 euro annui rispetto a ciascuna singola polizza, si dovrebbero avere oltre 800.000 polizze per il "dopo di noi" per coprire la previsione totale di 35,7 milioni di euro di minori gettito fiscale per lo Stato.

Tale previsione risulta incomprensibile, se non pensando che, così come scritta, la norma lascerebbe adito a polizze assicurative anche per anziani non autosufficienti, in possesso della certificazione di *handicap* grave ai sensi dell'art. 3 comma 3 Legge n. 104/1992 per patologie inerenti però la loro sopraggiunta condizione di vecchiaia (vedi Alzheimer), in tal modo del tutto ridimensionando, invece, la chiara *ratio* che sottende all'intero impianto normativo.

Art. 6

(Istituzione di trust a favore di persone con disabilità grave e agevolazioni tributarie)

1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione a vantaggio di trust, all'atto della loro istituzione ovvero anche successivamente, in favore delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono esenti dall'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust persegua come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità in favore delle quali il trust è istituito. La suddetta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del trust.

3. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse se sussistono, congiuntamente, anche le seguenti condizioni:

- a) L'istituzione del trust è fatta per atto pubblico;
- b) L'atto istitutivo identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descriva le funzionalità ed i bisogni specifici delle persone con disabilità in favore delle quali il trust è istituito; indichi le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e i bisogni delle persone con disabilità, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità;
- c) l'atto istitutivo individui gli obblighi del trustee, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti; l'atto istitutivo indichi inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee;
- d) Gli esclusivi beneficiari del trust siano le persone con disabilità grave;
- e) I beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust;
- f) L'atto istitutivo individui il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto istitutivo del trust a carico del trustee;
- g) l'atto istitutivo stabilisca il termine finale di durata del trust nella data della morte delle persone con disabilità grave;
- h) l'atto istitutivo stabilisca la destinazione del patrimonio residuo.

4. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei trust istituiti in favore delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, le imposte di registro, ipotecarie e catastali si applicano in misura fissa.
5. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie (..) dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal trust sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.
6. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust di cui al comma 1, i comuni possono stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi di cui all'articolo 9, comma 1, del decreto legislativo 14 marzo 2011, n. 23.
7. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust istituiti ai sensi del comma 1, si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80 e i limiti ivi indicati sono innalzati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito imponibile e a 100.000 euro.
8. Le agevolazioni di cui ai commi 1,4 e 5 si applicano a decorrere dal 1° gennaio 2017, mentre le agevolazioni di cui al comma 7 si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016.
9. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.
10. Alle minori entrate derivanti dai commi 1,4 e 5, valutate in 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017 e dal comma 7, valutate in 6 milioni di euro per l'anno 2017 e in 3,5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.

In tale articolo sono previste le agevolazioni tributarie per i trust in favore di persone con disabilità grave, che abbiano, però, gli specifici requisiti di cui al successivo comma 3, laddove **per trust deve intendersi quell'autonomo fondo (massa di beni immobili, mobili e/o mobili registrati) istituito da una persona che conferisce la gestione dello stesso, trasferendone la proprietà, ad un terzo di fiducia (c.d. trustee), perché sia utilizzato, nel caso di specie, per l'assistenza e il sostegno ad interventi di promozione di una persona con disabilità grave.**

Per esempio, un genitore di una persona con disabilità può istituire un trust trasferendo la proprietà di 100.000 euro al trustee (persona di fiducia), affinché questi li utilizzi esclusivamente per il figlio con disabilità.

Tutte le agevolazioni ed esenzioni previste nell'articolo in questione per tale tipo di trust saranno efficaci solo se lo stesso abbia la finalità esclusiva di perseguire l'inclusione sociale di uno o più beneficiari con disabilità grave (con, o senza, uno o due genitori).

Si è persa un'occasione per rivedere alcuni meccanismi giuridici già presenti nel nostro ordinamento civilistico (a differenza del trust non disciplinato in Italia) e volti, anch'essi, a creare una destinazione ed un vincolo del patrimonio familiare in funzione del "dopo di noi"

Pur non essendosi messa mano a modifiche degli altri istituti civilistici (vedasi sostituzione fedecommissaria o contratto di mantenimento, già proposti in altri progetti di legge, tuttora all'esame del Parlamento) nel testo attuale (ben diverso da quello originariamente presentato due anni fa alla Camera) sono state comunque inserite stringenti condizioni (oltre quella dell'espressa esclusiva finalità in favore delle persone con disabilità grave) per l'applicazione ai trust delle agevolazioni ed esenzioni, visto che ora si richiede che: il trust debba essere fatto esclusivamente per atto pubblico, abbia nel suo atto istitutivo espressamente dichiarata l'esclusiva finalità in favore di una o più persone con disabilità grave, con la chiara indicazione anche di chi sia il trustee e chi sia il soggetto deputato a vigilare sull'operato del trustee.

Un'ulteriore opportuna previsione per l'applicazione dei vantaggi sui trust risiede nella circostanza che siano indicate chiaramente le attività, durante la gestione del trust, **volte ad evitare l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità, beneficiarie di tale atto, nonché la sempre diretta relazione tra l'attività di gestione del trust da parte del trustee e il progetto individuale delle persone beneficiarie del trust stesso.**

Inoltre, l'atto istitutivo del trust deve prevedere che lo stesso finisca solo con la morte dei beneficiari con disabilità grave, prevedendo la destinazione dell'eventuale patrimonio residuo.

Quali le agevolazioni/esenzioni?

- 1) La prima agevolazione è quella che il trasferimento dei beni costituiti in trust non dovrà più soggiacere all'imposta sulle successioni e donazioni, a seconda che il trust sia istituito con testamento o atto di disposizione *inter vivos*. (Secondo il comma 8 dell'articolo in questione tale agevolazione si applicherà dal 1 gennaio 2017).

Quindi se il genitore lascia un testamento con una disposizione volta all'istituzione di un trust in favore del proprio figlio con disabilità grave, la massa dei beni costituenti tale trust non sarà oggetto di tassa di successione. Lo stesso accade se un nonno, per esempio, voglia istituire, durante la sua vita, un trust per l'assistenza di suo nipote con disabilità, potendo in tal caso usufruire dell'agevolazione sull'imposta per le donazioni.

- 2) Viene altresì riconosciuta la possibilità dell'applicazione ai conferimenti dei beni e diritti al trust delle imposte di registro, ipotecarie e catastali in misura fissa e non già in base al valore dei beni e diritti stessi. (Secondo il comma 8 di tale articolo, tale agevolazione si applicherà dal 1 gennaio 2017).

Quindi se viene conferito un immobile al trust, le imposte saranno quelle fisse di poche centinaia di euro e non già in proporzione al valore dell'immobile con l'esborso anche di svariate migliaia di euro.

- 3) Tutti gli atti, i documenti, le istanze, i contratti e le copie conformi attestata o richieste per il trust sono esenti dall'imposta di bollo (secondo il successivo comma 8 tale agevolazione si applicherà dal 1 gennaio 2017);
- 4) Si riconosce, inoltre, la possibilità ai Comuni di applicare aliquote ridotte, franchigie o esenzioni per l'imposta municipale propria gravante su beni immobili del trust o diritti reali sugli stessi.

Ciò vuol dire che ogni Comune, nell'ambito della propria autoregolamentazione rispetto all'imposta municipale propria, potrà (come mera facoltà e non come dovere) prevedere delle

agevolazioni o esenzioni sui beni immobili, o sui diritti reali relativi ad essi, che rientrino nel trust. Occorrerà, quindi, all'esito dell'approvazione della norma, verificare il comportamento dei Comuni.

- 5) Possibilità che terzi conferiscano con donazioni o ad altro titolo liberale beni al trust usufruendo delle deduzione dal reddito fino al 20% di quello dichiarato e con un limite massimo di 100.000 euro. (Secondo il successivo comma 8 tale agevolazione si applicherà per l'esercizio decorrente dal 1 gennaio 2016).

Entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge, sarà emanato un decreto del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, per definire effettivamente le specifiche modalità di attuazione delle varie agevolazioni in favore dei trust presenti nell'articolo.

In tale comma si quantificano le minori entrate per lo Stato a seguito delle agevolazioni ed esenzioni del presente articolo: complessivi 16 milioni di euro per l'anno 2017 e 3,5 milioni di euro annui a partire dal 2018.

E' chiaro, quindi, che si è preferito agevolare fiscalmente e tributariamente molto più il trust che le polizze assicurative, visto che, se è pur vero, che si considerano minori entrate per lo Stato in misura quasi doppia per le agevolazioni fiscali per le polizze assicurative, occorre anche dire che la platea dei potenziali beneficiari per le agevolazioni trust, così come individuata dal Governo, si attesterebbe sotto la soglia di 1.500 casi, per i quali nell'anno 2017 si prevedono ben 16 milioni di euro di agevolazioni (con una media di 10.000 euro a trust, a fronte dei circa 40 euro a polizza assicurativa).

Art. 7
(Campagne informative)

1. La Presidenza del Consiglio dei Ministri avvia, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, campagne informative al fine di diffondere la conoscenza delle disposizioni della presente legge in modo da consentire un più diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza delle persone con disabilità prive del sostegno familiare, nonché di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalità di favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

La Presidenza del Consiglio dei Ministri avrà il compito di adottare campagne di comunicazione che spieghino a tutti quali siano le possibilità di intervento che con la legge sul "dopo di noi" si potranno attivare, anche grazie alle agevolazioni sopra ricordate, ma pur sempre nell'ottica del raggiungimento della massima inclusione sociale possibile per le persone con disabilità.

Ci si chiede quali possano essere i canali di comunicazione e socializzazione per le ridetta campagne informative e, vista l'assenza sia di budget sia addirittura di utilizzo di maggiori risorse umane e strumentali, non si può che temere che le campagne consisteranno solo in video trasmessi dalla RAI e caricati esclusivamente sulla pagina web della Presidenza del Consiglio dei Ministri dedicata alle campagne di comunicazione, non ipotizzandosi anche altri canali che, seppur a costo zero, determinerebbero comunque l'impiego di qualche risorsa, anche se non economica.

Art. 8
(Relazione al Parlamento)

1. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali trasmette alle Camere, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni della presente legge e sull'utilizzo delle risorse di cui all'articolo 9. La relazione illustra altresì l'effettivo andamento delle minori entrate derivanti dalle medesime disposizioni, anche al fine di evidenziare gli eventuali scostamenti rispetto alle previsioni.

La previsione di una relazione annuale da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali al Parlamento circa lo stato di attuazione della legge è quanto mai opportuno, sempre che questa non si limiti esclusivamente a fare una mera rendicontazione di quanto speso e dei vari interventi. Adottati con le relative risorse messe a disposizione. Occorrerebbe, infatti, anche mettere in evidenza gli esiti di tali politiche specie con riguardo all'impatto sulla condizione di vita delle persone con disabilità in termini di maggior inclusione sociale e minor isolamento a seguito degli interventi finanziati ed adottati.

Si richiede che al Senato venga inserita una specifica previsione circa il monitoraggio dei percorsi di de-istituzionalizzazione, affinché effettivamente si compiano con successo e si realizzi la maggior inclusione sociale dei destinatari.

Infine, occorrerà anche verificare se le minori entrate previste a seguito delle agevolazioni per le polizze assicurative e per i trust siano conformi alle previsioni, visti anche i dubbi sopra riportati.

Art. 9
(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 3, comma 1, pari a 90 milioni di euro per l'anno 2016, a 38,3 milioni di euro per l'anno 2017, a 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, e alle minori entrate derivanti dagli articoli 5 e 6, valutate complessivamente in 51,7 milioni di euro per l'anno 2017 e in 33,9 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 400 della legge 28 dicembre 2015, n. 208.

2. Il ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

La dotazione del "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", per ciascuno dei prossimi anni, è molto chiara..

Per il 2016 l'intero fondo (di 90 milioni di euro) non potrà che essere speso (sempre che la legge venga approvata rapidamente) se non per le misure di interventi volti alla de-istituzionalizzazione e di finanziamento di percorsi per l'autonomia e di servizi di sostegno e supporto alla domiciliarità o a forme alloggiative di co-housing o di soluzioni abitative che riproducano l'abitazione familiare.

Nei successivi anni, saranno destinati a tali interventi le differenze tra la somma complessiva dei 90 milioni e le previsioni di minori entrate per le agevolazioni fiscali e tributarie per polizze assicurative e trust. Quindi:



- Nel 2017, ci saranno 38,3 milioni di euro da spendere per interventi diretti su progetti per il “dopo di noi”, 35,7 milioni di euro (in minori entrate per lo Stato) per agevolazioni fiscali sulle polizze assicurative, 16 milioni di euro (in minori entrate per lo Stato) per agevolazioni/esenzioni per i trust.
- Nel 2018 ed anni seguenti, 56,1 milioni di euro da spendere per interventi diretti su progetti per il “dopo di noi”, 20,4 milioni di euro (in minori entrate dello Stato) per agevolazioni fiscali sulle polizze assicurative, 13,5 milioni di euro (in minori entrate dello Stato) per agevolazioni /esenzioni per i trust.

Art. 10
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della pubblicazione della medesima legge nella Gazzetta Ufficiale.

Il testo esaminato è quello giunto al Senato dopo l'approvazione in prima lettura da parte della Camera dei Deputati. Solo se verrà approvato dal Senato lo stesso testo, il tutto diverrà legge e sarà pubblicata in Gazzetta Ufficiale. Se, invece, ci saranno modifiche al testo di legge (al di là di semplici refusi letterali, ecc..) il testo emendato dovrà ritornare alla Camera per essere approvato nella nuova versione, prima di divenire legge.