FONDAZIONE TRUSTEE

# “Trust e dopo di Noi”

## Interventi e opportunità per le persone con disabilità nella Legge 112/2016

**Venerdì 24 marzo 2017 - Ore 14**

Palazzo del Governatore (Auditorium)
Piazza Garibaldi 2, Parma

# LEGGE 22 giugno 2016, n. 112

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. (16G00125)
(GU n.146 del 24-6-2016)
Vigente al: 25-6-2016

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

## Art. 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 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse 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 perchè gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonchè 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. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi. 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 all'articolo 4 della medesima legge. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.

3. La presente legge è volta, altresì, ad agevolare le erogazioni da parte di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust, di vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile e di fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale di cui all'articolo 10, comma 1, del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, riconosciute come persone giuridiche, che operano prevalentemente nel settore della beneficenza di cui al comma 1, lettera a), numero 3), dell'articolo 10 del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, anche ai sensi del comma 2-bis dello stesso articolo, in favore di persone con disabilità grave, secondo le modalità e alle condizioni previste dagli articoli 5 e 6 della presente legge.

## Art. 2
## Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio nazionale

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano assicurano, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente, l'assistenza sanitaria e sociale ai soggetti di cui all'articolo 1, com-

ma 2, anche mediante l'integrazione tra le relative prestazioni e la collaborazione con i comuni. Nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia e dei vincoli di finanza pubblica, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono, nell'ambito territoriale di competenza, i macrolivelli di assistenza ospedaliera, di assistenza territoriale e di prevenzione. 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 emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, gli obiettivi di servizio per le prestazioni 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.

## Art. 3
## Istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave 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 nello stato di previsione del 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 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 a carico del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti da individuare con 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.

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.

## Art. 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 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 grave di cui all'articolo 1, comma 2;

b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto

della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;

c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli 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 maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave 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 compartecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonchè 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.

## Art. 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.» è inserito il seguente periodo: «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 come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge».

2. Alla copertura delle minori entrate derivanti dal comma 1, valutate 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.

## Art. 6
### Istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione

1. I beni e i diritti conferiti in trust ovvero gravati da vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile ovvero destinati a fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1, istituiti in favore delle persone con disabilità grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, 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 ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile perseguano come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti. La suddetta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del trust, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

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 ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero la costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano fatti per atto pubblico;

b) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile identifichino in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; descrivano la funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti; indichino le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave;

c) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino, rispettivamente, gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, 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 ovvero il contratto di affidamento fiduciario ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione indichino inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore;

d) gli esclusivi beneficiari del trust ovvero del contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano le persone con disabilità grave;

e) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust o nei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero i beni immobili o i beni mobili iscritti in pubblici registri gravati dal vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust ovvero dei fondi speciali o del vincolo di destinazione;

f) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto dell'istituzione del trust o della stipula dei fondi speciali ovvero della costituzione del vincolo di destinazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore. Tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del trust o dei fondi speciali o del vincolo di destinazione;

g) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile stabiliscano il termine finale della durata del trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile nella data della morte della persona con disabilità grave;

h) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile stabiliscano la destinazione del patrimonio residuo.

4. In caso di premorienza del beneficiario rispetto ai soggetti che hanno istituito il trust ovvero stipulato i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero costituito il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile, i trasferimenti di beni e di diritti reali a favore dei suddetti soggetti godono delle medesime esenzioni dall'imposta sulle successioni e donazioni di cui al presente articolo e le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa.

5. Al di fuori dell'ipotesi di cui al comma 4, in caso di morte del beneficiario del trust ovvero del contratto che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile istituito a favore di soggetti con disabilità grave, come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, il trasferimento del patrimonio residuo, ai sensi

della lettera h) del comma 3 del presente articolo, è soggetto all'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, in considerazione del rapporto di parentela o coniugio intercorrente tra disponente, fiduciante e destinatari del patrimonio residuo.

6. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero dei vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile, istituiti in favore delle persone con disabilità grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa.

7. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonchè le copie dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal trustee ovvero dal fiduciario del fondo speciale ovvero dal gestore del vincolo di destinazione sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

8. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust ovvero di loro destinazione ai fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 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.

9. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 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 elevati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito complessivo dichiarato e a 100.000 euro.

10. Le agevolazioni di cui ai commi 1, 4, 6 e 7 si applicano a decorrere dal 1° gennaio 2017; le agevolazioni di cui al comma 9 si applicano a decorrere dal periodo d'imposta 2016.

11. 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 dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.

12. Alle minori entrate derivanti dai commi 1, 4, 6 e 7, valutate in 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017, e dal comma 9, valutate in 6,258 milioni di euro per l'anno 2017 e in 3,650 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.

## 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 e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave, in modo da consentire un piu' diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza delle persone con disabilità prive del sostegno familiare, nonchè di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalità di favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

## Art. 8
## Relazione alle Camere

1. Il Ministro 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.

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 e a 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, e alle minori entrate derivanti dagli articoli 5 e 6, valutate complessivamente in 51,958 milioni di euro per l'anno 2017 e in 34,050 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede:

a) quanto a 90 milioni di euro a decorrere dall'anno 2016, mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 400, della legge 28 dicembre 2015, n. 208;

b) quanto a 258.000 euro per l'anno 2017 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2018, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2016-2018, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2016, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministero dell'economia e delle finanze - Dipartimento delle finanze effettua il monitoraggio delle minori entrate recate dagli articoli 5 e 6. Le eventuali risorse corrispondenti all'eventuale minore esigenza di copertura delle minori entrate di cui al primo periodo, valutata in via strutturale sulla base delle risultanze del monitoraggio delle predette minori entrate e quantificata con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, confluiscono, a decorrere dall'anno di quantificazione, nel Fondo di cui all'articolo 3.

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

Art. 10
Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 giugno 2016

MATTARELLA

Renzi, Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Orlando

# DECRETO ATTUATIVO LEGGE 112

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della Salute
e il ministro dell'Economia e delle Finanze

**VISTA** la legge 5 febbraio 1992, n. 104, recante "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", e in particolare, l'articolo 3, comma 3, che definisce la connotazione di gravità della condizione di disabilità, e l'articolo 4, che ne definisce le modalità di accertamento;

**VISTA** la legge 12 marzo 1999, n. 68, recante "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";

**VISTA** la legge 8 novembre 2000, n. 328 recante "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", e in particolare, l'articolo 14 concernente i progetti individuali per le persone disabili;

**VISTA** la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, e in particolare, l'articolo 3, che definisce i principi generali, e l'articolo 19, concernente la vita indipendente e l'inclusione nella società;

**VISTO** il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 16 dicembre 2014, concernente il regolamento relativo al Casellario dell'assistenza, di cui all'articolo 13 del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122;

**VISTA** la legge 22 giugno 2016, n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", e in particolare:

- l'articolo 3, che, al comma 1, istituisce il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave. prive del sostegno familiare, la cui dotazione 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, e al comma 2, stabilisce che l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti da individuare con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, 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;
- l'articolo 4, che stabilisce le finalità del Fondo;

**VISTO** l'articolo 20 del decreto-legge 1 luglio 2009, n. 78, convertito con modificazioni della legge 3 agosto 2009, n. 102, che, tra l'altro, a decorrere dal 1°gennaio 2010 pone in capo all'INPS l'accertamento definitivo della condizione di handicap;

**VISTO** il decreto 26 settembre 2016, del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro per gli affari regionali e le autonomie, con delega in materia di politiche per la famiglia, di riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2016;

**VISTA** la legge 31 dicembre 2009, n. 196 recante "Legge di contabilità e finanza pubblica", e, in particolare, l'articolo 14;

**VISTO** l'articolo 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 che, a decorrere dal 1° gennaio 201 O, abroga l'articolo 5 della legge 30 novembre 1989, n. 386, relativo alla partecipazione delle Province Autonome di Trento e Bolzano alla ripartizione di fondi speciali istituiti per garantire livelli minimi di prestazioni in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;

**AQUISITA** la nota INPS, n. 0038 27/10/2016.0002472, che individua per regione le persona con disabilità grave, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata legge n. 104 del 1992, nella fascia d'età 18-64 anni, accertate nella medesima Regione dopo il 1° gennaio 2010;

**ACQUISITA** la comunicazione della Regione Valle d'Aosta del 4 novembre 2016, che individua le persone con disabilità grave, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata legge n. 104 del 1992, nella fascia d'età 18-64 anni, accertate nella medesima Regione dopo il 1° gennaio 2010;

**ACQUISITA** l'intesa della Conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 espressa nella seduta del 10 novembre 2016;

**DECRETA**

**Art. 1**

*(definizione)*

1. Ai soli fini del presente decreto sono adottate le seguenti definizioni:
   a) «Persona con disabilità grave»: persona con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, accertata nelle modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge;
   b) «Persona con disabilità grave priva del sostegno familiare»: persona con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, priva di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare;
   c) «Fondo»: il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, di cui all'articolo 3 della legge n.112 del 2016;
   d) «Progetto personalizzato»: il progetto individuale per la persona con disabilità di cui all'articolo 14 della legge n. 328 del 2000;
   e) «Sostegni»: le misure, i servizi, le prestazioni e i trasferimenti individuati nel progetto personalizzato in grado di supportare il percorso di vita della persona con disabilità e la sua inclusione;
   f) «Budget di progetto»: la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato.

**Art. 2**

*(Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato)*

1. 1.Agli interventi di cui al presente decreto, nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e

sociale, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), Le equipe multi professionali sono regolamentate dalle Regioni senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Nelle more della revisione delle procedure di accertamento della disabilità e della definizione di strumenti nazionali di valutazione, anche in attuazione del Piano per la non autosufficienza, di cui all'articolo 7 del citato decreto interministeriale 26 settembre 2016, la valutazione multidimensionale analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita, ed in particolare, almeno le seguenti aree:

a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici;
b) mobilità;
c) comunicazione e altre attività cognitive;
d) attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

2. La valutazione di cui al comma 1 è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato per la persona con disabilità grave. Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi di cui all'articolo 3, a valere sulle risorse del Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, in funzione del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime. **Nel caso la persona sia già stata valutata e disponga di un progetto per finalità diverse da quelle di cui al presente decreto, la valutazione e la progettazione sono integrate con gli interventi e i servizi di cui all'articolo 3.** Il progetto personalizzato contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata.
3. Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi, fermo restando quanto previsto all'articolo 3, comma 1, secondo periodo.
4. Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività cli impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.
5. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

**Art. 3**

*(Interventi e servizi per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare)*

1. Nel rispetto dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave priva del sostegno familiare garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

2. Per le persone con disabilità grave in vista del venir meno del sostegno genitoriale, il progetto personalizzato di cui all'articolo 2 prevede un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.
3. Per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare già inserite in un percorso di residenzialità extra-familiare, nel progetto di cui all'articolo 2 sono rivalutate le condizioni abitative alla luce della coerenza con soluzioni che riproducano un ambiente abitativo e relazionale di tipo familiare, come individuate al comma 4, al fine di prevedere, ove opportuno, percorsi programmati di deistituzionalizzazione.
4. Le soluzioni alloggiative per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, da prevedere nel progetto di cui all'articolo 2, finanziate a valere sulle risorse del Fondo, nelle modalità di cui all'articolo 5, comma 4, presentano caratteristiche di abitazioni, inclusa l'abitazione di origine, o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 112 del 2016. In particolare:
   a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone;
   b) deroghe al principio di cui alla lettera a) possono essere stabilite dalle Regioni, in via eccezionale, motivate in base ai particolari bisogni assistenziali delle persone inserite, nella forma di più moduli abitativi nella medesima struttura; in ogni caso, a valere sulle risorse del Fondo, non sono previsti finanziamenti per strutture con singoli moduli abitativi che ospitino più di 5 persone, per un totale di non più di lJ persone complessive nella struttura, inclusi eventuali posti per situazioni di emergenza e/o sollievo, in un massimo di 2;
   c) deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri. Nel rispetto delle misure di sicurezza e di prevenzione dei rischi, devono essere garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare le camere da letto, preferibilmente singole, ed adeguati spazi per la quotidianità e il tempo libero;
   d) deve essere promosso l'utilizzo di nuove tecnologie per migliorare l'autonomia delle persone con disabilità grave, in particolare tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living;
   e) devono essere ubicate in zone residenziali, ovvero anche rurali esclusivamente all'interno di progetti di agricoltura sociale coerenti con le finalità di cui all'articolo 2, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 141, e comunque in un contesto territoriale non isolato, essere aperte alla comunità di riferimento, permettere la continuità affettiva e relazionale degli ospiti;
   f) fermi restando i requisiti che garantiscono l'accessibilità e la mobilità interna, non sono previsti in via generale requisiti strutturali, se non quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione.
5. La persona con disabilità grave priva del sostegno familiare è accompagnata nel percorso verso l'autonomia attraverso l'inserimento, ove opportuno e secondo le modalità previste nel progetto di cui all'articolo 2, in programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile. Tali programmi possono essere finanziati-ai sensi dell'articolo 4, comma 1, lettera d), della legge n. 112 del 2016, a valere sulle risorse del Fondo.
6. Gli interventi e servizi di cui al presente decreto, in ogni caso, non rispondono solo al soddisfacimento di bisogni abitativi, ma si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia e di promozione dell'inclusione sociale. A tal fine, i progetti personalizzati sono condivisi, ove appropriato, con i competenti servizi per il collocamento mirato, di cui alla legge n. 68 del 1999, ed includono la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro, anche nella forma di tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 22 gennaio 2015.

7. In situazioni di emergenza, ed in particolare, in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire alla persona con disabilità grave i sostegni genitoriali necessari ad una vita dignitosa e non è possibile ovviare ai medesimi con servizi di assistenza domiciliare che permettano la permanenza della persona con disabilità grave nel proprio domicilio, può essere consentito a valere sulle risorse del Fondo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, lettera e), della legge n. 112 del 2016, il finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle definite al comma 4, previa verifica dell'assenza di soluzioni abitative ad esse conformi, seppur temporanee. Gli interventi, da realizzarsi nel superiore interesse della persona con disabilità grave, si inseriscono in ogni caso in un percorso che identifica i tempi del rientro nella situazione familiare, cessata la situazione di emergenza, e si limitano, a valere sulle risorse del Fondo, all'assunzione dell'onere della quota sociale, in tutto o in parte, delle prestazioni erogate in ambito residenziale, ferme restando le prestazioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale. E' comunque garantito il rispetto della volontà della persona con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.

## Art. 4
*(Beneficiari)*

1. Beneficiari degli interventi e servizi di cui all'articolo 3, nei limiti delle risorse del Fondo, sono le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Le modalità di accesso agli interventi e ai servizi sono individuate dalle Regioni mediante l'adozione degli indirizzi di programmazione di cui all'articolo 6, comma 1.
2. Fermi restando gli interventi previsti in favore delle persone con disabilità grave dalla normativa vigente, nonché dalla ordinaria rete dei servizi territoriali, l'accesso alle misure a carico del Fondo è prioritariamente garantito alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che in esito alla valutazione multidimensionale, di cui all'articolo 2, comma 2, necessitino con maggiore urgenza degli interventi di cui al presente decreto. Nel valutare l'urgenza si tiene conto delle limitazioni dell'autonomia, dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire, della condizione abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia. Per le persone con disabilità grave già inserite in un percorso di residenzialità extra-familiare, particolare attenzione è riservata alla rivalutazione delle caratteristiche di tali residenze ai sensi dell'articolo 3, comma 3, e all'eventualità che tali soluzioni costituiscano barriere all'inclusione della persona con disabilità grave, facilitandone l'isolamento.
3. In esito alla valutazione di cui al comma 2 è in ogni caso garantita una priorità di accesso alle seguenti:
    a. persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
    b. persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
    c. persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'articolo 3, comma 4.
4. Nell'erogazione dei finanziamenti le Regioni tengono conto dei criteri di priorità indicati ai commi 2 e 3. Le Regioni promuovono altresì interventi volti al riutilizzo di patrimoni per le finalità di cui al presente decreto, resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari

di persone con disabilità grave in loro favore, indipendentemente dai criteri di priorità di cui ai commi 2 e 3.

5. Fermo restando che gli interventi di cui al presente decreto sono rivolti alle persone la cui disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, è assicurata continuità negli interventi e servizi erogati, indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite d'età.

**Art. 5**

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

1. Le risorse assegnate al Fondo per l'anno 2016, pari ad euro 90 milioni, sono attribuite alle Regioni, per gli interventi e i servizi di cui all'articolo 3.
2. A ciascuna Regione è attribuita una quota di risorse come da Tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto, calcolata sulla base della quota di popolazione regionale nella fascia d'età 18-64 anni, secondo i dati Istat sulla popolazione residente.
3. I criteri di cui al comma 2 sono utilizzati in via sperimentale nel 2016. Per gli anni successivi al 2016 tali criteri sono oggetto di specifica valutazione ed eventuale integrazione o revisione, da adottarsi con le medesime modalità del presente decreto.
4. A valere sulle risorse del Fondo possono essere finanziati i seguenti:
    a. percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'articolo 3, commi 2 e 3;
    b. interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4;
    c. programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, di cui all'articolo 3, comma 5, ed, in tale contesto, tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all'articolo 3, comma 6;
    d. interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4, mediante il possibile pagamento degli 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;
    e. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare, di cui all'articolo 3, comma 7.
    f. Gli interventi e i servizi di cui alle lettere a), b) e e) sono inclusi nel budget di progetto.
5. Nelle more della definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, gli interventi e i servizi di cui all'articolo 3 costituiscono la base su cui definire specifici obiettivi di servizio e relativo fabbisogno, ai sensi dell'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, nei limiti delle risorse del Fondo di cui al presente articolo. Ai sensi dell'articolo 2, comma 2, della legge n. 112 del 2016, alla definizione degli obiettivi di servizio si provvede mediante decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata.
6. Le risorse di cui al presente decreto sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare da parte delle Regioni, nonché da parte delle autonomie locali. I finanziamenti per gli interventi e i servizi di cui al comma 4, ove di natura socio-sanitaria, sono finalizzati alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza e non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

7. Ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della legge n. 112 del 2016, al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 4, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono compartecipare 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 al presente decreto.

**Art. 6**

*(Erogazione e monitoraggio)*

1. Le Regioni adottano indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi e dei servizi di cui all'articolo 3, nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità. La programmazione degli interventi di cui al presente decreto si inserisce nella più generale programmazione per macro-livelli e obiettivi di servizio delle risorse afferenti al Fondo nazionale per le politiche sociali, nonché nella programmazione degli interventi a valere sul Fondo per le non autosufficienze, secondo le modalità specificate con i relativi decreti di riparto.
2. Gli indirizzi di programmazione adottati, di cui al comma 1, sono comunicati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali che procederà all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna Regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del programma attuativo, la coerenza con le finalità di cui all'articolo 3. Gli indirizzi di programmazione sono eventualmente modificati a seguito della definizione degli obiettivi di servizio, adottati nelle modalità di cui all'articolo 5, comma 5, e sono comunque aggiornati almeno ogni tre anni. La comunicazione degli aggiornamenti al Ministero del lavoro e delle politiche sociali è propedeutica all'erogazione delle corrispondenti annualità del Fondo.
3. Ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 112 del 2016, le Regioni definiscono altresì 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.
4. Al fine di verificare l'efficace gestione delle risorse di cui all'articolo 5, nonché la destinazione delle stesse al perseguimento delle finalità di cui all'articolo 3, le Regioni comunicano al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nelle forme e nei modi previamente concordati, tutti i dati necessari al monitoraggio dei flussi finanziari e, nello specifico, i trasferimenti effettuati e gli interventi finanziati con le risorse del Fondo, con particolare riferimento al numero di beneficiari per singola tipologia di intervento e alle caratteristiche delle soluzioni alloggiative finanziate. Fermo restando quanto previsto al comma 1, a decorrere dal 2018 l'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna Regione deve essere comunque preceduta dalla rendicontazione sull'effettiva attribuzione ai beneficiari delle risorse trasferite nel secondo anno precedente l'erogazione medesima.
5. Le informazioni sulla presa in carico e gli interventi attivati ai sensi del presente decreto, anche al fine di migliorarne la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione, sono messe a disposizione del Casellario dell'assistenza, di cui all'articolo 13 del decreto-legge n. 78 del 2010, secondo le modalità previste dal decreto interministeriale 16 dicembre 2014 e, in particolare, mediante la trasmissione del modulo SINA di cui all'articolo 5, comma 3, lettera b ), del medesimo decreto interministeriale. Le informazioni, trasmesse da tutti gli enti erogatori degli interventi, sono utilizzate ai fini della validazione del numero complessivo di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare assistite dagli interventi del Fondo. A tal fine, -con riferimento agli interventi e ai servizi di cui all'articolo 5, comma 4, fatta eccezione per quelli di cui alla lettera d), erogati a valere sul Fondo, è compilato il campo "2.3 .4 - Codice

prestazione" della sezione 3 della Tabella 2 del citato decreto interministeriale 16 dicembre 2014, utilizzando la voce "A1.21", indipendentemente dalle caratteristiche della prestazione e dal fatto che la prestazione sia sottoposta a prova dei mezzi, ed il campo "2.3.5 - Denominazione prestazione" della medesima sezione 3 indicando "Fondo PCD prive del sostegno familiare".

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, previo visto e registrazione della Corte dei conti.

Roma, lì 23 novembre 2016

**Tabella 1**

Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare
Risorse destinate alle Regioni anno 2016

| Regioni | Quota di Popolazione nella classe d'età 18-64 anni | Risorse (€) |
|---|---|---|
| Abruzzo | 2,2% | 1.980.000 |
| Basilicata | 1,0% | 900.000 |
| Calabria | 3,4% | 3.060.000 |
| Campania | 10,1 | 9.090.000 |
| Emilia Romagna | 7,3 | 6.570.000 |
| Friuli Venezia Giulia | 2,0% | 1.800.000 |
| Lazio | 10,1% | 9.090.000 |
| Liguria | 2,5% | 2.250.000 |
| Lombardia | 16,7% | 15.030.000 |
| Marche | 2,6% | 2.340.000 |
| Molise | 0,5% | 450.000 |
| Piemonte | 7,2% | 6.480.000 |
| Puglia | 6,9% | 6.210.000 |
| Sardegna | 2,9% | 2.610.000 |
| Sicilia | 8,6% | 7.740.000 |
| Toscana | 6,1% | 5.490.000 |
| Umbria | 1,5% | 1.350.000 |
| Valle d'Aosta | 0,2% | 180.000 |
| Veneto | 8,2% | 7.380.000 |
| Totale | 100% | 90.000.000 |

# Sintesi, tratta da: Il trust in Italia, 2016 (www. Il-trust-in-italia.it)

## Trust e Dopo di Noi

*Gabriella La Torre*

**Premessa**

Affrontare il Dopo di Noi significa entrare in un ambito dove l'uomo con in suoi sentimenti e speranze assume ruolo centrale e prevalente rispetto al puro tecnicismo giuridico.

**Cos'è il trust?**

Qui, si fa riferimento unicamente al trust interno in favore dei Soggetti deboli, il trust è uno strumento giuridico che permette ad un soggetto, il disponente, di trasferire la titolarità di beni ad altro soggetto, il trustee, il quale è fiduciariamente obbligato a gestirli secondo le indicazioni ed il programma precisati dal disponente stesso nell'atto istitutivo del trust e ciò nell'interesse dei beneficiari o per la realizzazione di uno scopo.

Il trust ha trovato la propria legittimazione giuridica nel nostro paese a seguito della ratifica della "Convenzione de L'Aja del 1° luglio1985 sulla legge applicabile ai trust ed al loro riconoscimento", avvenuta con legge 16 ottobre 1989 n° 364, entrata in vigore il 1° gennaio 1992.

L'effetto tipico del trust è la segregazione; quanto verrà trasferito dal disponente nel trust è vincolato alla realizzazione del programma fissato nell'atto istitutivo e il fondo da lui così costituito è indifferente alle vicende personali del trustee.

Il trust interno è quel trust che ha come caratteristica quella di avere italiani tutti gli elementi che lo compongono tranne la legge regolatrice. Quindi italiano il disponente, italiano il trustee, italiano il beneficiario, in territorio italiano il fondo in trust.

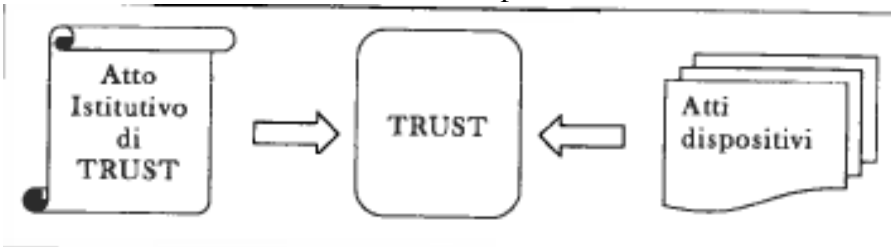
La giurisprudenza italiana ha dato pieno riconoscimento al trust interno e sono ormai tantissime le sentenze nelle quali il Giudice italiano si è pronunciato affermando la piena efficacia e validità del trust interno.

**Costruzione di un trust**

Perché nasca un trust occorre:

- ✓ una manifestazione di volontà espressa in un atto c.d. ***atto istitutivo*** che è un negozio unilaterale programmatico, posto in essere dal disponente. Tale atto ***è un programma*** che individua il fine per il quale viene realizzato il trust, il compito del trustee, che cosa egli deve fare, i suoi poteri, a favore, nell›interesse di chi o per quale scopo deve svolgere la sua funzione;
- ✓ uno o più negozi dispositivi, con i quali il disponente o anche terzi, trasferiscono al trustee posizioni soggettive (beni), funzionali alla realizzazione del compito a questi affidato. L›insieme di quanto viene trasferito va a costituire ***il fondo in trust***.

In virtù dell'effetto segregativo ***il fondo in trust è vincolato alla realizzazione del compito*** e va a costituire un patrimonio separato discinto e autonomo rispetto a quello personale del trustee, L'atto istitutivo può essere attuato tramite un atto tra vivi o per testamento.



**Il trust in favore dei Soggetti deboli**
Il trust in favore dei Soggetti deboli permette quindi di vincolare determinati beni affinché le utilità da essi traibili siano destinate nell'esclusivo interesse della persona debole, secondo il programma e le indicazioni fissate dal disponete nell'atto istitutivo.

Ma non solo, il trust per Soggetti deboli permette molto di più, in quanto ***dà la possibilità di tutelare anche i genitori disponenti come gli altri eventuali figli, realizzando una vera e propria pianificazione a tutela della famiglia nel suo complesso***.

I vantaggi di scegliere il trust rispetto ai rimedi tradizionali previsti dal nostro codice civile sono molteplici se solo si pensi ***che è il genitore***, unico e profondo conoscitore del proprio figlio, a ***costruire e modellare il trust sulle sue necessità.***

Il ***beneficiario*** di un trust per Soggetti deboli non perde la propria autonomia, non viene né bollato né schedato, ma piuttosto sostenuto ed aiutato nel rispetto della sua debolezza.
Il beneficiario di un trust per Soggetti deboli non perde la propria dignità, ma piuttosto viene sostenuto nel rispetto delle sue ambizioni ed aspirazioni.
Il beneficiario di un trust per Soggetti deboli non perde la voce, ma può ben esprimere i propri desideri e le proprie aspirazioni.

Elementi **soggettivi** ed **oggettivi** del Trust

➔ DISPONENTE
➔ BENEFICIARI
➔ TRUSTEE
➔ GUARDIANO
➔ FONDO IN TRUST
➔ DURATA
➔ LEGGE REGOLATRICE

# Il Disponente

*Massimo Cugnasco*

Tra le figure che caratterizzano l'istituzione e la vita di un trust quella del disponente è indubbiamente la prima, in ordine di tempo e di importanza, a venire in evidenza. Parte infatti dal disponente, dalle sue aspirazioni, dalle sue preoccupazioni, in definitiva dalla sua volontà, l'iniziativa di istituire un trust nell'interesse di determinate persone o per raggiungere determinati scopi. Ma non solo, la preoccupazione di un genitore spesso si estende anche a se stesso. Non è raro sentirsi chiedere: «cosa accadrà se non sarò più in grado di provvedere alle mie necessità? Che ne sarà di me e di mio figlio?». Il familiare che vive un congiunto in difficoltà, infatti, ha la principale necessità di essere rassicurato che, anche dopo la propria morte, sia garantita al proprio figlio quella continuità di affetti, quelle regole di vita e di assistenza per lui più idonee. Cura ed assistenza che il genitore desidera assicurare anche a se stesso qualora, per casi avversi della vita, dovesse egli stesso trovarsi in difficoltà.

**Operatività**

Il genitore disponente, una volta istituito il trust, può continuare a gestire in prima persona i beni che ha deciso di vincolare nel trust, esattamente come fino a quel momento da lui stesso fatto nell'interesse del figlio. Infatti è sempre il disponente a **decidere** quando rendere operativo il trust da lui istituito:

A. durante la vita del disponente: egli può, ad esempio, **vincolare** in trust la **nuda proprietà** riservandosi il diritto di usufrutto di quanto destinato in trust. Questo significa che egli continuerà a gestire in prima persona detto bene fino alla sua morte, o fino a quando non si verifichi quel fatto o quella condizione, da lui prevista, che comporta la risoluzione del suo diritto di usufrutto;
   oppure
B. il disponente può **condizionare** l'operatività del trust al verificarsi della propria morte.

Nella prassi sono più frequenti i trust per Soggetti deboli operativi ***durante la vita del genitore disponente*** e questo per un insieme di considerazioni:

- ➔ il genitore che sceglie il trust lo sceglie proprio per la sua capacità di meglio adattarsi alle esigenze di vita del figlio più debole e quindi il genitore ha modo anche di verificare l'efficienza di tale mezzo, così come verificare la capacità delle persone da lui nominate come trustee e **guardiano**;
- ➔ il genitore disponente può nominare se stesso guardiano;
- ➔ il genitore disponente può nominare se stesso **trustee** dando vita a quello che tecnicamente prende il nome **trust auto dichiarato**.

Ogni caso va valutato singolarmente; le esigenze del soggetto da tutelare sono **le sue specifiche esigenze** che rendono unica la sua situazione. Da qui la necessità di **assicurare alla memoria** quegli aspetti, anche di vita quotidiana, così semplici ma così fondamentali per il soggetto debole.
I genitori che intendono tutelare un figlio hanno **necessità di trasferire al trustee** la **conoscenza anche di dettagli quotidiani** che rappresentano momenti della vita del loro figlio, per lui fondamentali e che solo loro conoscono e ciò soprattutto in relazione al momento in cui essi non ci saranno più o non saranno più in grado di provvedere in prima persona alle sue necessità.
A tal fine hanno un ruolo importante le **lettere di desiderio** con le quali il genitore disponente potrà fornire al trustee tutte quelle indicazioni utili per svolgere al meglio il proprio compito.
Le **lettere di desiderio** sono infatti rivolte al trustee e costituiscono un documento separato dall'atto istitutivo, che può essere aggiornato nel tempo con ulteriori versioni, approfondimenti o modifiche.
Tra le **persone da tutelare** possono essere ricompresi anche gli stessi disponenti. Questi ultimi, infatti, con l'avanzare degli anni, si preoccupano non solo di assicurare tutto ciò di cui necessita il proprio congiunto più debole, ma anche di assicurare a loro stessi ciò di cui potranno avere bisogno in caso di loro sopravvenuta incapacità. In questa prospettiva l'utilizzo di un trust ben congegnato

può anche rappresentare uno strumento molto interessante per limitare, ed in molti casi anche evitare del tutto, il ricorso all'amministrazione di sostegno, consentendo ai soggetti coinvolti una maggiore riservatezza, sia con riferimento alle condizioni economiche che a quelle di salute dei beneficiari e dei loro familiari.
**Disponente** può essere anche lo stesso Soggetto debole. Numerose sono ormai le pronunce dei Giudici Tutelari che hanno autorizzato l'istituzione di un trust con i beni propri del soggetto debole.

## Il trustee

*Duccio Zanchi*

Il trustee è colui al quale è affidato il compito di dare attuazione al programma contenuto nell'atto istitutivo di trust secondo le indicazioni ivi precisate ed a tal fine ***è il titolare fiduciario*** di quanto verrà ad essere vincolato nel trust.
Il trustee è dunque un soggetto che ***gode della fiducia del disponente***. Nei trust per Soggetti deboli, ***la scelta del trustee*** ad opera del genitore (o familiare) disponente, ricade, di norma, su coloro che, per professione, esperienza, o vicinanza alla famiglia, risultano più capaci ed idonei alla realizzazione dello scopo per il quale il trust è stato istituito che è la cura del soggetto debole.
**Anche il genitore** può assumere le funzioni di **trustee**. Così facendo il genitore disponente continuerà a gestire come ha sempre fatto, ma con un vantaggio rappresentato dalla possibilità di disciplinare anticipatamente le conseguenze di determinati eventi.

L'atto di trust potrà infatti prevedere:

- ➔ chi sarà il sostituto del genitore trustee (che potrà essere scelto dallo stesso genitore);
- ➔ il momento in cui il nuovo trustee subentrerà;
- ➔ gli eventi al verificarsi dei quali avverrà questa sostituzione (quali ad esempio la morte del genitore o la sua sopravvenuta incapacità).

II trustee normalmente svolge personalmente i compiti a esso affidati proprio in virtù del legame fiduciario che sta alla base dei poteri che gli sono stati conferiti dal disponente. Al fine di permettere al trustee di realizzare il suo incarico, egli sarà ***titolare di quei poteri necessari*** a tal fine e che evidentemente riguarderanno anche la ***gestione e l'amministrazione di beni in trust***. Ciò che occorre aver presente, è che non esiste uno standard comune a tutti i trust per Soggetti deboli. Ogni trust rappresenta un caso a sé e, conseguentemente, anche l'attribuzione o meno di certi poteri dipenderà dal contesto in cui il trustee sarà tenuto ad operare. I trust istituiti in favore di una Persona più svantaggiata, sono realizzati nel suo interesse e quindi prevedono che egli sia il **destinatario delle utilità** derivanti dalla gestione del fondo in trust.
Il trustee è tenuto a **rendere il conto** della propria gestione ed è **responsabile** del corretto adempimento del proprio compito, che dovrà essere attuato con la massima cura e diligenza. L'atto istitutivo di trust prevede le **cause** e le **modalità di sostituzione** del trustee, così come viene ad essere individuato il sostituto ovvero un meccanismo per la nomina del nuovo trustee.

## Il ruolo delle associazioni o società cooperative nel caso di trust per Soggetti deboli

*Luca Serpieri*

Nei trust per soggetti deboli la prospettiva, per il trustee, rimane quella della **centralità della persona** umana e delle sue **aspirazioni**. Egli risponde quindi a un'impellenza di protezione, che va ben oltre il patrimonio e gli interessi economici del soggetto "debole", per "accostarsi" a questi in senso "globale", quindi, con precipuo riguardo proprio alla sua dimensione affettiva, emotiva e sociale.

Nella **designazione** del trustee in un trust per Soggetti deboli, assumono allora **rilevanza** le **relazioni parentali**, ma anche il vicinato, quali conoscenze e frequentazioni che il beneficiario ha coltivato nel tempo, relazioni fondate normalmente su un tessuto di **solidarietà, affetto, ascolto e pazienza**, rimanendo tuttavia spiccata, per il trustee, la ***matrice fiduciaria*** perché, se la cura della persona del beneficiario del trust assume portata prevalente in caso di Soggetti deboli, essa deve anche guidare la cura del suo patrimonio.

L'ormai ampio settore dell'imprenditoria sociale ha generato operatori di alta specializzazione capaci, soprattutto, d'assistere i soggetti privi d'autonomia, con particolare riguardo alla tutela del loro lato umano e delle specifiche esigenze "personali" di cui costoro necessitano.

Anche un'associazione o cooperativa sociale potrebbe ben rispondere alla polivalenza professionale che si richiede per il ruolo di trustee nel trust per soggetti deboli.

Altra ipotesi è che il disponente nomini più trustee dando vita ad un **organo in forma collegiale** che assuma la gestione del patrimonio.

Ciò che nei trust per Soggetti deboli viene in luce in modo incalzante è il contatto umano che percepisce il disponente, quale strumento per la misura della professionalità, dell'affidabilità e della moralità del trustee che, una volta deceduto il disponente stesso, usualmente genitore o parente del soggetto da assistere, si occuperà del soggetto non autonomo e delle sue esigenze particolari.

Ecco allora che in un trust per Soggetti deboli possa prefigurarsi un trustee in forma collegiale, composto da **professionalità differenti** quali ad esempio l'avvocato insieme al medico di famiglia che hanno assistito da sempre il figlio privo di autonomia del disponente, i quali coopereranno insieme per le finalità del trust.

# I beneficiari

*Giuseppe Corti*

Sono definiti **beneficiari** i soggetti destinatari di vantaggi del fondo in trust e sono normalmente distinti in:

- ✓ **beneficiari del reddito** inteso in senso lato comprendendosi nella definizione di reddito ogni utilità derivante dalla amministrazione del trust nel corso della sua durata;
- ✓ **beneficiari finali**, cioè coloro ai quali spetterà il fondo in trust al termine finale della durata del trust.

In un trust "**dopo di noi**", i beneficiari del reddito sono i Soggetti deboli per i quali lo strumento è pensato e istituito, destinatari, diretti o indiretti, dei vantaggi ottenibili dal fondo in trust, siano essi somme di denaro, come altre utilità di tipo economico e non.
Il disponente nella enunciazione del **programma** del trust ***attribuirà il potere al trustee***, anche in funzione del maggiore o minore grado di autonomia dei destinatari, di provvedere **erogando direttamente** le somme derivanti dalla gestione del fondo ai beneficiari, o **procedendo in prima persona** alle loro esigenze.
Il figlio più debole è normalmente indicato come **beneficiario vitalizio**, e potrà avvantaggiarsi sia del reddito derivante dalla gestione dei beni in trust, che dell'eventuale utilizzo o impiego del fondo, qualora fosse necessario per soddisfare i suoi bisogni.
Gli altri eventuali eredi del genitore disponente (ad esempio gli altri figli) possono essere indicati come **beneficiari finali** dei **beni residui** nel fondo in trust, al termine della durata del trust. Accanto a disposizioni per il figlio più debole, l'atto di trust potrà contenere prescrizioni anche in favore degli altri figli, così come in favore dei genitori.

**Tutela dei legittimari**

Nella fase dispositiva dei beni in trust in favore del figlio Soggetto debole, il genitore disponente dovrà avere cura di non ledere diritti degli altri potenziali successori quali il coniuge e altri figli.
Nel caso specifico di un trust per Soggetti deboli, il trasferimento al trust dei beni esistenti nel patrimonio personale del disponente può essere considerato come **adempimento dell'obbligo legale**, che grava sui genitori, di mantenimento del figlio più debole assicurandogli assistenza personale e patrimonio sufficiente per una vita dignitosa. Non solo: tali beni o somme destinate al trust, possono essere valutate come anticipazioni dell'obbligo degli alimenti, al quale anche i fratelli sono tenuti.
Anche la Convenzione de L'Aja fa espresso riferimento ai limiti della legge nazionale in materia successoria, con riguardo alle posizioni dei legittimari. Peraltro è ormai acclarato, anche dalla giurisprudenza di merito, che **l'eventuale lesione** della quota di riserva di un legittimario **non comporta** comunque la nullità dell'atto istitutivo di trust, ma l'eventuale esercizio dell'azione di riduzione che riguarda gli atti di dotazione del trust.
L'atto di trust potrà essere fornito di una clausola con la quale **sono date indicazioni** su quello che il trustee deve fare nel caso si verifichi in concreto la lesione della quota di riserva e sia esercitata l'azione di riduzione.

# Il guardiano

*Gabriella Lo Torre*

Il **guardiano** è una figura che nei trust interni in favore dei Soggetti deboli è normalmente presente. Il suo compito è quello di ***vigilare sull'operato del trustee*** **nell'interesse dei beneficiari** o per la realizzazione dello scopo (per i trust di scopo).
Il disponente può nominare guardiano chi ritenga, sia persona fisica, che giuridica, società, ente associazione.
**Il genitore** può nominare **anche se stesso** guardiano.
Nell'adempimento del suo compito di verifica dell'operato del trustee nell'interesse del Soggetto debole, egli è normalmente preposto alla tutela di quello che si può genericamente indicare come custode dell'aspetto morale ed assistenziale del trust, preposto al benessere psichico del familiare più debole, verificando ad esempio che ***l'attività a lui prestata sia conforme alle sue necessità ovvero alle indicazioni del disponente***.
Aspetto morale che costituisce il cuore di questo tipo di trust e che attribuisce quindi al guardiano un **ruolo assai importante** nell'attuazione del fine di tutela della Persona debole. Anche il guardiano è titolare di poteri fiduciari in quanto non può trarre vantaggi dal suo incarico agendo come parte disinteressata nell'interesse dei beneficiari.
L'atto di trust può attribuire al guardiano **poteri più o meno incidenti** sull'attività del trustee, quali ad esempio il potere di essere ascoltato, di dare direttive o istruzioni, di dare il consenso per il compimento di certi atti.
Quello che il guardiano è opportuno non faccia è di sostituirsi al trustee, diventando egli stesso il gestore del trust.
Dalle obbligazioni fiduciarie che incombono sul guardiano, scaturisce anche la sua **responsabilità,** responsabilità che non si sovrappone a quella del trustee, ma che nasce dalla sua funzione di vigilanza e controllo sull'attività del trustee. Egli, come il trustee, risponde nei confronti dei beneficiari e nei confronti del fondo in trust.
Il guardiano è **nominato** dal disponente nello stesso atto di trust o con atto separato. Le funzioni di guardiano possono essere esercitate anche da più persone costituendo un **collegio** di guardiani.
L'atto di trust contiene anche per il guardiano una clausola relativa alla sua successione in caso di morte, sopravvenuta incapacità o revoca, così come un meccanismo per la sua nomina. Il potere di revocare il guardiano può essere riservato al disponente stesso, così come attribuito ai Beneficiati.

# Il fondo in trust

*Marco Snichelotto*

Ciò che caratterizza il **fondo** in trust è l'estrema flessibilità e varietà di beni e diritti che possono costituire l'oggetto, non essendo limitato ai soli beni immobili, beni mobili iscritti in pubblici registri o titoli di credito.
L'ampio **ventaglio di beni e diritti** che possono essere vincolati in un trust rende estremamente vario il campo di applicazione dell'istituto e il livello di personalizzazione che si può raggiungere in relazione agli obiettivi perseguiti dal disponente.
Quanto **trasferito nel trust è vincolato allo scopo** per il quale il trust viene istituito ed in conseguenza dell'effetto segregativo quanto destinato in trust è immune alle vicende personali del trustee e del disponente, andando a formare un patrimonio destinato. Tale effetto **segregativo si estende anche ai frutti** i quali verranno acquisiti dal trustee e da questo utilizzati nelle modalità indicate nell'atto istitutivo.
Nei trust in favore di Soggetti deboli, può essere attribuito anche ad **un terzo** il potere di **incrementare** il fondo in trust, cosi dando la possibilità, anche ad altri familiari, di concorrere alla realizzazione dello scopo di tutela. Peraltro nel fondo in trust potranno inoltre essere incluse posizioni soggettive che **verranno ad esistenza in futuro.**
La **presenza di un fondo è condizione essenz**iale ai fini della attuabilità del programma del trust, fondo che dovrà essere adeguato per far fronte ai bisogni della persona per un tempo indefinito e perciò stesso illimitato.

**Gestione del fondo**
Il trustee, vincolato al perseguimento dello scopo del trust, **dovrà impiegare** il fondo in trust **secondo le disposizioni** dell'atto istitutivo e nell'esclusivo interesse dei beneficiari. I poteri attribuiti al trustee sono **poteri fiduciari**, a lui attribuiti a vantaggio di un altro soggetto: il beneficiario.
Il trustee ha un generale dovere di **custodia e conservazione del patrimonio** con conseguente obbligo di tenere i beni in trust separati dai propri e da qualunque altro bene di cui egli sia trustee; inoltre si impone allo stesso di porre in essere tutte le azioni miranti alla identificabilità e conoscibilità del vincolo apposto sui beni costituenti il fondo.
I poteri spettanti al trustee possono essere suddivisi in due categorie:

- ✓ **Poteri dispositivi:** ossia poteri che toccano l'integrità del fondo;
- ✓ **Poteri gestionali:** ossia poteri che riguardano la gestione del fondo.

Il disponente nel redigere il contenuto dell'atto istitutivo di trust potrà prevedere limitazioni, esclusioni o autorizzazioni all'esercizio di detti poteri. L'esercizio di alcuni poteri potrà infatti essere condizionato al preventivo consenso di altri soggetti, quali il guardiano.
In particolare nell'ambito dei trust per Persone deboli rivestono importanza: i poteri attribuiti alla figura del guardiano; le indicazioni del genitore disponente (lettere di desiderio).

## La legge 112 del 22 giugno 2016 – la c.d. Legge per il Dopo di noi
**(a cura Fondazione trustee onlus, Parma)**

All'art. 6 prevede esplicitamente che i beni o servizi conferiti in Trust (ovvero gravati da vincoli di destinazione o destinati a fondi speciali) beneficiano delle esenzioni ed agevolazioni purché perseguano come finalità esclusiva ***l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave***.

La legge prevede che dette finalità siano esplicitate nell'atto istitutivo del Trust. Le sanzioni e agevolazioni, inoltre, sono autorizzate se:

- fatto con atto pubblico (rogito notarile)
- identifica in maniera chiara i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli
- descrive funzionalità e bisogni specifici delle persone con disabilità grave beneficiarie
- indica le attività necessarie alla cura e soddisfazione dei bisogni, anche al fine di ridurre il rischio di istituzionalizzazione (progetto personalizzato)
- individua obblighi del trustee, con riguardo al progetto di vita, per garantire obiettivi di benessere e salvaguardia dei diritti della persona con disabilità
- indica obblighi e modalità di rendicontazione a carico del trustee
- gli esclusivi beneficiari siano persone con disabilità grave
- i fondi siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust
- sia individuato il soggetto preposto al controllo (guardiano del fondo) per tutta la durata del trust
- la durata del trust sia stabilita alla morte della persona con disabilità grave
- sia stabilita la destinazione del patrimonio residuo
- in caso di premorienza del destinatario del trust rispetto a coloro che lo hanno istituito, le esenzioni sono applicate anche ai trasferimenti di beni e diritti reali a favore di coloro che hanno istituito il trust.

# Indirizzi della Regione Emilia Romagna per l'attuazione della l. 112/2016

## Legge 112/2016

### Assistenza persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

**Luigi Mazza**
**Regione Emilia-Romagna**

***LA LEGGE 112/16 ED IL DECRETO ATTUATIVO SI INSERISCONO NEL SISTEMA DI PROGRAMMAZIONE, ACCESSO E PRESA IN CARICO ESISTENTE NELLE DIVERSE REGIONI***

| Risorse FRNA e FNA 2015 | CONSUNTIVO 2015 | UTENTI / INTERVENTI 2015 |
|---|---|---|
| **Assistenza residenziale** | **74,8** | **2.619** |
| Strutture residenziali di livello alto (centri socio-riabilitativi residenziali accreditati) | 48,4 | 1.198 |
| Strutture residenziali di livello medio (gruppi appartamento, residenze protette) | 16,8 | 666 |
| Inserimenti in altre strutture (ad es. per anziani o fuori regione) | | 292 |
| Residenzialità disabili gravissimi (DGR 2068/04) | 9,5 | 463 |
| **Domiciliarità** | **83,2** | **16.594** |
| Accoglienza temporanea per l'autonomia personale ed il sollievo dei caregiver | 2,1 | 433 |
| Centri socio-riabilitativi diurni | 38,3 | 2.579 |
| Centri e percorsi socio-occupazionali | 13,8 | 2.961 |
| Assistenza domiciliare accreditata ed educativa | 11,0 | 2.817 |
| - *servizi di supporto domicilio (pasti, trasporti)* | 4,8 | 2.862 |
| - attività rivolta a gruppi (DGR 1230/08 p.2.3) | 1,2 | 2.424 |
| Assegno di cura disabili con handicap grave (comma 3 art.3 l.104/92) | 5,9 | 1.597 |
| Assegno di cura gravissime disabilità acquisite (DGR 2068/2004) | 6,4 | 658 |
| Contributo aggiuntivo assistenti famigliari con regolare contratto | 0,5 | 263 |
| Potenziamento accesso e presa in carico | 2,02 | - |
| TOTALE | **160,8** | **19.213** |

## Esistono già esperienze in ER

- L'esperienza dell'Emilia-Romagna sul dopo di noi è caratterizzata da una prima fase di sviluppo delle rete dei servizi, nella quale sono stati fatti consistenti investimenti nella **costruzione e ristrutturazione di strutture socio-sanitarie per disabili**, in particolare nel corso degli anni '90 e nel decennio successivo;
- Una seconda fase di sviluppo della rete regionale si è concretizzata soprattutto a partire dalla costituzione del Fondo Regionale della Non Autosufficienza e del primo Piano Sociale e Sanitario e muove dalla **consapevolezza che le strutture residenziali da sole non sono sufficienti per risolvere il problema del "Dopo di Noi".**
- Sono nate **in vari ambiti distrettuali Fondazioni formate da famiglie, associazioni ed altri soggetti del terzo settore**, sostenute dagli Enti Locali, che si occupano del Dopo di noi, organizzando soggiorni per l'autonomia e percorsi di vita indipendente ed utilizzando i vari strumenti di tutela giuridica oggi disponibili;
- Dal 2014 con il **programma nazionale «Vita indipendente»**:
  - Brevi soggiorni in appartamenti con supporto educativo ed assistenziale, denominati generalmente **Week end o soggiorni per l'autonomia**;
  - **Sperimentazione di nuove forme di "domiciliarità comunitaria" alternative ai modelli tradizionali di residenzialità** rivolte a persone con disabilità con sufficienti livelli di autonomia personale o adeguati sostegni, che vanno a vivere in appartamenti di piccole dimensioni (da 1 a 5 persone), con un supporto variabile in relazione ai bisogni specifici.

## Risorse fondo L.112/16

- 2016: 90 MLN per RER 6,57
- 2017: 38,3 MLN per RER 2,8
- dal 2018: 56,1 MLN per RER 4,0 (?)

- RISORSE SOCIALI (MINISTERO WELFARE) NO ONERI SANITARI/LEA
- RISORSE AGGIUNTIVE, CHE INTEGRANO STANZIAMENTI IN ESSERE

## Finalità del Fondo

- **Programmi di supporto alla domiciliarità e di deistituzionalizzazione**
- **Ospitalità temporanea per situazioni di emergenza**
- **Creazione di alloggi di tipo familiare e co-housing**
- **Programmi di abilitazione e sviluppo delle competenze per l'autonomia**

## INTERVENTI FINANZIABILI

Attività Finanziabili con risorse del fondo di cui all'art. 5 del DM:

- Interventi aggiuntivi e non sostitutivi dei servizi già esistenti
- Spese per servizi socio sanitari:
  AMMISSIBILI SOLO QUELLE DI RILEVANZA SOCIALE

a) Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine, ovvero per la deistituzionalizzazione di cui all'art. 3, commi 2 e 3
b) Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, co, 4.
c) Programmi di accrescimento della consapevolezza, per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana (art. 3, co. 5), anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (art. 3, co.6);
*d) Interventi di realizzazione d innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, co. 4, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature;*
e) In via residuale, interventi di permanenza temporanea, in una soluzione abitativa extra familiare, di cui all'art. 3, co. 7.

## Soluzione alloggiative

*Caratteristiche di abitazioni, inclusa l'abitazione di origine, o gruppi appartamento o soluzioni di co-housing, che riproducano le condizioni abitative e relazioni della casa familiare*.

**Massimo 5 posti** o 5 + 5 nei casi particolari indicati dal DM per un totale di non più di 10 persone

Oneri di acquisto, locazione, ristrutturazione, messa in opera impianti

## Beneficiari

Persone con **disabilità grave** non *determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità*, prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familaire

## Priorità di accesso e aspetti innovativi

- **persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali**, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- **persone con disabilità grave i cui genitori**, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, **non sono più** nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'articolo 3, comma 4.
- **LE REGIONI PROMUOVO ALTRESì INTERVENTI VOLTI AL RIUTILIZZO DI PATRIMONI PER IL DOPO DI NOI, RESI DISPONIBILI DAI FAMILIARI O DA RETI ASSOCIATIVE DI FAMILIARI CON DISABILITA' GRAVE, INDIPENDENTEMENTE DAI CRITERI DI PRIORITA' INDICATI NEL DECRETO STESSO**

## Beneficiari

- Persone con grave disabilità (art.3 comma 3 legge 104/92);
- Nel valutare l'urgenza si tiene conto:
  - limitazioni autonomia;
  - sostegni offerti dalla famiglia;
  - condizione abitativa e ambientale;
  - condizioni economiche della persona e della famiglia

## Altri aspetti importanti

- Il **progetto personalizzato** è definito assicurando **la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave**, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze, prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione;
- …devono essere garantiti **strumenti relativi al sostegno nella presa delle decisioni**, nonché strategie per facilitare la comprensione delle misure proposte;
- Il progetto personalizzato contiene il **budget di progetto** quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali;
- E' individuato un **case manager** in relazione al bisogno prevalente;
- È assicurata **continuità negli interventi** e servizi erogati, indipendentemente dal raggiungimento di *qualsivoglia limite di età*.

*«**un cambio radicale di logica**: non si tratta solo di elencare i servizi formali da attivare, ma di ragionare in termini dinamici, prospettici…»*

**Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**

**Articolo 19.**
**Vita autonoma ed inclusione nella comunità**

le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa

# *L'identità della domiciliarità comunitaria nel* ***progetto 'LE CASE RITROVATE'*** *…* ***& la nuova legge sul 'Dopo di Noi' (L. 112/2016)***

*Consorzio Solidarietà Sociale di Parma*

LE CASE RITROVATE
*progetto*

Il progetto **"Le Case Ritrovate"** si realizza a partire dal **2010** per concretizzare, condividere e sperimentare il lavoro che da tempo le cooperative sociali aderenti al coordinamento dell'area socio assistenziale del Consorzio Solidarietà Sociale di Parma hanno condotto sul tema della domiciliarità e dell'amministratore di sostegno in relazione alle persone con disabilità e con le loro famiglie. Un *progetto* che oggi si concretizza in 'percorsi di domiciliarità comunitaria (Casa Ritrovata)' e in 'percorsi più graduali di accompagnamento verso l'autonomia' (Scuola di Autonomia).

Ci teniamo a parlare di un **modello**, perché riteniamo che non possa reggere a nessuna standardizzazione; ha elementi comuni in ogni esperienza, ma rimangono numerose le variabili che di volta in volta devono adattarsi alle singole situazioni (es: lavoro educativo richiesto, presenza o meno dell'amministratore di sostegno, modalità di presenza nella quotidianità o nei fine settimana della famiglia, tipologia di disabilità,…). Intraprendere un percorso di domiciliarità comunitaria rappresenta **un'alternativa** progettuale tra le tante (es. centro socio residenziale, gruppo appartamento..); progettualità non sostitutiva dei servizi ma un'idea di costruzione di casa da realizzare insieme alla famiglia/beneficiario, a partire dalle esigenze/soggettività delle persone disabili e del contesto relazionale in cui vivono.

**Cosa sono i percorsi di domiciliarità comunitaria (Case Ritrovate)**

Continuare a vivere a casa propria o in un'altra casa vissuta come propria.
La cooperativa sociale, attraverso un ruolo di regia forte, coordina la rete personalizzata dei soggetti coinvolti (persona con disabilità, famiglia, assistente familiare, amministratore di sostegno, volontari, luoghi e riferimento per il lavoro e la socialità). Domiciliarità pensata per chi ha già maturato questa scelta, per chi è 'pronto'; una soluzione che prevede un funzionamento per 365 giorni all'anno.

***In cosa si caratterizza ciascun percorso & i legami con la legge 112/2016***

| ***'LE CASE RITROVATE'*** | ***… legge 112/2016*** |
|---|---|
| Ruolo della **FAMIGLIA/PERSONA CON DISABILITA'** (/amministratore di sostegno)<br>E' protagonista della scelta di questo particolare progetto di vita; si tratta di una scelta che si costruisce con lentezza, con tempi ed esiti non prevedibili. Anche la compartecipazione economica delle famiglie è elemento da personalizzare, seppur sempre presente (Es: sostegno affitto casa, costi assistente famigliare, messa a disposizione di una casa di proprietà…) | ***L. 112/2016, Art. 4***<br>Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio (..), in particolare, alle seguenti finalità:<br>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.. (…)<br>c) realizzare interventi innovativi di residenzialità …volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, ***che possono comprendere il pagamento degli 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' |
| Ruolo della **COOPERATIVA SOCIALE**: a garanzia del pieno sviluppo del PROGETTO INDIVIDUALE.<br><br>Ha la **regia** delle varie componenti del modello: promuove e costruisce l'opportunità nel rapporto con la famiglia, mantiene un legame formativo/progettuale con l'educatore, l'assistente famigliare, con **l'assistente sociale** e con l'eventuale amministratore di sostegno, ha la responsabilità educativa (e non solo assistenziale) sul progetto di vita complessivo della persona.. Accompagna e facilita la costruzione di un budget e/o convoglia budget di più persone in una soluzione che valorizza i singoli progetti individuali. | ***Decreto attuativo, Art. 2, comma 3, 4, 5***<br>'Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ***ampia partecipazione possibile della persona con disabilità*** **grave**, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e |

Una reale cura delle persona con disabilità (e della sua famiglia) non può prescindere da una forte connessione tra le componenti di intervento educativo, sostegno assistenziale e regia delle stesse; elemento imprescindibile per creare 'fiducia nelle/delle relazioni'.

**Educatore:** figura a supporto dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, della valutazione e del monitoraggio del percorso. Lavora strettamente a contatto con la loro quotidianità e in costante accordo con l'equipe di lavoro (soggetti della rete di riferimento del progetto personalizzato). **L'equipe** è luogo privilegiato attraverso cui ci si confronta sull'andamento dei percorsi facendo emergere le eventuali azioni di miglioramento necessarie a mantenere o aumentare le competenze ed il benessere delle persone con disabilità che abitano la casa.

**L'assistente famigliare** coordina le sue azioni con l'educatore della cooperativa ed è costantemente supportato da una rete che ha valore formativo, di sostegno al progetto di vita e di mediazione fiduciaria con la famiglia; la rete inoltre ammortizza le difficoltà inevitabili di un lavoro complesso che si gioca sulla quotidianità.

***DESTINATARI E N. DI PERSONE per UNITA' ABITATIVA***

2/3 coinquilini riteniamo essere il numero ideale e massimo per poter parlare di casa, spazi personalizzati, convivenze compativi (e possibilmente scelte dalle persone stesse) per il benessere di ognuno.
Oggi le 'Case Ritrovate' sono abitate da persone con disabilità intellettiva grave, moderata e lieve, con sostegno famigliare o prive di esso, altre supportate dall'amministratore di sostegno.

**SOSTENIBILITÀ 'DISTRIBUITA'**

Ogni componente di un percorso di domiciliarità (famiglia, beneficiario, cooperativa, ente pubblico..), contribuisce anche economicamente alla costruzione della sua sostenibilità; forte personalizzazione anche di questo aspetto che, secondo un equo principio di corresponsabilità, chiama tutte le componenti a costruire insieme la fattibilità stessa del progetto.

prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi (…).
***Il progetto personalizzato individua***, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, ***una figura di riferimento*** (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

***L. 112/2016, Art. 1, comma 2***

La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse ***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 fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché 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. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati (…), nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi (…)

***Decreto attuativo, art. 3, comma 4***

(…) In particolare: a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone; c) deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri (…)
e) devono essere ubicate in zone residenziali (…)

## 'SCUOLA DI AUTONOMIA'

Prove graduali di autonomia (nei fine settimana o infrasettimanale) in un contesto abitativo predisposto ad hoc per piccoli gruppi di 3/4 giovani/adulti che abbiano compatibilità relazionale e che tenga conto delle diverse esigenze e desideri; un tempo dedicato per accompagnare la famiglia e il figlio/congiunto con disabilità ad sperimentarsi su temi come il distacco, la separazione, l'allontanamento, fare da sé, …

## … *legge 112/2016*

***L. 112/2016, Art. 4***

d) sviluppare (…) ***programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze*** per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile (…)

***Decreto attuativo, art. 5, comma 4, lettera c)***

## *ALCUNI **DATI FLASH** dei PERCORSI DI DOMICILIARITÀ COMUNITARIA ad oggi attivi*

Distretto PARMA
**3** gli appartamenti dedicati ai percorsi di domiciliarità comunitaria di cui:

- 1 in gestione della cooperativa sociale 'la bula' (ospita **3** giovani/adulte con disabilità) – Parma città
- 1 in gestione alla cooperativa sociale 'Fiorente' (Casa LuGi) – ospita **2** persone con disabilità intellettiva (45-55 anni) – Parma città
- 1 in gestione in origine alla cooperativa sociale Terra dei Colori (ora Pro.Ges) (Lo Scrigno di Rocco) – ospita **2** persone con disabilità fisica e intellettiva – Colorno (PR)

Distretto FIDENZA (rispondenti a bisogni anche di persone con disabilità provenienti dal Distretto Valli Taro e Ceno):
**3** gli appartamenti in gestione alla cooperativa sociale Il Giardino (nel paese di Noceto) di cui:

- 2 all'interno della stessa struttura: un modulo abitativo dedicato a **3** adulti (26-37 anni) di cui uno con gravi disturbi del comportamento e l'altro dedicato a **2** adulti (50enni) appartenenti al Distretto di Fidenza
- 1 dedicato allo sviluppo di percorsi 'verso l'età anziana' al momento abitato da **1** sola donna (over 65)

## *ALCUNI **DATI FLASH** dei PERCORSI DI SCUOLA DI AUTONOMIA ad oggi attivi*

Distretto PARMA:
Nel 2010 è partita la prima sperimentazione (Titolarità CSS/gestione Coop. sociale Molinetto) durata un paio d'anni presso Casa Moletolo. Ad oggi è in corso la riprogettazione di un 'polo per le autonomie' che vede la collaborazione di CSS, Comune di Parma e ASP ad Personam Parma

Distretto FIDENZA:
1 sperimentazione in atto (Titolarità AUSL/in gestione alla coop. sociale Il Cortile)

Distretto SUD EST:
1 scuola attiva in atto (Titolarità Pedemontana Sociale in collaborazione con il CSS/gestione Coop. sociale Molinetto) – circa 30 famiglie coinvolte

Distretto VALLI TARO E CENO
Il CSS sta accompagnando un processo di sviluppo di una nuova scuola di autonomia a Borgo Val di Taro (Titolarità ASP/futura gestione coop.va Aurora Domus)

Parma, 13 marzo 2017

**RIFERIMENTO DA CONTATTARE**
Delegate Politiche per il Consorzio Solidarietà Sociale

Buschini Marialessandra (Parma)
Tel 0521.774615

Simona Giubellini (Fidenza)
0521.627921

***Cooperative Sociali aderenti al CSS coinvolte nel Progetto***