

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare: Legge 22 giugno 2016, n.112; la c.d. legge sul “Dopo di Noi”

Oggi più che mai è avvertita l'esigenza di provvedere all'assistenza delle persone con disabilità ed, in particolare, viene sentita dai loro genitori per il momento del “DOPO DI NOI”. Il problema del DOPO (*dopo* la nascita di un bambino disabile, *dopo* il trattamento riabilitativo, *dopo* la scuola, *dopo* la morte dei genitori...); che fine farà mio figlio quando noi non ci saremo più? Il problema del DOPO- giustamente sentito come un problema che consapevolmente va costruito “durante noi” e spesso paralizza il dialogo fra le famiglie e lo Stato e le organizzazioni sociali preposte.

In questo quadro si è incardinata la Proposta di Legge dell'On. Ileana Argentini presentata alla Camera dei Deputati l'11 luglio 2013 n. 1352. La Proposta di Legge, prendendo atto della drammatica problematica vissuta dalle famiglie, per la progettazione di quel momento in cui non saranno in grado di offrire l'assistenza familiare ai propri cari, pone al centro la famiglia perché- è un dato incontrovertibile- che, in Italia, il sostegno familiare è pari al 68,2% del supporto ricevuto dalle persone affette da disabilità che sembrano superare la cifra di tre milioni che sale a sei milioni considerando le persone che manifestano una apprezzabile difficoltà dello svolgimento di almeno una funzione.

Alla luce di tali dati, il legislatore ha dovuto compiere delle scelte e il “pubblico” a cui è dedicata questa Legge è quello della disabilità grave di cui all'art.3, comma3, della legge 5 febbraio 1992, n.104. In Italia oggi si stima che 160.000 disabili gravi sopravviveranno a genitori e fratelli.

La famiglia proprio perché c'è- e fintanto che c'è- intende partecipare, scegliere, pre-ordinare, pre-organizzare la soluzione più adatta al proprio caso, la disabilità grave è un mondo del tutto disomogeneo e diversificato e le soluzioni possono essere molte: dalla casa famiglia, al progressivo ingresso in comunità, all'assistenza nella propria abitazione al co-housing, al Trust o ad altre figure giuridiche¹ quali il vincolo di destinazione di cui all'art.2645 ter codice civile o la costituzione di fondi speciali disciplinato per mezzo del contratto di affidamento fiduciario.

I genitori sono i primi a voler dare risposte ai loro quesiti quando sono responsabili del presente dei propri figli e sono ancora in grado di ascoltare i bisogni e le richieste di quest'ultimi.

¹ Le figure diverse dal Trust non erano previste nella stesura della Legge (art.6) come era stata licenziata dalla Camera il 4 febbraio 2016, ma sono state inserite dalla 11 Commissione del Senato .

Ciò non significa affatto non aver necessità dello Stato ma significa creare una sinergia fra le risorse private-familiari, pubbliche e solidaristiche.

Con la Legge in esame si è voluto offrire alle famiglie un ventaglio di possibilità, ma soprattutto il diritto di scegliere richiamando l'articolo 19 della Convenzione sulle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006 sulle persone con disabilità volta a favorire il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia creando così nuove reti assistenziali, dirette ad attuare percorsi individualizzati che garantiscono tutela assistenziale, migliore qualità della vita ed integrazione sul territorio e che riproducono soprattutto le condizioni abitative e relazionali della famiglia.

La primaria volontà della Legge è quella deistituzionalizzazione volendo quindi invertire il dato attuale: in Italia l'80% dei disabili adulti risiedono in Istituti.

Chi allora conosce la flessibilità dello strumento giuridico del Trust può comprendere appieno le potenzialità di applicazione del Trust nella creazione da parte dei genitori, o comunque, della famiglia, di percorsi individualizzati volti alla cura personale e patrimoniale della persona con disabilità.

I disabili, in particolare quelli gravi, non possono essere titolari del patrimonio familiare che spetta loro per legge ma ciò non giustifica affatto che non ne possano pienamente disporre e avvantaggiarsi per mezzo del Trust. I Beneficiari di un Trust per soggetti deboli non perdono la voce, ma possono esprimere i loro desideri e aspirazioni.

L'accogliere il Trust conduce a non voler per le persone disabili un futuro qualsiasi ma un nuovo futuro, una nuova filosofia di approccio al problema quando la scelta voluta dalla famiglia è quella di consentire al disabile di continuare a vivere nella propria casa o, comunque nell'ambito familiare, circondato dalle sue cose, affetti di sempre, consuetudini e stile di vita.

Nel nostro ordinamento il Trust è una realtà, ormai conosciuta dai giudici tutelari, dagli amministratori di sostegno, ha le sue regole comprovate nel tempo, le sue formalità pubblicitarie, il suo trattamento fiscale.

E' necessario comprendere che il Trust non è un blocco unitario di regole così come altri negozi giuridici, ma è un negozio programmatico che si plasma, di volta in volta, alle esigenze diversissime, tenendo conto delle situazioni sociali, mediche, patrimoniali in cui nasce e delle esigenze che possono nascere o mutare e che, coloro che lo istituiscono, intendono soddisfare per mezzo di questo strumento qualora esso sia ben redatto potendo pensare non solo ad un progetto di vita legato al presente ma anche proiettato al futuro.

Di ciò è stata perfettamente consapevole l'On. Argentin con la mozione 1-00243 del 14 novembre 2013 nella quale chiede al Governo *“ di trovare le risorse finanziarie ed approvare un sistema di protezione sociale e di cura per le persone affette da disabilità grave nonché ad assumere iniziative per disciplinare, anche nel nostro ordinamento, per coloro che ne facciano richiesta, l'istituzione di Fondi di Sostegno “Trust” offrendo così una la garanzia di una*

struttura blindata esclusivamente diretta a garantire tutta l'assistenza necessaria e la migliore qualità di vita anche attraverso la tutela del patrimonio familiare che si vuole destinare, prevedendo anche regimi fiscali agevolati per la costituzione del fondo".

L'Associazione "Il Trust in Italia" è stata sentita dalla Commissione Affari Sociali della Camera in merito alla Proposta² sul Dopo di Noi e ha collaborato con l'On. Elena Carnevali, relatrice della Legge alla Camera. Il messaggio che ha voluto trasmettere l'Associazione è stato che i Fondi di Sostegno andavano sostituiti con i Trust a vantaggio dei disabili gravi, come oggi sono intesi dalla comunità giuridica rendendoli beneficiari, a certe determinate condizioni, di un trattamento fiscale agevolativo fintanto che i beni sono a vantaggio del soggetto debole³.

La posizione portata avanti dall'Associazione è stata molto lineare e semplice: il trattamento fiscale di favore deve essere riconosciuto ad un trust istituito esclusivamente a vantaggio di una persona debole grave per la durata della sua vita: è necessario poter preservare quell'unico bene che, in genere, la famiglia vuole lasciare al figlio disabile che è la casa in cui vive ma che tuttavia ne può intestargliela, né il figlio può gestirla e, per di più essendo il figlio una persona che non produrrà reddito (anzi avrà solo bisogno di risorse finanziarie per vivere), non avrebbe la capacità nel tempo di far fronte agli oneri fiscali e il bene andrebbe perso annullando il progetto!

E' necessario parimenti preservare il denaro che, anziché destinarlo al pagamento delle imposte nella fase della istituzione del trust, poco o tanto che sia non è questo il punto, deve essere destinato al figlio disabile; è quel patrimonio che non deve essere intaccato in quanto diretto ad una finalità meritevole e di alta utilità sociale: far fronte alla necessità di vita, far parte a quel progetto di vita che l'aspetto patrimoniale completa unitamente a quello personale e di cui si stanno facendo carico le famiglie.

Mette conto sottolineare un aspetto molto rilevante che, al di là della denominazione della struttura giuridica che si vorrà scegliere, la famiglia deve essere al centro sia finché c'è sia dopo attraverso l'affidamento della realizzazione del proprio programma

² In realtà, prima della Proposta dell'On. Argentin ve ne era una sola (primo firmatario On. Grasso dell'aprile 2013) successivamente fra il 2013 e 2014 ve ne sono state altre quattro

³ Raffronto alcuni punti della ipotizzata disciplina dei Fondi di Sostegno e il Trust per approfondire quanto ho appena sostenuto.

La Proposta intende dotare il Fondo di Sostegno (d'ora innanzi FS) di "personalità giuridica" dovendo forzare le figure giuridiche (e fiscali) del nostro ordinamento, dandogli dei connotati di formalità, caricandolo di adempimenti, di costi, quando il Trust è riconosciuto quale ente non commerciale il cui riconoscimento nell'ordinamento produce un effetto fondamentale: la segregazione assoluta dei beni che sono stati conferiti. Quale maggiore garanzia dell'effetto segregativo: un bene è destinato allo specifico scopo ed è inattuabile. La segregazione è il mezzo per attuare il programma destinatorio dei beni.

Ed ancora nel FS a quali obbligazioni i gestori sono sottoposti? Quali sono le regole sulla loro successione? Il genitore come può essere sereno se non conosce chi dopo di lui gestirà il FS da egli stesso istituito a vantaggio di suo figlio con i suoi beni? Può mai essere una Fondazione, lontana dalle dinamiche familiari e dalla conoscenza delle necessità gravi del figlio, a nominare il gestore del Trust o addirittura ad avere la gestione e la rappresentanza? In assenza di familiari superstiti negli atti di Trust i genitori rimettono la nomina a un terzo come l'Associazione o l'ente che ha seguito il percorso del proprio figlio.

Ed ancora non si parla di durata del FS, i Trust di questo tipo durano la vita del soggetto da assistere.

a terzi scelti dalla famiglia.⁴

Per richiamare i termini usati precedentemente, la platea degli utenti dei Trust per soggetti deboli già esiste, certo ora può essere certamente più ampia poiché le famiglie sono finanziariamente supportate.

Qui va fatta una precisazione: la Legge ha istituito un Fondo speciale⁵ dotato di 90 milioni per l'anno 2016, 38,3 milioni per il 2017 e 56,1 milioni a decorrere dal 2018. Il Fondo non riguarda il Trust o le figure "similari" di cui all'art 6 della Legge ma il finanziamento dei progetti volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing e che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature per il funzionamento degli alloggi medesimi⁶

Per il Trust, è stato detto, sono state previste forme di defiscalizzazione in quanto si è riconosciuto che lo scopo dei Trust, di cui si sta trattando, sono Trust di protezione e di solidarietà sociale.

In conclusione, mi auspico che con l'attuazione della Legge possa nascere veramente l'incontro fra il pubblico e il privato che fino ad ora è mancato nonché possa essere questa Legge essere un mezzo per attuare soluzioni di vita valide per chi ne ha più bisogno e forme di solidarietà fra le famiglie legate da esigenze e volontà comuni.

Francesca Romana Lupoi

⁵ Art. 3 della Legge: istituzione di un Fondo "per l'assistenza alle persone con disabilità grave e prive del sostegno familiare" nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali dotandolo di 90 milioni di euro per il 2016, di 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e di 56,1 milioni annui a decorrere dal 2018

⁶ Cfr. art. 4 della Legge "Finalità del Fondo"