

LA LEGGE SUL “DOPO DI NOI”

La Camera dei deputati, il 14 giugno 2016, ha definitivamente approvato la legge in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, più comunemente conosciuta come legge sul “dopo di noi”.

Questa legge introduce **misure che tutelano i disabili gravi non solo nel periodo di vita successivo alla scomparsa dei genitori (dopo di noi), ma già durante l'esistenza in vita dei genitori attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata (durante noi)**. Si tratta in particolare di misure che aumentano le tutele e potenziano i diritti delle persone disabili, muovendosi nel solco dell'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che riconosce **l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e di scegliere dove e con chi vivere**. A tal fine, la **legge prevede anche un Fondo** che finanzia, tra gli altri, lo sviluppo di 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 disabili**.

Per la prima volta vengono stanziati risorse strutturali per politiche di aiuto concreto e misure integrate che mettono **la persona disabile al centro di un progetto individuale**. Non si tratta quindi di uno spot e **le risorse messe in campo per il triennio (2016-2018) sono complessivamente 270 milioni, tra il Fondo e le agevolazioni fiscali**.

Nelle parole della relatrice Elena Carnevali (PD) «questa legge si rivolge alle persone, si preoccupa di assicurare un futuro durante l'esistenza dei genitori, riconoscendo il diritto all'autodeterminazione. Lo Stato si assume una responsabilità pubblica nelle pratiche sociali, una responsabilità in capo principalmente alle regioni e agli enti locali, in attesa di quella modifica del Titolo V contenuta nella riforma costituzionale, che riporta a rango dell'interesse nazionale le politiche sociali».

Per ulteriori approfondimenti si rinvia ai [lavori parlamentari](#) del provvedimento “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” AC 698 - 1352 - 2205 - 2456 - 2578 - 2682-B (relatrice Elena Carnevali del PD) e ai relativi [dossier](#) del Servizio Studi della Camera dei deputati.

DESTINATARI DELLE MISURE DI ASSISTENZA

I **destinatari** delle misure di assistenza, cura e protezione sono le **persone con disabilità grave**¹ – non dovuta al naturale invecchiamento o a patologie legate alla senilità – **prive di sostegno familiare, a causa della mancanza di entrambi i genitori o perchè gli stessi non sono in grado di fornire un adeguato sostegno genitoriale**. Tali misure, volte anche ad evitare il ricovero in istituti, devono essere **sempre prese nell'interesse superiore della persona disabile** e sono adottate, 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. Nella predisposizione del progetto individuale sono coinvolti tutti i soggetti interessati, nel rispetto della volontà del disabile, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone disabili.

Le persone accertate con patologie ad insorgenza infantile e/o giovanile, alle quali le attuali conoscenze mediche attribuiscono una speranza di vita sufficientemente elevata da poter ipotizzare la loro sopravvivenza ai genitori, e con meno di 65 anni di vita sono state, a partire dal 2010, circa 115mila. In circa 37mila casi è stato riconosciuto anche lo status di portatore di handicap grave. Di queste persone, il 40% sono minorenni e più di due terzi hanno un'età inferiore a 35 anni. Quanto al periodo antecedente il 2010 dovrebbero essere pari almeno a due volte quello individuato con riferimento agli ultimi cinque anni, di talché, si tratterebbe complessivamente di oltre 100mila soggetti. Si può pertanto stimare una platea potenziale collocabile tra 100mila e 150 mila soggetti.

Fonte: Relazione tecnica del provvedimento pubblicata sul [Bollettino delle Giunte e delle Commissioni parlamentari del 7 maggio 2016](#)

MODALITÀ DI DETERMINAZIONE DELLE MISURE DI ASSISTENZA

Trattandosi di **disciplina di competenza delle Regioni**², ai sensi dell'art. 117, secondo comma della Costituzione, il provvedimento disciplina le modalità di determinazione dei **livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e gli obiettivi di servizio che gli enti territoriali devono garantire**, e che lo Stato definisce ai sensi dell'art. 13 D.Lgs. 68/2011.

Nelle more del completamento di questo procedimento, **la legge ne affida la determinazione a un decreto** del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, **da adottarsi entro 6 mesi** dall'entrata in vigore della legge di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze.

¹ La norma fa rinvio alla nozione di handicap grave di cui all'art. 3, comma 3, della L. 5 febbraio 1992, n. 104: "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."

² Le Regioni e le Province autonome (nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente) assicurano l'assistenza sanitaria e sociale ai disabili gravi privi del sostegno familiare anche mediante l'integrazione tra le relative prestazioni e la collaborazione con i Comuni e garantiscono i macrolivelli di assistenza ospedaliera, di assistenza territoriale e di prevenzione.

IL NUOVO FONDO: UNA DOTAZIONE DA 184,4 MILIONI

Al fine di adottare le misure previste, viene istituito il **Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave e disabili prive del sostegno familiare**, con una dotazione di **90 milioni di euro per l'anno 2016, 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018**.

Il Fondo è ripartito tra le Regioni ed è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio e, in particolare, ad attivare e potenziare programmi ed interventi 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; a realizzare **ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra familiare 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; realizzare **interventi innovativi di residenzialità volti alla creazione di strutture e soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing**; 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 dei disabili gravi**. In attuazione del principio di **sussidiarietà orizzontale**, al finanziamento dei programmi e degli interventi citati possono concorrere le Regioni, gli Enti locali, gli organismi del terzo settore nonché altri soggetti di diritto privato.

Per un quadro generale sull'offerta di servizi e sulle strutture, pubbliche o private, di tipo socio-sanitario, che forniscono assistenza e cure mediche di lungo periodo a persone in condizione di disabilità o con elevata necessità di tutela sanitaria, si rinvia alla [Nota integrativa dell'Istat](#) all'Audizione del Presidente dell'istituto nazionale di statistica presso l'11a Commissione "Lavoro, previdenza sociale" del Senato della Repubblica del 5 aprile 2016.

DETRAIBILITÀ DELLE SPESE SOSTENUTE PER LE POLIZZE ASSICURATIVE

Il provvedimento potenzia la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave, con l'incremento della somma dei premi per assicurazioni versati per rischi di morte che si può **detrarre da 530 a 750 euro per anno di imposta**.

ESENZIONI E AGEVOLAZIONI TRIBUTARIE

La legge prevede la **possibilità, per le famiglie con persone con disabilità, di poter utilizzare il trust come strumento di tutela del patrimonio dopo la morte dei genitori oltre ad altri istituti già previsti dal nostro sistema normativo**, in particolare dal codice civile. Si tratta della possibilità di tutelare il patrimonio a favore delle persone con disabilità utilizzando l'articolo 2645-ter del codice civile, **nonché i fondi costituiti per mezzo di contratti di affidamento fiduciario assoggettati a vincolo di destinazione** anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale che operano nel settore della beneficenza. Per quest'ultima possibilità offerta dalla norma si valorizzano le esperienze già esistenti di solidarietà e sussidiarietà da parte di organizzazioni filantropiche.

Il trust è un istituto giuridico con cui una o più persone trasferiscono beni e diritti al trustee (gestore), il quale assume l'obbligo di amministrarli nell'interesse di uno o più beneficiari o per un fine determinato. In caso di persona disabile grave il giudice tutelare nomina l'amministratore di sostegno. Il trust non è un soggetto giuridico come una società o una persona fisica, ma un rapporto giuridico in forza del quale determinati beni o diritti sono amministrati dal trustee a beneficio della persona disabile.

Per tali istituti è prevista l'esenzione dall'imposta di successione e donazione purchè perseguano come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza della persona disabile in cui favore sono creati. Tale finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del *trust*, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

L'esenzione e le agevolazioni sono ammesse per i *trust*, i vincoli di destinazione e per i fondi speciali se sussistono, congiuntamente, una serie di condizioni:

- l'istituzione deve avvenire con atto pubblico;
- gli atti istitutivi devono indicare in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; le funzionalità e i bisogni specifici delle persone disabili beneficiarie; le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone disabili, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione; 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; gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del *trustee* o del fiduciario o del gestore; il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte 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; il termine finale di durata individuata nella data della morte della persona con disabilità grave e la destinazione del patrimonio residuo;
- gli esclusivi beneficiari siano le persone con disabilità grave;
- i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel *trust* **o nei fondi speciali ovvero i beni immobili o i beni mobili iscritti in pubblici registri gravati dal vincolo di destinazione** siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust* ovvero dei fondi speciali o del vincolo di destinazione

Se il beneficiario muore prima rispetto ai soggetti che hanno istituito il trust ovvero stipulato i fondi speciali ovvero costituito il vincolo di destinazione, i trasferimenti di beni e di diritti reali a favore dei suddetti soggetti godono delle medesime esenzioni dall'imposta sulle successioni e donazioni e le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa. Resta ferma l'imposta sulle successioni e donazioni per i trasferimenti – alla morte del beneficiario

– dei beni e dei diritti reali in favore di altri soggetti, diversi da coloro che hanno stipulato l'atto. In tal caso, l'imposta si applica facendo riferimento al grado di parentale o coniugio tra disponente, fiduciante e destinatari del patrimonio residuo.

Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei *trust* ovvero dei fondi speciali ovvero dei vincoli di destinazione, si applicano invece in misura fissa le imposte di registro, ipotecarie e catastali, mentre **gli atti 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**. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei *trust* ovvero di loro destinazione ai fondi speciali, **i comuni possono stabilire**, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, **aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale sugli immobili**.

Le erogazioni liberali, le donazioni e gli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti dei *trust* ovvero dei fondi speciali, sono **deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 20 per cento e nella misura massima di 100.000 euro**. Le modalità di attuazione degli interventi di agevolazione saranno precisate con successivo decreto.

COPERTURA FINANZIARIA

Per la prima volta vengono stanziati risorse strutturali destinate ad una legge sul “dopo di noi” che costruisce già oggi “durante il noi”, con politiche di aiuto concreto e misure integrate che mettono **la persona disabile al centro di un progetto individuale**. Non si tratta quindi di uno spot. **Le risorse messe in campo per il triennio (2016-2018) sono complessivamente 270 milioni**: 184,4 milioni alimentano il Fondo pubblico destinato all’attuazione degli obiettivi di servizio e 86 milioni di minori entrate per le detrazioni e le esenzioni e agevolazioni fiscali. Inoltre, è stata introdotta una **clausola di salvaguardia** che prevede che le risorse non utilizzate confluiscono nel Fondo pubblico.

In dettaglio, le minori entrate derivanti dall’attuazione delle norme relative alle agevolazioni fiscali (artt. 5 e 6 della legge) ammontano complessivamente a 51,958 milioni di euro per il 2017 e 34,050 milioni di euro a decorrere dal 2018. **Le eventuali risorse che dovessero risultare strutturalmente non occorrenti alla copertura delle minori entrate confluiscono nel Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave e disabili prive del sostegno familiare**.

CAMPAGNE INFORMATIVE E MONITORAGGIO

Sono previste, inoltre, **campagne informative** a cura della Presidenza del Consiglio dei ministri per diffondere la conoscenza delle disposizioni di cui alla presente legge e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave, e la **trasmissione annuale**, da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di una **Relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni** in materia di assistenza ai disabili gravi privi di sostegno familiare.