



Dipartimento di GIURISPRUDENZA

Cattedra di DIRITTO PRIVATO COMPARATO

**DISABILITÀ E TRUST:
SPECIAL NEEDS TRUST E LA LEGGE SUL
“DOPO DI NOI”**

Relatore

PROF.SSA BARBARA S. DE DONNO

Correlatore

PROF. DOMENICO BENINCASA

SERENA MACCARONI

Matr. 110003

ANNO ACCADEMICO 2015 - 2016

*A mio figlio Giovanni Andrea,
il mio piccolo grande maestro di vita.*

INDICE

Introduzione.....	6
-------------------	---

CAPITOLO PRIMO

Tutela internazionale della disabilità

1.1. Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006...18	
1.2. Carta di Nizza	28
1.3. Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e Trattato sul funzionamento dell'Unione Europea.....	29
1.4. L'Unione Europea ratifica la Convenzione ONU sui disabili.....	31

CAPITOLO SECONDO

La tutela della disabilità nel diritto statunitense:

Special Needs Trusts

2.1. Leggi federali in tema di disabilità.....	33
2.2. Programmi pubblici assistenziali.....	35

2.3. Diversi tipi di <i>Special Needs Trust</i>	44
2.4. <i>Alabama Family Trust</i> : un esempio di <i>pooled trust company</i>	51

CAPITOLO TERZO

La tutela della disabilità nel diritto italiano: la legge sul “Dopo di Noi”

Sezione I: normativa precedente alla legge n.112/2016

3.1.1. Legge n.18/2009: legge italiana di ratifica della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità	54
3.1.2. Definizione di disabilità <i>ex lege</i> 104/1992.....	57
3.1.3. Il progetto individuale per il disabile previsto nella l. 328/2000.....	59

Sezione II: la legge sul “Dopo di Noi”

3.2.1. Profili generali.....	61
3.2.2 Elementi strutturali: obiettivo, Fondo nazionale per la disabilità, destinatari	63
3.2.3 Elementi strutturali: strumenti privatistici per realizzare una vita indipendente.....	70
3.2.4 Il <i>trust</i> a tutela del disabile grave.....	73

3.2.5 Criticità della legge.....	96
3.2.6 Confronto tra lo <i>Special Needs Trust</i> e il <i>trust</i> a tutela del disabile grave previsto nella legge n.112/2016.....	105
CONCLUSIONI.....	109
UNA TESTIMONIANZA: Intervista alla Dott.ssa Alessandra Ortelli.....	111
BIBLIOGRAFIA.....	119
SITOGRAFIA.....	126
APPENDICE.....	132
A) Schema di redazione di uno <i>Special Needs Trust</i>	
B) Legge n. 112 del 22 giugno 2016 (legge sul “Dopo di Noi”)	
C) Esempio di lettera di desideri allegata ad un atto istitutivo di <i>trust</i> in favore di un soggetto autistico	

INTRODUZIONE

La legge n.112 del 22 giugno del 2016, nel predisporre strumenti per garantire al disabile grave il più sereno svolgimento della vita, una volta venuti meno i suoi *family caregivers*, individua come possibile mezzo di tutela anche il *trust*.

Gran parte della dottrina sostiene che questa previsione rappresenti nel nostro Paese una “svolta epocale”. Infatti, la novella rappresenta la prima legge che riconosce esplicitamente gli elementi del *trust* e ne rende ufficiale l’uso come strumento di tutela del disabile grave. Nel fare questo probabilmente si è voluta dare una spinta ad un uso più diffuso del *trust* in Italia.

Oggi esso risulta essere uno strumento che si può utilizzare per soddisfare le diverse esigenze di vita quotidiana (il Legislatore italiano, nel fare questo, si è ispirato all’uso che se ne fa nei Paesi di *common law*).

La predisposizione di questo strumento all’interno della legge del 2016 non fu prevista nell’originario progetto di legge, voluto fortemente dalla deputata Ileana Argentin¹, anch’essa disabile. Fu introdotto successivamente affinché i genitori dei disabili gravi potessero avere a disposizione anche un ulteriore strumento (oltre agli altri individuati nella legge, che illustreremo nel corso del lavoro).

Il presente elaborato cerca di analizzare la nuova “veste” che si dà al *trust*, come atto programmatico, con il quale i *family-caregivers* (generalmente i genitori del soggetto disabile) a tutti gli effetti

¹ Politica italiana, affetta da amiotrofia spinale.

programmano, non solo in ambito economico, la vita del figlio² quando i genitori non ci saranno più e la loro cura verrà conseguentemente meno (ecco perché la legge *de quo* viene conosciuta anche come legge sul “Dopo di Noi”).

Il personale e costante interesse verso l’analisi comparatistica degli strumenti giuridici mi ha spinto a ricercare una relazione tra questo peculiare utilizzo che del *trust* si fa in Italia e quello che si fa nei paesi di *common law*, dove è uno strumento di più “facile” accesso, in quanto concepito per risolvere problemi di diverso tipo.

Durante la ricerca ho individuato lo *Special Needs Trust*, un istituto giuridico che viene chiamato così proprio perché viene realizzato per tutelare i diritti dei soggetti che hanno particolari bisogni: dai disabili, ai ciechi, agli anziani.

Mi sono quindi concentrata sugli Stati Uniti d’America, Paese in cui i disabili ricevono una tutela sia pubblica (federale e statale) da parte del sistema sanitario, sia privata, potendo essere beneficiari, appunto, di *trust* realizzati dalle rispettive famiglie. Nel panorama americano ho individuato un’associazione no-profit, denominata *Alabama Family Trust*, che realizza questo tipo di servizi in tutto il territorio statunitense, ergendosi dunque come una realtà consolidata e d’eccellenza.

In conclusione, l’obiettivo del presente elaborato è quello di analizzare il *trust* nella sua funzione di strumento di tutela della disabilità, sia nel diritto interno attraverso l’analisi della legge sul “Dopo di Noi”, sia nel diritto statunitense, attraverso l’analisi dell’istituto dello *Special Needs Trust*. Il tutto a partire da una breve esposizione delle principali fonti internazionali sui diritti dei disabili.

² V. Appendice C.

Ho inserito, al termine del lavoro, l'intervista che ho realizzato alla Dott.ssa Alessandra Ortelli, quale testimonianza dell'esperienza di vita di una disabile, oggi totalmente integrata nel suo contesto socio-culturale di riferimento dopo un lungo e difficile percorso. Tutto ciò con l'intenzione di dar voce a chi effettivamente vive sulla propria pelle la disabilità e di fornire un punto di vista, fondato sull'esperienza diretta, circa i contenuti della legge sul "Dopo di Noi" e sulla disabilità stessa.

* * * *

Poiché i concetti di disabilità e di *trust*, ai fini del presente elaborato, sono strettamente collegati, ritengo opportuno delinearne brevemente i principali elementi concettuali.

Definire la disabilità e spiegare quando e perché essa sussista non è cosa semplice. Da tempo, con estrema difficoltà, si cerca di individuare dei confini certi e netti entro i quali ricomprenderla.

Questo problema sussiste sia nella normativa italiana sia nel contesto internazionale; ciò è dovuto al fatto che definire quando un soggetto è disabile significa descrivere la percezione che della disabilità si ha; e questo vuole dire, conseguentemente, dare una definizione che è influenzata dai differenti contesti sociali, economici e culturali in cui ci si trova.

Non è questa l'occasione per dilungarsi ad illustrare l'evoluzione delle innumerevoli terminologie nei diversi paesi del mondo. Passerei direttamente ad analizzare i tentativi di elaborazione di una definizione universalmente univoca che l'Organizzazione Mondiale della Sanità e le Nazioni Unite hanno fatto.

L'OMS, dopo l'individuazione negli anni Ottanta di un primo sistema di classificazione³ (criticato nel tempo), ha adottato, all'inizio degli anni Duemila, un altro sistema denominato *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF).

L'ICF definisce la salute sulla base di tre diverse prospettive: il corpo, la persona, e la persona in un contesto (per esempio sociale od attitudinale). Secondo l'OMS è opportuno staccarsi da una prospettiva prettamente individuale e scientifico-medica del disabile ed approcciare ad una visione sociale del termine⁴. I disabili, infatti, spesso vivono delle problematiche che sorgono talvolta dal loro stato di salute, talvolta dalla difficile interazione con la società. Dunque è necessario più che mai un approccio che stia a metà tra i due aspetti del problema (medico e sociale) per dare il giusto peso a tutte le varie sfaccettature della disabilità.

In definitiva, l'OMS definisce la disabilità come “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo”, adottando dunque un “*bio-psycho-social model*”⁵.

Sulla stessa linea d'onda si muovono le Nazioni Unite che, nella Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (2006),

3 Questo primo sistema di classificazione internazionale era denominato *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), in base al quale si distinguevano tre concetti, indipendenti tra loro: menomazione (perdita di una funzione psicologica, anatomica o fisiologica), disabilità (limitazione nel provvedere alle normali attività, derivante dalla menomazione) e handicap (svantaggio vissuto dalla persona, derivante dalla disabilità o dalla menomazione). Questo modello di classificazione fu molto criticato, soprattutto per il suo essere troppo “matematico” (non considera per esempio che non sempre da una menomazione deriva una disabilità, o che la disabilità può anche essere temporanea), e quindi per tralasciare tutti gli aspetti dinamici della disabilità che derivano anche dall'ambiente in cui il soggetto vive.

4 Nel *World Report on Disability* (2011) realizzato dall'Organizzazione Mondiale della sanità, si parla di “*transition from a “medical model” to a “social model” in which people are viewed as being disabled by society rather than by their bodies*”.

5 WHO, *World report on Disability*, cit.

affermano che il soggetto disabile è colui che presenta «durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società sulla base di uguaglianza con gli altri».

Traspare dunque una concezione dinamica della disabilità, intesa come il risultato di una serie di fattori che si relazionano vicendevolmente.

Da tale interrelazione consegue che le menomazioni non comportano necessariamente un handicap⁶; quest'ultimo insorge quando le condizioni esterne, l'ambiente, la società, la cultura limitano il disabile a tal punto da non poter godere dei propri diritti umani, in uguaglianza con gli altri cittadini del mondo.

È evidente come tale definizione sia assolutamente rivoluzionaria rispetto al passato. E tale portata rivoluzionaria è ancor più confermata dal fatto che quasi tutti gli stati del mondo (addirittura anche l'Unione Europea) hanno ratificato la Convenzione: le Nazioni Unite hanno quindi raggiunto l'obiettivo di rendere uniforme nei diversi paesi il concetto di disabilità⁷.

Inserisco la seguente tabella⁸ per riassumere schematicamente le caratteristiche dei due modelli di disabilità poc'anzi illustrati.

6 Se si approccia al problema in termini medici si parla generalmente di soggetto portatore di handicap. L'handicappato è chi si trova in una condizione di svantaggio per via di una menomazione psicologica, fisiologica o anatomica. La relazione tra handicap, menomazione e disabilità è questa: menomazione → handicap → disabilità (ossia incapacità nel compiere un'attività in modo normale, cioè come la compirebbe un normodotato).

7 Occorre sin da subito anticipare che la legge sul "Dopo di Noi", nel definire il concetto di disabilità grave, rimanda all'articolo 3 della legge 104/1992, richiamando perciò un concetto di disabilità non completamente in linea con quello più dinamico ed ampio delineato dalla normativa internazionale. Si rimanda per gli approfondimenti al Capitolo Terzo.

8 Tabella estrapolata da: Lombardi G. F., *La legislazione internazionale in materia di dislessia – Uno sguardo d'insieme e un'analisi della legislazione britannica e americana*, pp. 13-14, Università Ca' Foscari, Venezia, Novembre 2012.

	Modello medico	Modello socioecologico
DEFINIZIONE DI DISABILITA'	Status patologico, deviante rispetto alla normalità non patologica. Un deficit	Rapporto tra le capacità dell'individuo e l'ambiente in cui abita
Visione antropologica	È un deficit	È una diversità nelle abilità
Come ci si approccia alla disabilità	Cure, terapie, correzioni, riabilitazioni per ridurre il deficit rispetto allo standard	Rimodellare l'ambiente per assicurare accesso e integrazione ad ogni individuo.
Scopo	Riabilitare (se possibile) o limitare i danni	Includere, integrare
Soggetti incaricati della gestione	Professionisti, medici, personale depresso alla riabilitazione e alla riduzione del deficit	In base al riconoscimento dell'accesso all'istruzione e al lavoro inteso come diritto fondamentale di ogni individuo
Condizioni per ottenere assistenza	In base alla gravità (misurabile) della disabilità-patologia. Una classifica	In base al riconoscimento dell'accesso alla istruzione e al lavoro inteso come diritto fondamentale di ogni individuo

Il *trust* è un istituto giuridico di disposizione del patrimonio tipico dei paesi di *common law*, di origine medioevale⁹, fondato sull'*equity*. Tramite esso si realizza una *dual ownership*¹⁰, per cui un soggetto (*settlor*) trasferisce uno o più beni ad un altro soggetto di sua fiducia (*trustee*), affinché questi ne disponga secondo le istruzioni impartitegli ed a favore del beneficiario. Può essere previsto nella struttura negoziale anche il *protector*, ossia il guardiano, che ha il compito di sorvegliare che il *trustee* gestisca il fondo in *trust* in modo corretto e rispettandone le finalità per le quali esso è stato costituito.

Nel nostro ordinamento (ed in generale nei paesi di *civil law*) non esiste un istituto identico al *trust*. Esso ha trovato riconoscimento in Italia sin dal 1° gennaio 1992, quando è entrata in vigore la legge 364 del 1989¹¹, con cui il legislatore italiano ha ratificato la Convenzione de L'Aja del 1985

9 Il *trust* nasce in Inghilterra in epoca Medioevale ed il suo antecedente storico è lo *use*, che indicava la detenzione di un bene immobile nell'interesse (*ad opus*) di un altro soggetto, secondo le indicazioni del trasferente. Tale prassi si sviluppò sia per permettere di beneficiare di un bene a chi non era in grado di amministrarlo, sia per evitare responsabilità creditorie ed impositive derivanti dalla proprietà del bene. Nel 1535 Enrico VIII emanò lo *Statute of uses*, disciplinando che il vero proprietario del bene è colui che ne beneficia. Nel corso del tempo si sviluppò anche un'altra figura più complessa di trasferimento di beni immobiliari: l'*use upon a use*. Si realizzavano due operazioni di *use* successive: il proprietario trasferiva ad un soggetto la titolarità e l'amministrazione di un bene e ad un altro soggetto veniva attribuito il diritto di godere del bene stesso. Vi erano così un proprietario del bene ed un beneficiario dello stesso. Questa struttura prese il nome di *trust*. La legge tuttavia riconosceva la proprietà del bene, ma non il diritto del beneficiario. La *Court of Chancery* (corte di *equity*, le cui decisioni sono fondate sull'*equitas*) inizia così ad intervenire per fornire un rimedio agli abusi dei titolari dei beni che non riconoscevano i diritti dei beneficiari. Tali rimedi avevano forza esecutiva e così il *trust* da semplice obbligo morale, divenne un obbligo giuridico. Da qui deriva che il *trust* è una creazione dell'*equity*. Per un ulteriore approfondimento v. Galgano F., M.C. Malaguti, Tavola 13, *La fiducia e il trust*, in Galgano (a cura di), *Atlante di diritto privato comparato*, Bologna, 2011.

10 Letteralmente "proprietà sdoppiata": al *trustee* viene riconosciuta una *legal ownership* (il *trustee* amministra il bene), mentre al beneficiario una *equitable ownership* (quest'ultimo gode del bene amministrato). Questo aspetto è quello che più difficilmente si concilia con un ordinamento di *civil law*, in quanto la proprietà di origine romanistica è un diritto reale non scindibile. Per un ulteriore approfondimento sul *trust* v. Galgano F., M.C. Malaguti, cit.

(“Convenzione relativa alla legge applicabile ai *trusts* ed al loro riconoscimento”).

La finalità sottesa all’emanazione della Convenzione e alla ratifica da parte degli Stati firmatari è quella di stabilire delle disposizioni comuni relative alla legge applicabile ai *trust* e di disciplinarne il riconoscimento anche in Paesi di *civil law* che ne fanno uso e che non lo prevedono. Con la ratifica della Convenzione i Paesi firmatari sono così obbligati a riconoscere effetti giuridici ai *trusts* realizzati secondo la legge di un Paese che li prevede.

L’art.2 della Convenzione individua il *trust* come l’insieme dei rapporti giuridici «istituiti da una persona, il disponente – con atto tra vivi o mortis causa – qualora dei beni siano stati posti sotto il controllo di un trustee nell’interesse di un beneficiario o per un fine determinato». Occorre sottolineare che la Convenzione, nel definire il *trust*, non riprende integralmente l’istituto di creazione anglosassone, ma ne realizza una nuova definizione. Ciò significa che sono *trusts* ai fini della Convenzione solo quelli descritti in essa e che presentano determinate caratteristiche (di seguito illustrate) e non sono invece ricompresi alcuni tipi di *trusts*, come gli *statutory trusts* o i *constructive trusts*¹².

L’art. 2 prosegue (lettere a,b,c) indicando gli elementi minimi che l’istituto giuridico deve possedere per essere riconosciuto come tale nell’ambito degli ordinamenti interni dei Paesi firmatari: esso deve essere

11 La legge sancisce all’art. 2 la «piena ed intera esecuzione» della Convenzione de L’Aja.

12 Brevemente, gli *statutory trusts* sono i *trusts* creati per scopi differenti e previsti in testi legislativi, mentre i *constructive trusts* sono quelli imposti per via giudiziale quando si sia illegalmente disposto di beni altrui o quando il *trustee* abusi dei suoi poteri disponendo dei beni in *trust*. Questi tipi di *trusts* non sono ricompresi nella Convenzione in quanto si tratta in realtà di strumenti di *equity* utilizzati per rimediare a situazioni di ingiustizia non altrimenti riparabili con strumenti di diritto.

volontario (l'art. 3 conferma l'applicazione della Convenzione ai soli *trusts* istituiti volontariamente), ma è fatta salva (art.20) la possibilità per ogni Stato contraente di dichiarare che le disposizioni della Convenzione siano estese anche ai *trusts* dichiarati da provvedimenti giudiziari; dev'essere costituito con atto scritto (art.3); i beni del *trust* devono essere segregati rispetto al patrimonio del *trustee* e devono essere intestati a quest'ultimo; devono essere previsti poteri e doveri del *trustee* in ordine alla gestione, amministrazione e disposizione dei beni del *trust*.

Il Capitolo II della Convenzione determina la legge applicabile al *trust*, facendo riferimento in primo luogo alla volontà del costituente (art. 6), che dovrà essere espressa o desumibile dall'atto o da altre circostanze del caso (come il luogo di amministrazione del *trust*). Qualora la legge scelta non preveda l'istituzione del *trust* o tale scelta non sia stata effettuata, interviene il criterio del collegamento più stretto (art. 7), in base al quale la legge regolatrice sarà quella che con il *trust* presenta i più stretti legami, tenendo conto del luogo di amministrazione del *trust* designato dal costituente, della situazione dei beni del *trust*, della residenza o sede degli affari del *trustee*, degli obiettivi del *trust* e dei luoghi dove dovranno essere realizzati.

La legge regolatrice, individuata sulla base dei criteri alternativi suddetti, regola la validità del *trust*, la sua interpretazione, i suoi effetti e la sua amministrazione (v. art. 8). Un *trust* costituito in conformità alla legge regolatrice dovrà essere riconosciuto come *trust*, con gli effetti che la Convenzione prevede (art. 11)¹³.

¹³ L'articolo 11 recita «Un trust costituito in conformità alla legge specificata al precedente capitolo dovrà essere riconosciuto come trust. Tale riconoscimento implica quanto meno che i beni del trust siano separati dal patrimonio personale del trustee, che il trustee abbia le capacità di agire in giudizio ed essere citato in giudizio, o di comparire in qualità di trustee davanti a un notaio o altra persona che rappresenti

L'Italia è stato il primo paese di *civil law* a ratificare la Convenzione. La ratifica non comporta l'introduzione del *trust* in Italia o negli altri Paesi firmatari. Vengono bensì riconosciuti effetti giuridici validi ai *trusts* costituiti secondo una legge di *common law* che li prevede.

Il riconoscimento del *trust* nei Paesi di *civil law* non è stato immediato. L'ostacolo principale è stato il fatto che in tali ordinamenti i diritti reali rappresentano un *numerus clausus* e che la proprietà è un diritto reale non scindibile (v. *supra* nota n. 10).

Dopo la ratifica della Convenzione si diffonde in Italia il "trust interno", ossia il *trust* in cui tutti gli elementi soggettivi ed oggettivi sono legati all'ordinamento italiano, ad eccezione della legge regolatrice che è straniera ed appartiene ad un ordinamento che prevede e disciplina il *trust*.

Dottrina e giurisprudenza hanno col tempo recepito le diverse applicazioni del trust interno (ad es. in ambito successorio, come *trust* testamentario, in ambito familiare, in accordi di separazione, in ambito fallimentare).

Volendo schematicamente individuare le caratteristiche essenziali del *trust*, si può affermare che:

- a) la legge regolatrice del *trust* è straniera;
- b) l'atto istitutivo di *trust* è l'atto con cui il disponente (*settlor*) individua il programma da realizzare e nomina il *trustee*;
- c) tra il disponente ed il *trustee* si instaura un rapporto fiduciario;

un'autorità pubblica. Qualora la legge applicabile al trust lo richieda, o lo preveda, tale riconoscimento implicherà, in particolare: a) che i creditori personali del trustee non possano sequestrare i beni del trust; b) che i beni del trust siano separati dal patrimonio del trustee in caso di insolvenza di quest'ultimo o di sua bancarotta; c) che i beni del trust non facciano parte del regime matrimoniale o della successione dei beni del trustee; d) che la rivendicazione dei beni del trust sia permessa qualora il trustee, in violazione degli obblighi derivanti dal trust, abbia confuso i beni del trust con i suoi e gli obblighi di un terzo possessore dei beni del trust rimangono soggetti alla legge fissata dalle regole di conflitto del foro».

- d) i beni oggetto di trasferimento possono essere di diverso tipo: beni immobili, mobili, materiali o immateriali. Ad esempio, somme di denaro, gioielli, partecipazioni societarie, complessi aziendali, collezioni di opere d'arte... Essi devono essere determinati e disponibili al momento della costituzione del *trust*;
- e) i beni trasferiti vanno a costituire il fondo in *trust* che è un fondo separato, segregato rispetto al patrimonio personale del *trustee*; i beni in *trust* costituiscono una proprietà vincolata, perché destinati al particolare scopo previsto dal disponente nell'atto istitutivo. Tale effetto segregativo è fisiologico all'istituzione del *trust*. Dall'effetto di separazione patrimoniale dei beni in *trust* derivano importanti conseguenze: ad esempio, i creditori personali del *trustee* non potranno aggredire il fondo in *trust*; né esso può costituire oggetto di successione ereditaria in caso di morte del *trustee*;
- f) il *trustee* deve amministrare e gestire i beni in *trust* in modo diligente, perseguendo lo scopo per il quale gli sono stati affidati; egli dovrà evitare dunque che il fondo in *trust* perda di valore e cercare, per quanto possibile, di incrementarlo. Il *trustee* non può trarre dei vantaggi personali dalla gestione dei beni. Essi vanno amministrati a vantaggio esclusivo del beneficiario del negozio;
- g) il *trustee* dovrà rendere conto della sua gestione al guardiano, se presente. Quest'ultimo può essere nominato nello stesso atto istitutivo oppure essere individuato in una persona di fiducia;
- h) il *trust* ha una sua specifica durata, stabilita dal disponente nell'atto istitutivo.

Da quanto sinora illustrato, emerge come il *trust* sia un atto suscettibile di essere adottato per soddisfare interessi diversi. Tra questi, vi può essere anche quello di voler affidare al *trustee* il delicato compito di salvaguardare il sereno svolgimento della vita di un soggetto disabile.

Capitolo Primo

Tutela internazionale della disabilità

SOMMARIO: 1.1 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 – 1.2 Carta di Nizza – 1.3 Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e Trattato sul funzionamento dell'Unione Europea – 1.4 L'unione Europea ratifica la Convenzione ONU sui disabili

1.1. Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e il suo Protocollo Opzionale¹⁴ sono stati adottati dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 Dicembre 2006 a New York¹⁵.

Centosessanta paesi hanno firmato la Convenzione e Novantadue il Protocollo Opzionale¹⁶. Le Nazioni Unite hanno affermato che si tratta della

¹⁴ Con il Protocollo Opzionale *de quo* le Nazioni Unite hanno istituito il Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità (“Comitato”), che ha la competenza a “ricevere e ad esaminare comunicazioni da o in rappresentanza di individui o gruppi di individui soggetti alla sua giurisdizione che facciano istanza in quanto vittime di violazioni delle disposizioni della Convenzione” da parte di uno Stato Parte che ha riconosciuto il suddetto Protocollo. Il Comitato non potrà ricevere comunicazioni che riguardino uno Stato Parte alla Convenzione ONU che non è però parte contraente del Protocollo Opzionale (v. art 1 del Protocollo Opzionale, reperibile in lingua inglese al sito <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/OptionalProtocolRightsPersonsWithDisabilities.aspx>).

¹⁵ La traduzione italiana della Convenzione è reperibile al sito del Centro Regionale di Informazione delle Nazioni Unite: <http://www.unric.org/it/documenti-onu-in-italiano/51>.

¹⁶ Per l'attuale numero di stati firmatari v. https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#accessible_pdf

prima Convenzione ONU del Ventunesimo secolo ad essere così esauriente¹⁷ nel trattare dei diritti umani e soprattutto è la prima convenzione sui diritti umani aperta alla ratifica da parte anche delle organizzazioni di integrazione regionali. Essa è entrata in vigore il 3 Marzo del 2008¹⁸.

La Convenzione è il risultato di decine di anni di lavoro svolto dalle Nazioni Unite per modificare l'approccio che si ha nei confronti delle persone disabili. Nel 2001 la Terza Commissione dell'Assemblea Generale dell'Onu ha adottato una risoluzione con cui è stato istituito un Comitato Ad Hoc ("*Ad Hoc Committee*"), incaricato di elaborare un progetto di articoli con lo scopo di promuovere una reale integrazione dei soggetti disabili, superando la oramai desueta concezione del disabile come soggetto debole bisognoso e dipendente dall'assistenza vita natural durante¹⁹.

La Convenzione sancisce dunque che le persone disabili debbono poter godere di tutte le libertà fondamentali che vengono garantite agli esseri umani. Stabilisce che ai disabili dev'essere garantita la partecipazione alla vita politica, sociale, culturale, economica della collettività. Le autorità pubbliche e private hanno il compito di assicurare e promuovere il pieno coinvolgimento dei disabili in tali attività.

È l'art. 1 par. 1 della Convenzione che individua lo scopo di quest'ultima: «...promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità...». Lo Stato contraente deve raggiungere tale obiettivo sia mediante l'adozione di specifiche normative, sia attraverso la

17 Si è inteso così tradurre il termine "comprehensive" utilizzato nella frase «*it is the first comprehensive human rights treaty of the 21st century*» (v. sito web riportato nella nota che precede).

18 La Convenzione è stata negoziata in otto sedute dalla Commissione Ad Hoc dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, dal 2002 al 2006. Per questo è l'atto internazionale sui diritti umani che più velocemente sia stato negoziato.

19 V. UN Doc. A/RES/56/168 del 19 dicembre 2001.

predisposizione di mezzi anche giurisdizionali che assicurino l'effettivo esercizio dei diritti da parte dei soggetti disabili. Non si tratta di creare diritti nuovi o specifici per il disabile ma di far sì che quest'ultimo possa godere pienamente di quelli già esistenti, che l'individuo ha in quanto tale. L'esigenza di un trattato internazionale sui diritti delle persone con disabilità è nata dalla consapevolezza che il riconoscimento e l'effettivo godimento dei diritti da parte di tali soggetti è stato in concreto molto spesso ostacolato, complice l'approccio protezionistico-assistenzialista nei confronti del disabile posto in essere dagli Stati nell'ambito del loro ordinamento interno.

Il par.2 dell'art. 1 identifica la sfera dei soggetti con disabilità : «...si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società sulla base di uguaglianza con gli altri». Viene sostanzialmente ripreso il concetto di disabilità espresso nel Preambolo della Convenzione alla lettera e). La definizione di disabilità è rivoluzionaria rispetto al passato perché consente di stabilire che le menomazioni non necessariamente implicano l'handicap; quest'ultimo si produce in relazione alle condizioni esterne, alle barriere comportamentali o ambientali che il disabile incontra nell'ambito sociale e che gli impediscono di vivere nella società in condizioni di uguaglianza con le persone non disabili. Quando il disabile è messo nella condizione di poter godere degli stessi diritti del non disabile non esiste handicap²⁰.

La Convenzione di New York, integrandosi con gli accordi già esistenti a livello internazionale ed anzi contribuendo a dare ad essi piena attuazione, ha fornito dunque uno strumento importante allo sviluppo della

20 Sulla definizione del concetto di disabilità, v. *ante* Introduzione.

regolamentazione internazionale in materia di protezione delle persone diversamente abili²¹, sancendo principi che costituiscono una guida ed un punto di riferimento imprescindibile per il legislatore italiano.

La Convenzione si compone di cinquanta articoli: vengono sanciti i principi di uguaglianza e non discriminazione (art. 3); di tutela delle donne e dei bambini disabili (artt. 5 – 7); di accessibilità (art. 9); di diritto alla vita (art. 10); di uguaglianza di fronte alla legge (art. 12) e di accesso alla giustizia (art. 13); di integrità della persona (art. 17); di vita indipendente e di possibile inclusione nella comunità (art. 19); di istruzione (art. 24); di salute (art. 25) e riabilitazione (art. 26); di lavoro (art. 27); di adeguato standard di vita e protezione sociale (art. 28); di partecipazione alla vita pubblica e politica (art. 29), alla vita culturale, al tempo libero e allo sport (art. 30).

Tra gli articoli della Convenzione, quelli su cui ci soffermeremo sono due: gli articoli 3 e 19.

L'art. 3 sancisce i principi generali cui si sono ispirate le Nazioni Unite nel lavoro di stesura della Convenzione e sui quali essa stessa si basa e va coordinato con gli articoli appena sopra citati che contengono diritti soggettivi e correlati obblighi per gli Stati contraenti. Tali principi, nell'ambito del ricco catalogo dei diritti umani, sono definiti diritti di prima generazione²².

L'articolo recita : «I principi della presente Convenzione sono:

21 Cfr. F. Seatzu, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili: i principi fondamentali*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, Fascicolo 3, 2008, pp. 535-559.

22 I diritti di prima generazione sono in genere trattati negli articoli iniziali degli atti normativi internazionali (ad esempio, gli articoli 1-21 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani). Possono consistere in libertà positive (ad es., libertà di pensiero, stampa, religione etc.) e in libertà negative (ad es., divieto di tortura e di discriminazione).

- (a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;
- (b) la non discriminazione;
- (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- (e) la parità di opportunità;
- (f) l'accessibilità;
- (g) la parità tra uomini e donne;
- (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità».

Risulta chiaro, dalla lettura dell'articolo, perché le Nazioni Unite abbiano affermato si tratti della Convenzione più esaustiva²³ del XXI secolo in tema di diritti umani.

In primis occorre sottolineare come vengano enucleati prevalentemente principi generali che interessano tutti gli individui; infatti soltanto in due punti si parla di disabilità: nella lettera d) dove si pone l'accento sul rispetto della diversità e sulla accettazione delle persone disabili e nella lettera h) dove si parla del rispetto nei confronti dei minori con disabilità.

Tale impostazione evidenzia l'intenzione di riaffermare anche nel testo della Convenzione alcuni principi cardine di diritto internazionale sui diritti umani e la necessità del loro assoluto rispetto.

Il primo principio generale ed universalmente riconosciuto ad essere affermato (art. 3 par.1 lett a)) è quello del rispetto della dignità umana. Ad esso sono affiancati, in una unione indispensabile, il principio

²³ V. ante nota n. 17.

dell'autonomia e dell'indipendenza delle persone. Alla base della scelta operata c'è il "modello sociale" di disabilità: essa non è una condizione e/o caratteristica dell'individuo ma è «...originata dalle barriere (fisiche, culturali e di altro tipo) che la società crea e che impediscono al disabile di espletare autonomamente le attività quotidiane, di effettuare scelte sulla propria vita in modo libero e consapevole e di avere una vita indipendente...»²⁴.

Il rispetto della dignità è un diritto universale ed inalienabile di cui si parla in molti atti internazionali. È contenuto nel Preambolo della Carta delle Nazioni Unite del 1945, nel Preambolo e nell'art. 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948, nella Convenzione dei diritti del fanciullo del 1989, il cui art. 23 relativo ai bambini con disabilità afferma che essi hanno il diritto «...di condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia ed agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità».

Il principio dell'autonomia individuale non è esplicitamente menzionato dal diritto internazionale riguardante la materia dei diritti umani, tuttavia la sua esistenza è stata riconosciuta dalla dottrina e dalla giurisprudenza internazionale, le quali hanno contribuito a darne un'accezione molto ampia, che comprende il diritto di sviluppare la propria personalità, il diritto alla privacy, all'inclusione nella vita di comunità ed alla partecipazione ai processi politici.

Anche la Corte Europea ha affermato, in più sentenze, che tale principio, pur non essendo menzionato nei testi convenzionali, è un

²⁴ Della Fina, in *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, Commentario*, a cura di Marchisio, Cera, Della Fina, Ed. Aracne, 2010, p. 54.

principio sul quale si fonda la CEDU (Convenzione per la salvaguardia dei Diritti dell'Uomo e delle Libertà fondamentali); esso inoltre svolge anche la funzione di criterio interpretativo, al fine di estendere la protezione dei diritti contemplati nel testo della CEDU stessa.

Per quanto riguarda il principio dell'indipendenza e quello della piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società, che implicano per il disabile sia il diritto di fare scelte libere e consapevoli sia quello di inserirsi nell'ambito sociale in modo attivo ed effettivo, si rimanda il commento contestualmente all'analisi dell'art. 19 della Convenzione.

Altro principio richiamato dall'art. 3 è il principio di non discriminazione che, unitamente a quelli di uguaglianza e di parità di trattamento, costituisce un principio cardine in materia di tutela giuridica internazionale dei diritti umani²⁵.

Il principio di non discriminazione assume un ruolo essenziale nella tutela dei disabili, come si evince dai numerosi riferimenti contenuti sia nel preambolo (lettera h)) sia nell'articolato della Convenzione. L'art. 2 fornisce la definizione della discriminazione fondata sulla disabilità, l'art. 4 ("Obblighi generali") impegna gli Stati Parti ad adottare tutte le misure necessarie ad evitare qualsiasi discriminazione sulla base della disabilità, l'art. 5 è intitolato proprio "Uguaglianza e non discriminazione", l'art. 6 in cui si riconosce che le donne e i minori con disabilità sono soggetti a discriminazioni multiple. Inoltre riferimenti al principio di non discriminazione sono contenuti anche negli artt. 23,24,25,27 e 29.

²⁵ Esso è contenuto nell'art.1 par.3 della Carta delle Nazioni Unite, nell'art.2 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, nell'art. 14 della CEDU e Protocollo Addizionale n. 12 sul divieto di discriminazione (2000), nell'art. 24 della Convenzione americana dei Diritti dell'Uomo (1969), nell'art. 2 della Carta africana dei diritti dell'uomo e dei popoli (1981), nell'art.8 TFUE, nell'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali della UE ed in molti altri atti internazionali.

L'art. 19 è rubricato "Vita indipendente ed inclusione nella società" e recita così:

«Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni».

L'articolo *de quo* rappresenta il "manifesto" della Convenzione ONU. Da esso traspare il nuovo approccio che le Nazioni Unite hanno dato nel considerare la persona disabile e nel modo di tutelarla. Il nuovo modello di disabilità elaborato e la nuova strategia di tutela partono dal presupposto che la persona con disabilità è il miglior artefice del proprio futuro ed ha diritto, al pari degli altri componenti della comunità, ad essere inserita in tutti gli ambiti socio-culturali e politici.

Dall'articolo in esame emerge anche la volontà di radicare tale nuovo approccio negli Stati Parti, prevedendo a tal fine una serie di attività concrete che essi debbono realizzare: dalla possibilità per il disabile di scegliere il luogo in cui vivere (evitando così di dover vivere in una particolare sistemazione o in istituti residenziali specificamente dedicati), alla possibilità di usufruire in modo identico agli altri dei servizi e delle strutture sociali messe a disposizione di tutta la popolazione. Si tratta dunque di regole certe ed universali, finalizzate ad assicurare alle persone con disabilità il pieno e paritario godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali e la piena partecipazione sociale, nonché a promuovere il rispetto della loro dignità. L'articolo *de quo* esprime con chiarezza quel radicale *bouleversement* di impostazione nella protezione internazionale dei diritti dei disabili, a cui si è già fatto riferimento²⁶.

Il concetto di indipendenza ha un'accezione volta ad esprimere principalmente la possibilità per la persona disabile di poter compiere autonomamente le attività della vita quotidiana e, quindi, ad aver diritto a tutta una serie di servizi a domicilio o residenziali che permettano il suo corretto inserimento sociale e l'eliminazione di ogni forma di segregazione o emarginazione. Ma Indipendenza non è solo autonomia, bensì anche diritto alla «accessibilità all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione, alla istruzione...Se è vero che in assenza della accessibilità il disabile non potrà fruire di una vita autonoma è altrettanto vero che le finalità poste dal riconoscimento del diritto ad una vita indipendente (innanzitutto

²⁶ Cfr. F. Seatzu, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili: diritti garantiti, cooperazione, procedure di controllo*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, Fascicolo 3, 2009, p. 261 ss.

l'inclusione nella società) danno impulso all'azione a favore di livelli sempre più elevati di accessibilità»²⁷.

La Convenzione ONU non concepisce la disabilità come un limite o un ostacolo al godimento e all'esercizio dei diritti (ostacolo creato da una distorta interazione tra la persona ed il contesto sociale che la circonda, che ne impedisce l'integrazione). Il disabile non va più visto solo come un soggetto che ha bisogno di protezione sociale o soggetto che evoca atteggiamenti pietistici. La disabilità è un limite se la società la vive in tal modo. Le persone disabili debbono costituire invece una risorsa per ogni Stato, il cui più importante indice di civiltà è dettato proprio dal modo in cui vengono trattate le diversità, qualunque esse siano²⁸.

Il soggetto disabile ha un suo potenziale, così come ogni essere vivente sulla terra. Va solo scoperto e fatto brillare.

In conclusione, anche tra gli autori più critici, è stato sostenuto che, con riguardo allo stato dei principi generali di indipendenza, non discriminazione, eguaglianza e pari opportunità applicabili in materia, tale Convenzione rappresenta, comunque, «*a paradigm shift away from the medical model of disability, which views peoples with disabilities as victims and in need of cure*»²⁹.

27 Della Fina, in *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, Commentario*, cit.

28 La lettera m) del Preambolo alla Convenzione ONU del 2006 sancisce proprio tale obiettivo. Esso recita «riconoscendo gli utili contributi, esistenti e potenziali, delle persone con disabilità in favore del benessere generale e della diversità delle loro comunità, e che la promozione del pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali e della piena partecipazione nella società da parte delle persone con disabilità accrescerà il senso di appartenenza ed apporterà significativi progressi nello sviluppo umano, sociale ed economico della società e nello sradicamento della povertà».

29 Cfr. F. Seatzu, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili: diritti garantiti, cooperazione, procedure di controllo*, cit., p. 277 ss.; V. anche G. Madesi, *Rehabilitation International, Health and Rehabilitation*, Doha-Quatar, 2006.

1.2. Carta di Nizza

Ampio ed esplicito riconoscimento della tutela del disabile è presente anche nella Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea³⁰. L'articolo 26 infatti afferma che l'«Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità». Anche da questo articolo (così come abbiamo già osservato relativamente alla Convenzione ONU sui diritti dei disabili) emerge chiaramente lo spirito dell'Unione Europea di coinvolgere la persona disabile in ogni contesto sociale, evitando di renderla schiava di un continuo assistenzialismo e fornendo alla stessa la possibilità di essere autonoma, a tutti gli effetti³¹. Dalla lettura combinata dell'articolo *de quo* e dell'art. 21 della stessa Carta di Nizza (che sancisce il divieto di discriminazione di qualunque tipo, compresa quella fondata sull'handicap)³² si evince altresì la volontà dell'Unione di mettere in pratica il principio di uguaglianza non solo formale, ma anche sostanziale: considerando cioè i disabili in una posizione *uguale* a quella degli altri consociati, ma, allo stesso tempo fornendo loro degli strumenti *diversi e specifici* per godere a pieno di tutti i

30 Sulla base di quanto sancito all'art. 6 del Trattato sull'Unione Europea, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, detta anche Carta di Nizza, assume il medesimo valore giuridico dei trattati e dunque risulta pienamente vincolante per le istituzioni europee e gli Stati membri.

31 Il principio contenuto in questo articolo si basa sull'articolo 15 della Carta sociale europea e si ispira inoltre al punto 26 della Carta comunitaria dei diritti sociali fondamentali dei lavoratori. La Carta sociale europea è elaborata per migliorare a livello internazionale i diritti economici e sociali. È stata ratificata dall'Italia il 5 Luglio 1999 (per poi entrare in vigore l'1 Settembre dello stesso anno).

32 Il primo comma dell'art. 21 recita «È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali».

diritti. Il principio di uguaglianza sostanziale, infatti, si risolve nel trattare in maniera uguale situazioni uguali ed in maniera diversa situazioni diverse. Porre tutti, indiscriminatamente, sullo stesso livello, costituisce di per sé una discriminazione.

1.3. Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e Trattato sul funzionamento dell'Unione Europea

Ulteriori due fonti di diritto europeo sulla tutela delle persone disabili sono la Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU) e il Trattato sul funzionamento dell'Unione Europea (TFUE)³³.

Nessuna delle due norme tratta esplicitamente del tema della disabilità. Semplicemente lo richiamano in via indiretta quando sanciscono il principio di non discriminazione. Dunque esse, nel ventaglio delle fonti internazionali sui diritti dei disabili, non prevedono nulla di nuovo (non sanciscono nuovi principi fondamentali né impartiscono agli Stati Parti direttive comportamentali precise). Costituiscono però una conferma, indiretta appunto, della lotta che a livello mondiale, europeo e nazionale si sta facendo per eliminare qualunque discriminazione basata sulle differenze.

L'art. 14 della CEDU sancisce che «il godimento dei diritti e delle libertà riconosciuti nella presente Convenzione deve essere assicurato senza nessuna discriminazione, in particolare quelle fondate sul sesso, la razza, il

³³ La CEDU è una convenzione internazionale redatta nell'ambito del Consiglio d'Europa e firmata nel 1950, cui hanno aderito, diventandone parti, tutti i paesi membri del Consiglio d'Europa. È entrata in vigore il 3 settembre 1953.

Il Trattato sul funzionamento dell'Unione Europea, insieme al Trattato sull'Unione Europea, costituiscono fonti di diritto primario dell'UE. Sono i due trattati internazionali fondamentali del sistema europeo.

colore, la lingua, la religione, le opinioni politiche o quelle di altro genere, l'origine nazionale o sociale, l'appartenenza a una minoranza nazionale, la ricchezza, la nascita od ogni altra condizione». Che la disabilità non deve costituire motivo di discriminazione si ritiene pacificamente inteso nell'espressione di chiusura “*ogni altra condizione*”, in virtù di un intenso lavoro ermeneutico³⁴ svolto dalla Corte europea dei diritti dell'uomo (Corte EDU, istituita dalla stessa CEDU).

L'articolo 19 del TFUE (ex articolo 13 del TCE)³⁵ recita così «1. Fatte salve le altre disposizioni dei trattati e nell'ambito delle competenze da essi conferite all'Unione, il Consiglio, deliberando all'unanimità secondo una procedura legislativa speciale e previa approvazione del Parlamento europeo, può prendere i provvedimenti opportuni per combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale. 2. In deroga al paragrafo 1, il Parlamento europeo e il Consiglio, deliberando secondo la procedura legislativa ordinaria, possono adottare i principi di base delle misure di incentivazione dell'Unione, ad esclusione di qualsiasi

34 La Corte Europea dei diritti dell'uomo è l'unico tribunale (sovranzionale) che può essere adito dal singolo cittadino per il riconoscimento e la salvaguardia dei diritti umani. Il fatto che nella Cedu non ci sia un richiamo esplicito alla disabilità ha reso per molto tempo complesso il compito dei giudici della Corte nel momento in cui dovevano pronunciarsi su casi riguardanti proprio la tutela dei diritti dei diversamente abili. Si risolveva tale *impasse* ricomprendendo nell'espressione finale dell'art. 14 “*ogni altra condizione*” anche la discriminazione dovuta all' *handicap*. Questa tendenza giurisprudenziale si basava su un'operazione ermeneutica comunque non semplice. Con l'entrata in vigore della Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili (ratificata anche dalla stessa Unione Europea) la Corte europea dei diritti dell'uomo ha finalmente trovato un referente normativo da utilizzare nella risoluzione dei casi di discriminazione dei disabili. Sul punto v. sentenza CEDU, *Vincent v. Francia*, del 26 Marzo 2007.

35 Il Trattato che istituisce la Comunità Europea (TCE) è stato denominato Trattato sul funzionamento dell'Unione Europea (TFUE) con il Trattato di Lisbona del 2007.

armonizzazione delle disposizioni legislative e regolamentari degli Stati membri, destinate ad appoggiare le azioni degli Stati membri volte a contribuire alla realizzazione degli obiettivi di cui al paragrafo 1».

Nel sancire il divieto di discriminazione si richiama dunque il concetto di disabilità. È prevista tra l'altro una particolare procedura legislativa da seguire nel caso in cui il Consiglio intenda prendere provvedimenti opportuni per combattere ogni tipo di discriminazione.

1.4. L'Unione Europea ratifica la Convenzione ONU sui disabili

Prima di concludere sull'analisi delle fonti sovranazionali in tema di diritti dei disabili, è utile ricordare che l'Unione Europea ha ratificato il 23 Dicembre del 2010 la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, diventando così la 97^a parte contraente del trattato. Questo è un accadimento importante perché l'Unione Europea rappresenta la prima organizzazione internazionale ad essere diventata a tutti gli effetti parte della Convenzione. Viviane Reding (vicepresidente della Commissione europea e commissario UE per la Giustizia dal 2010 al 2014) ha dichiarato, all'epoca della ratifica, che «la convenzione ONU promuove e tutela i diritti umani e le libertà fondamentali delle persone affette da disabilità. Nel mese di novembre [del 2010], la Commissione ha presentato una strategia UE sulla disabilità, da attuarsi nel prossimo decennio: si tratta di misure concrete, con una tempistica concreta, che tradurranno in pratica la convenzione ONU. In questa occasione, invito tutti gli Stati membri che non l'hanno ancora ratificata a farlo con tempestività. È nostra responsabilità collettiva garantire che le persone con disabilità non debbano affrontare ulteriori ostacoli nella vita di tutti i giorni»³⁶. La ratifica della

³⁶ V. http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_it.htm

Convenzione ONU del 2006 dunque si innesta in un percorso di tutela dei disabili già delineato dall'Unione Europea con la Strategia UE per il 2010-2020, con la quale si vogliono rimuovere tutti gli ostacoli che impediscono ai disabili di vivere la loro vita in condizioni di parità con gli altri cittadini. Nel piano dell'Unione Europea vi è anche quello di dare concreta attuazione alle disposizioni della Convenzione ONU, a livello sia europeo che nazionale. La strategia europea dunque integra e sostiene l'azione degli Stati Membri, su cui ricade la responsabilità principale delle politiche in materia di disabilità.

In conclusione, nel contesto internazionale, la tutela dei diritti delle persone disabili è venuta sempre più rafforzandosi. Sull'onda di una nuova visione del disabile, e in generale del soggetto debole, come persona da sostenere, più che da curare ed emarginare.

Vedremo, nel prosieguo della trattazione (Capitolo Terzo), come questo cambiamento di approccio sia stato percepito dal legislatore italiano.

Capitolo Secondo

La tutela della disabilità nel diritto statunitense: *Special Needs Trusts*

SOMMARIO: 2.1. Leggi federali in tema di disabilità – 2.2. Programmi pubblici assistenziali – 2.3. Diversi tipi di *Special Needs Trust* – 2.4. *Alabama Family Trust*: un esempio di *pooled trust company*

2.1. Leggi federali in tema di disabilità

Il *Department of Education*³⁷ degli Stati Uniti d'America ha stimato che il 15-20% dell'intera popolazione americana è affetto da un qualche tipo di disabilità permanente; con ciò intendendo disabilità dello sviluppo (ritardi mentali, paralisi celebrale, sindrome di Down e autismo), disabilità acquisite (come una traumatica lesione al cervello o al midollo spinale), disabilità dell'organismo (come la sclerosi multipla o il Parkinson) e malattie mentali. Si è anche stimato che le generazioni americane dei primi anni Duemila rappresentano le prime generazioni al mondo in cui i bambini disabili sopravviveranno ai genitori³⁸.

A questo massiccio cambiamento demografico della popolazione americana sono seguiti dei cambiamenti anche legislativi, opportuni per rispondere alle esigenze degli individui disabili. In questa direzione si

³⁷ Lo *U.S. Department of Education* (ED) è uno dei dipartimenti del *Cabinet* americano, composto dai più alti ufficiali incaricati del potere esecutivo del governo federale degli Stati Uniti d'America. Essi sono a capo dei dipartimenti esecutivi del governo americano.

³⁸ V. Dussault K. e Lauterbach J, *Special Needs Trust: powerful planning tools for disabled individuals*, in *Journal of financial planning*, Vol. 15, Issue 1, p.70, January 2002.

pongono alcune importanti leggi federali e diversi programmi pubblici assistenziali (v. *infra* par. 2.2).

Tra le leggi federali americane sui diritti civili si ricordano³⁹ il *Rehabilitation Act* e l' *American with Disabilities Act*. Entrambe assicurano ai soggetti affetti da disabilità eguali opportunità rispetto agli altri cittadini. Il *Rehabilitation Act* è stato pubblicato nel 1973, durante la presidenza di Richard Nixon, con lo scopo sia di eliminare la discriminazione a danno dei disabili nell'ambiente lavorativo sia per permettere loro di beneficiare di programmi assistenziali pubblici.

Nella sezione 504 della norma infatti, si legge che nessun disabile dev'essere escluso da, o deve vedersi negati dei benefici di, o essere discriminato da alcun programma o attività che riceve finanziamenti federali o comunque realizzata dal governo federale⁴⁰.

L' *Americans with Disabilities Act* (ADA) fu invece pubblicato nel 1990 da l'allora Presidente George H.W. Bush (poi emendato nel 2008 da George W. Bush). Questa norma proibisce qualunque tipo di discriminazione a danno dei disabili sia nel luogo di lavoro, sia riguardo ai trasporti, telecomunicazioni, strutture commerciali e sistemazioni pubbliche. È destinatario della legge il disabile così come dalla norma definito: cioè una persona che ha (o ha avuto) una menomazione fisica o mentale che limita (o ha limitato) in modo sostanziale una o più rilevanti attività di vita quotidiana. L'ADA però non specifica a che tipi di menomazioni si riferisce.

³⁹ Per un elenco completo delle leggi federali sui diritti dei disabili, v. *A guide to Disability Rights Laws*, cit.

⁴⁰ In lingua originale: «...no qualified individual with a disability in the United States shall be excluded from, denied the benefits of, or be subjected to discrimination under ...» V. U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, Disability Rights Section, *A guide to Disability Rights Laws*, April 2012. Disponibile al sito <https://www.ada.gov/cguide.htm>

Si può, infine, citare l' *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) che costituisce un'importante presa di posizione del legislatore americano a tutela dei bambini disabili, prevedendo che questi debbano poter accedere ad una libera ed appropriata educazione in un ambiente che sia il meno restrittivo possibile e adatto agli specifici bisogni del disabile.

Questa legge, nella sua versione finale, apre con un'importante considerazione: «*Disability is a natural part of the human experience and in no way diminishes the right of individuals to participate in or contribute to society*».

2.2. Programmi pubblici assistenziali

Il Governo americano ha predisposto, nel corso degli anni, una serie di programmi assistenziali pubblici a favore degli indigenti ed in generale dei soggetti deboli, primi fra tutti i disabili, che hanno “bisogni speciali” (in inglese, *individuals with special needs*). Di tali programmi essi debbono necessariamente usufruire, in quanto sarebbero altrimenti troppo costose e difficilmente sopportabili le spese per un'assistenza continua, o per visite mediche, o per un'ospedalizzazione prolungata nel tempo.

I programmi pubblici assistenziali federali sono inseriti nello *United States Code* (U.S.C.)⁴¹ e costituiscono parte integrante del sistema sanitario americano. Prima dunque di analizzarli nello specifico, ritengo opportuno fare un breve excursus sulle principali caratteristiche della sanità americana.

Il sistema sanitario americano non è un sistema universale⁴², come

41 Lo *United States Code* è il codice che comprende le leggi federali generali e permanenti degli Stati Uniti d'America. Esso è suddiviso per materie e consta di 53 titoli. La tutela dei soggetti deboli, in particolare dei disabili, è inserita nel titolo 42 («The public health and welfare»).

42 Gli Stati Uniti sono uno dei tre Paesi dell'Ocse, insieme a Messico e Turchia, a non avere una copertura sanitaria universale (v. http://www.epicentro.iss.it/temi/politiche_sanitarie/riformaUSA.asp).

per esempio quello italiano: non vi è un'indiscriminata possibilità di accedere alle cure mediche; esso è basato su un modello individualistico, per cui ogni cittadino ha la responsabilità di curare la propria salute.

La sanità americana è il prodotto di un sistema misto di programmi pubblici ed assicurazioni private. I programmi pubblici prevedono aiuti per lo più destinati a soggetti deboli, come possono essere gli anziani, i bambini ed i disabili; tali aiuti consistono prevalentemente nella copertura di spese sanitarie, da quelle per visite di routine al ricovero in ospedale o alla predisposizione di apparecchiature mediche per un'assistenza continua.

Il primo programma di assicurazione sociale americano è stato il *Social Security* e fu introdotto nel 1935 dal *Social Security Act*⁴³, firmato dal Presidente Franklin D. Roosevelt⁴⁴. Esso rappresenta uno dei più importanti obiettivi raggiunti durante il *Second New Deal* ed a partire da esso si sono poste le basi per il moderno *welfare* americano.

Negli anni Sessanta, a fronte di sempre crescenti costi delle cure mediche e della mancanza di un'assicurazione sanitaria a prezzi accessibili, il Presidente Lyndon B. Johnson introdusse altri due programmi pubblici, *Medicaid* e *Medicare*, che rappresentano le prime leggi sulla copertura sanitaria ufficiale.

Da quel momento in poi i diversi governi che si sono susseguiti alla presidenza degli Stati Uniti d'America hanno cercato di ampliare la

43 Il *Social Security Act* attualmente è inserito nel titolo 42 dello *United States Code* (U.S.C.).

44 Nel suo discorso al momento della pubblicazione del *Social Security Act*, il Presidente Roosevelt disse: «...*This social security measure gives at least some protection to thirty millions of our citizens who will reap direct benefits through unemployment compensation, through old-age pensions and through increased services for the protection of children and the prevention of ill health..This law, too, represents a cornerstone in a structure which is being built but is by no means complete..*». Franklin D. Roosevelt, *Presidential Statement Signing the Social Security Act*, disponibile online in <https://www.ssa.gov/history/fdrstmts.html#signing>

copertura sanitaria per i cittadini americani, tentando di realizzare un sistema sanitario universale; si pensi, ad esempio, al *Clinton Health Care Plan* voluto fortemente durante la Presidenza Clinton (1993-2001), al quale si opposero le potenti attività di lobbying delle assicurazioni, bloccando a tutti gli effetti la riforma.

Con l'elezione di Barack Obama a Presidente degli Stati Uniti d'America si arriva all'emanazione, non senza ostacoli frapposti dalle lobbies delle assicurazioni private e dall'opposizione repubblicana⁴⁵, nel 2010 del cd. *Affordable Care Act* (meglio conosciuto come *Obamacare*). I punti salienti della riforma di Obama sono i seguenti:

- a) ampliamento della fascia dei soggetti indigenti destinatari del programma pubblico *Medicaid*: viene ricompreso chiunque guadagni meno del 133% della soglia di povertà a livello federale (*Federal Poverty Level*⁴⁶) e si prevede anche un aumento del contributo federale da destinare ai singoli Stati affinché essi aderiscano a tale programma e lo attuino nel loro territorio⁴⁷;
- b) vengono previsti dei benefici fiscali per far sì che tutti i cittadini possano acquistare una copertura sanitaria individuale (con tanto di multa qualora non lo facciano);

⁴⁵ La riforma del sistema sanitario di Obama venne accusata di essere incostituzionale. I repubblicani sostenevano infatti che la previsione dell'obbligo di assicurarsi violasse il principio costituzionale della libertà di scelta. La Suprema Corte decise sul dubbio di costituzionalità della riforma, optando per la sua conformità a costituzione, affermando che l'obbligo di assicurarsi si può considerare equivalente all'imposizione di una tassa, dunque esso può essere imposto dal Congresso.

⁴⁶ La *Federal Poverty Level* è una misura del reddito calcolata ogni anno dal Dipartimento di Salute e Servizi Umani. Per esempio, nell'anno 2016 la soglia di povertà è stata calcolata per l'individuo singolo in 11,880 \$/anno, per una famiglia composta da 4 persone in 24,000\$/anno.

⁴⁷ Ad oggi ventitré stati americani non hanno aderito all'estensione del servizio pubblico *Medicaid*. Tra questi: Alabama, Virginia, Georgia.

- c) il datore di lavoro, soprattutto quello di aziende con cinquanta o più dipendenti, deve contribuire alla spesa del lavoratore subordinato per l'acquisto di un'assicurazione privata;
- d) viene imposto alle compagnie assicurative il divieto di negare la stipula di assicurazioni e l'assistenza a determinate patologie;
- e) i giovani a carico della famiglia possono utilizzare l'assicurazione sanitaria dei genitori.

Alla luce di quanto esposto si evince che il governo americano predispone i seguenti programmi pubblici: il *Social Security*, il *Medicaid* ed il *Medicare*. Per poter beneficiare di essi occorre essere disabili, secondo la definizione del *Social Security Administration*⁴⁸: il soggetto "disabile" è la persona sopra i sessantacinque anni di età, il cieco e la persona che non è in grado di esercitare alcuna rilevante attività economicamente redditizia a causa dei propri gravi impedimenti fisici o mentali che provocano morte o che continuano da un anno o che dureranno non meno di un altro anno.

Il *Social Security* è un programma federale amministrato dalla *Social Security Administration*. Esso include tre programmi federali diversi:

1. *Supplemental Security Income* (SSI)
2. *Social Security Disability Income* (SSDI)
3. *Social Security Retirement* (SSR)⁴⁹

⁴⁸ Agenzia indipendente del governo americano che gestisce il programma di assicurazione sociale, chiamato *Social Security*, destinato a pensionati, disabili e superstiti.

⁴⁹ Anche SSA, come nella tabella a p. 40.

Il SSI⁵⁰ garantisce introiti mensili a disabili e non, con un basso reddito, che hanno meno di sessantacinque anni di età e con una breve od assente storia lavorativa. L'ammontare mensile del beneficio è standard ed uguale per tutti i destinatari. Attualmente di questo programma usufruiscono circa otto milioni di Americani.

Il SSDI, invece, è basato proprio sul lavoro svolto, quindi sui guadagni del disabile e l'ammontare del beneficio mensile cambia a seconda di quanto si è pagato sui propri guadagni in termini di *social security taxes*. Più si è pagato più sarà rilevante l'introito mensile. Qualora un soggetto riceva un basso S.S.D.I. può beneficiare contemporaneamente anche del S.S.I.

Il SSR equivale, concettualmente, alla nostra pensione. Viene corrisposto al compimento dei sessantadue anni di età, a seconda di quanto si è lavorato durante la propria vita.

⁵⁰ 42 U.S.C. §§1381-1383.

Comparison of Three Social Security Programs

SSI	SSA	SSDI
Supplemental <u>Security Income</u>	<u>Social Security</u>	<u>Social Security Disability Income</u>
Disability	Retirement	Disability
Cash + Medicaid	Cash	Cash + Medicare (After 2 years)
No work history	Work history	Work history
Income Cap - \$674/month in 2009	Income Cap - \$14,160/yr in 2009, if under age 65	Income Cap - \$980/month in 2009
Earned & unearned income	Earned income	Earned income
Resource cap - \$2000.00	No resource cap	No resource cap
Minimum cash benefit	Insurance	Insurance
Food and shelter	Unrestricted	Unrestricted
State supplements (Not NM)	Uniform in all states	Uniform in all states
US citizens only	All workers	All workers
May also have SSDI	May not have SSI or SSDI	May also have SSI
No dependent coverage	Covers dependents	Covers dependents

Fonte: An introduction to Special Needs Trusts, Nell Graham Sale, p. 6 (www.pbwslaw.com)

Altri due importanti programmi governativi di assistenza sanitaria sociale sono *Medicare* e *Medicaid*.

Il primo prevede una copertura per cure importanti, come l'ospedalizzazione e determinati tipi di riabilitazione. I soggetti che usufruiscono di questo programma governativo possono avere accesso ad assicurazioni sanitarie private, che spesso pagano per visite e prescrizioni mediche. Beneficiano di *Medicare* sia i soggetti con più di sessantacinque anni di età che beneficiano del SSR, sia i soggetti con meno di sessantacinque anni che hanno ricevuto per almeno due anni il *Social Security Disability Income*. *Medicare* è amministrato direttamente dal governo federale.

*Medicaid*⁵¹ invece è un programma misto statale e federale ed è l'unico programma di governo negli Stati Uniti d'America che provvede per un'assistenza infermieristica qualificata per i disabili, di qualunque età e con risorse limitate. Questo programma paga le prescrizioni, le terapie, le visite mediche e il "*custodial care*"⁵². Essendo un programma misto, *Medicaid* viene amministrato dai singoli Stati americani, nel senso che viene lasciata ad essi l'attuazione dettagliata del programma, in modo, però, necessariamente conforme alle generali regole federali.

51 42 U.S.C. §1396 e ss.

52 Con l'espressione "*custodial care*" si intende un'assistenza non medica che aiuta le persone a svolgere le attività di vita quotidiana e non per forza un medico dev'essere il soggetto che presta questa assistenza.

Comparison of Medicaid and Medicare

	Medicaid	Medicare
Program:	Health Care	Health Insurance
Administered by:	States	Federal
Eligibility:	Must Qualify	Entitlement
Qualifications:	Financial & Disability	Age <u>or</u> Disability
Covers:	Several in-home care programs; Skilled nursing care; Long Term care; Prescriptions	Hospitalization; 100 days maximum rehabilitation; Prescriptions
Contribution:	Reimbursement required	Premiums and co-pay
Estate Recovery:	Yes	No

Fonte: *An introduction to Special Needs Trusts*, Nell Graham Sale, p. 7
(www.pbwslaw.com)

I programmi pubblici *Supplemental Security Income* e *Medicaid* vengono altresì definiti *needs-based programs*, ossia programmi “basati sui bisogni”. L’espressione deriva dal fatto che essi vengono assicurati solo ai soggetti che hanno a disposizione pochi mezzi o poche risorse, e quindi pochi introiti economici mensili. SSI e *Medicaid* provvedono in generale ai

beni che riguardano bisogni basilari e necessari: ricovero, cibo e cure mediche. Non provvedono quindi per ciò che viene individuato come *supplemental needs*, cioè risorse ulteriori a quelle strettamente necessarie per vivere (come per esempio, un'auto idonea per il disabile). È a questo punto che soccorre lo strumento giuridico dello *Special Needs Trust*, necessario per pagare i beni ulteriori.

Una programmazione effettiva a tutela del disabile infatti deriva dalla coordinazione tra i beni garantiti dai suddetti programmi pubblici e le risorse di cui privatamente dispone il soggetto. Lo strumento che permette di godere di entrambe tali risorse è lo *Special Needs Trust* (da qui in poi SNT), ossia uno strumento programmatico che permette di migliorare lo stile di vita dei disabili (e più in generale dei soggetti deboli). I beni inseriti nel fondo in trust dal disponente, infatti, non vanno a costituire patrimonio del disabile e quindi non verranno presi in considerazione al momento della richiesta di poter usufruire dei programmi pubblici (i quali, tra l'altro, costituiscono spesso gli unici introiti di cui un soggetto debole usufruisce).

Ai professionisti che realizzano questo tipo di *trust* è richiesto di conoscere nello specifico i programmi pubblici e le differenze tra di essi (che non sono così semplici da individuare), cosicché i disabili, per far fronte alle cure mediche ed all'assistenza, spesso molto costose, possano attingere a due fonti: gli aiuti pubblici e i fondi in trust. Ad esempio, un genitore desidera aiutare economicamente il proprio figlio disabile, intendendo destinargli degli introiti mensili cosicché il figlio, con il tempo, possa accumulare delle risorse da utilizzare nel futuro (soprattutto dopo la morte del genitore) per gestire le cure, la casa e altre sue necessità. Se il genitore versasse periodicamente delle somme di denaro al figlio disabile, quest'ultimo risulterebbe per lo Stato "non indigente" e quindi non potrebbe

essere destinatario di quegli aiuti pubblici (in particolare SSI e *Medicaid*) che prevedono come requisiti l'indigenza (oltre che la disabilità). Il genitore dovrà, di conseguenza, istituire un *trust* (in tal caso uno *Special Needs Trust*): i fondi inseriti nel *trust* non verranno calcolati come patrimonio del disabile in quanto segregati. Così il disabile potrà ricevere gli aiuti statali e contemporaneamente potrà usufruire delle risorse inserite nel fondo in *trust*.

2.3. *Diversi tipi di Special Needs Trust*

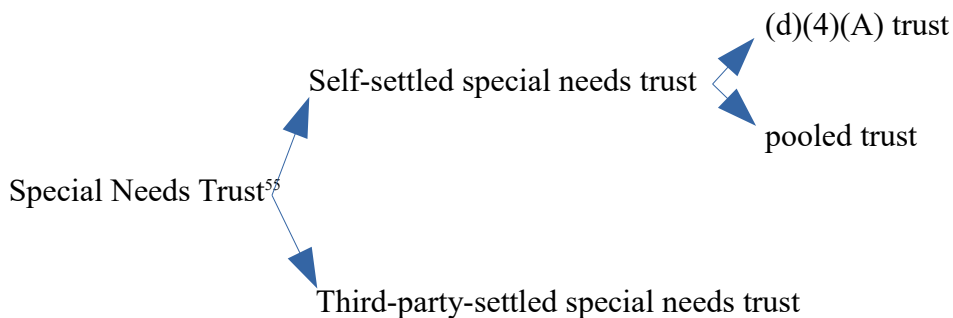
L'espressione *Special Needs Trust* non viene definita in modo esplicito e preciso dalle leggi federali americane⁵³. Esso rappresenta un mezzo a disposizione dei disabili per migliorare la propria qualità di vita, ricevendo allo stesso tempo aiuti statali a loro dedicati⁵⁴. Si comprende dunque che la principale caratteristica dello SNT è la non alternatività con i pubblici programmi assistenziali.

Ci sono diversi tipi di SNT, in virtù della diversa provenienza che possono avere i beni inseriti nel fondo in *trust*, ma nessuno di essi esclude la possibilità per il disabile di accedere agli aiuti statali, economici e non.

Per rendere più chiara l'esposizione ho realizzato il seguente schema:

53 V. Radford, M. F. and Bryan, C., *Irrevocability of Special Needs Trusts: The Tangled Web that is Woven When English Feudal Law is Imported into Modern Determinations of Medicaid Eligibility*. NAELA Journals, Vol. 8, p. 1, 2012; Georgia State University College of Law, Legal Studies Research Paper No. 2012-11. Disponibile in <http://ssrn.com/>

54 Gli autori Lacey R.P. e Nadler H.D. scrivono «A common misperception is that the funds in the SNT can only be used to purchase medical care that Medicaid does not cover. This is incorrect.» V. pag. 260, Lacey R.P. e Nadler H.D. *Special Needs Trusts*, in *Family Law Quarterly*, Vol. 46, No. 2, 2012.



Gli SNTs si dividono in due grandi macro-categorie: i *self-settled* SNTs e *third-party-settled* SNTs. Nei primi (*self-settled*) i beni appartengono al disabile, mentre nei secondi (*third-party settled*) appartengono ad uno o più soggetti diversi dal beneficiario/disabile.

I *self-settled special needs trusts* sono generalmente i più usati nella prassi e permettono al disabile di non dover esaurire o portare al minimo il suo patrimonio per poter avere i requisiti di accesso ai *needs-based government programs* (v. *supra*). Ciò significa che i beni del disabile inseriti nel fondo in trust non vengono calcolati per l'eleggibilità al *Medicaid* o al SSI.

I *self-settled trusts* si distinguono a loro volta in *(d)(4)(A) trusts* e *pooled trusts*.

Gli *individual self-settled SNTs* vengono altresì denominati “*(d)(4)(A) trusts*” in virtù del fatto che sono descritti nella sottosezione (d)(4)(A) del 42 U.S.C. §1396p. Esso può essere istituito a beneficio del disabile che ha un'età inferiore ai sessantacinque anni ed è necessariamente irrevocabile.

Il *trustee* può essere individuato in un membro della famiglia e

⁵⁵ Per un esempio di schema di redazione di SNT si veda Appendice A.

sarebbe preferibile, per le motivazioni già espresse, che esso sia un professionista.

Qualora il disabile muoia, oppure la sua disabilità cessi di esistere o il *trust* giunga al termine, i residui beni del *trust* dovranno essere rimessi al Governo come “saldo” per le spese sostenute a favore del disabile tramite *Medicaid*.

Nei *trusts* in questione, il disponente può essere un familiare (genitore o nonno), il tutore o un tribunale e, da dicembre del 2016, può esserlo anche il disabile stesso. L'ex Presidente degli Stati Uniti d'America Barack Obama ha infatti firmato il 23 dicembre 2016 il *21st Century Cures Act (H.R. 34 – 114th Congress (2015-2016))*⁵⁶, introducendo la possibilità per il disabile capace di istituire con i propri beni un *individual self-settled special needs trust* a proprio beneficio. Questa riforma è di particolare importanza perché pone fine ad un ingiusto trattamento subito per ventitré anni da tanti disabili (capaci): ossia, l'impossibilità di realizzare per sé un *trust*. Tale ingiustizia nasce nel 1993, quando veniva emanato l' *Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA)* con il quale si introduceva il *(d)(4)(a) trust*. Si dava dunque la possibilità a persone diverse dal disabile di istituire a favore di quest'ultimo e con i beni dello stesso un *self-settled trust*. Il disabile veniva escluso dai possibili disponenti. La dottrina maggioritaria interpretò questa esclusione come una svista del legislatore, il quale non aveva evidentemente contemplato il fatto che molti disabili fisici hanno la capacità e l'abilità mentale di costituire un *trust*. L'ingiustizia di questa precedente impostazione è stata subita per tanti anni soprattutto dai disabili (capaci) che non avevano più genitori o familiari e che non avevano bisogno

⁵⁶ Per il testo dell'emendamento v. <https://www.congress.gov/bill/114th-congress/house-bill/34/text#toc-HD1AD416597204AAF94F94A4858F44D35>, *Section 5007, Title V, Division A*.

di un tutore. Essi, allora, per realizzare un *(d)(4)(a) trust* dovevano necessariamente rivolgersi ad un tribunale, affrontando costose e dispendiose pratiche. Molti professionisti del settore hanno a lungo tempo affermato che si trattasse di una legge discriminatoria, perché non garantiva ai disabili capaci il diritto di prendere in autonomia ed indipendenza le proprie scelte.

Questa *impasse* è stata definitivamente risolta a dicembre scorso con l'emanazione del *21st Century Cures Act*. A tal proposito il senatore Chuck Grassley R-Iowa ha dichiarato: «*This provision replaces an antiquated law that was unfair and outmoded in its treatment of people with disabilities*»⁵⁷.

Il *Pooled Trust* è un *self-settled trust* realizzato a favore di un disabile che abbia un'età inferiore a sessantacinque anni. Il disponente può essere il disabile stesso (se è un adulto capace), un genitore, un nonno, un tutore o un tribunale. Il *pooled trust* si caratterizza per il fatto di essere gestito da una *pooled trust company* (v. *infra* par. succ.), che è un'organizzazione no-profit⁵⁸, la quale assume il ruolo di *trustee* e si occupa solo di questo (es., *Alabama Family Trust*, v. par. succ.). Per svolgere i compiti gestori l'organizzazione si avvale delle diverse risorse che le vengono trasferite con i *pooled trusts* (*to pool* in inglese significa *unire/mettere in un fondo comune*), mantenendo comunque ben separati e

⁵⁷ La modifica *de quo* era già stata prevista in una precedente proposta di legge: *Special Needs Trust Fairness Act* del 2015 (il titolo stesso evoca la volontà di riportare imparzialità – *fairness* - nella regolamentazione degli SNT). Essa fu approvata all'unanimità dal Senato; la House of Representatives però, in virtù di visioni discordanti, rimandò la proposta al Senato ed essa fu inserita, in definitiva, nel *21st century Cures Act*.

⁵⁸ Agli scopi di un *pooled trust*, un'organizzazione no-profit è qualunque organizzazione che viene istituita e certificata sulla base delle norme di ogni singolo Stato americano riguardanti le associazioni *de quo*.

distinti i diversi fondi in *trust*. Ognuno di essi viene infatti inserito in un *sub-account* e verrà destinato al solo scopo di beneficiare il disabile per il quale è stato istituito.

Quindi per i soli scopi di amministrazione e gestione, i diversi fondi in *trust* vengono uniti; rimangono però ben distinti tra di loro, in modo che ciascun disabile possa beneficiarne per sé.

Alla morte del beneficiario, l'organizzazione no-profit può eventualmente trattenere una parte del fondo in *trust*. È altrettanto possibile che certi Stati dispongano che i restanti fondi vengano utilizzati per ripagare le cure che *Medicaid* ha finanziato per il disabile.

Generalmente il *pooled trust* è composto anche con uno standard *Joinder Agreement* (letteralmente “accordo riunione”, ossia il contratto tipico di una gestione “riunita” di vari fondi in *trusts*), che viene compilato dalla famiglia del beneficiario; in esso deve anche essere indicata la destinazione che si vuole dare agli eventuali fondi in *trust* che residuano alla morte del beneficiario.

Il *pooled trust* può risultare una buona soluzione soprattutto per i disabili che hanno un patrimonio di modesta entità, visto che le risorse di molti beneficiari sono messe insieme per scopi gestori, anche al fine di abbattere i relativi costi e spese.

I *third-party settled Special Needs Trusts* sono invece realizzati da soggetti diversi dal disabile, in genere i componenti della famiglia dello stesso ed i beni che vengono inseriti nel fondo in *trust* non appartengono al disabile. Non sono previsti limiti di età del beneficiario.

Il *third-party settled SNT* può essere sia un *trust inter vivos* irrevocabile che un *trust* testamentario.

Questi *trusts* vengono anche chiamati “*supplemental needs trusts*” in quanto generalmente vengono realizzati per provvedere a bisogni “supplementari” del disabile, cioè ulteriori ai *basic needs* (come cibo e cure mediche), cui provvedono già i pubblici programmi di assistenza sanitaria.

Il vantaggio nel realizzare questo tipo di atto sta nel fatto che, non appartenendo i beni al beneficiario/disabile, non è previsto che alla morte dello stesso, gli eventuali beni residui presenti nel fondo in *trust* vadano restituiti al Governo (come invece nei *pooled trusts* e nei *(d)(4)(a) trusts*). Anzi, i beni possono anche essere trasferiti ad altri membri della famiglia.

La differenza importante tra *self-settled SNT* e *third-party settled SNT* è quindi la seguente: i primi vengono realizzati con i beni di proprietà del disabile ed anche da soggetti diversi dallo stesso; mentre i secondi con beni che appartengono a soggetti diversi dal beneficiario⁵⁹.

Qualunque tipo di SNT deve rispettare le regole imposte da leggi federali e statali circa l’uso del fondo in *trust*. Le principali caratteristiche sono le seguenti:

- a) il *trust* dev’essere redatto in forma scritta ed ogni condizione va espressamente dichiarata nell’atto istitutivo;
- b) lo *Special Needs Trust* è irrevocabile; tuttavia è possibile che il *trustee* apporti delle modifiche qualora esse siano necessarie per garantire al beneficiario/disabile di mantenere i criteri per ricevere i pubblici benefici;
- c) devono essere espressamente individuati i beni che costituiranno il fondo in *trust* e a quali finalità essi sono destinati, che non necessariamente

⁵⁹ Anche se la traduzione letterale dell’espressione “*self-settled SNT*” potrebbe far pensare al *trust* auto-dichiarato, questi due negozi vanno tenuti ben distinti. Il *trust* auto-dichiarato, infatti, viene così denominato perché il disponente ed il *trustee* sono la stessa persona. Il nome *self-settled SNT* invece fa solo riferimento al fatto che i beni del *trust* appartengono al beneficiario/disabile, senza indicare una coincidenza di ruoli. Quindi anche se il disponente di un *self-settled SNT* fosse il disabile, il *trustee* sarebbe comunque un soggetto da lui diverso.

devono essere solo mediche. Per esempio, essi potranno essere destinati a finanziare terapie assistenziali non coperte da *Medicaid*, assegni per esigenze personali, spese legali per il *trustee* ed il guardiano, strumentazioni varie, sedie a rotelle, automobili attrezzate, beni di intrattenimento (come libri, video, musica) e così via⁶⁰;

d) dev'essere espressamente individuato nell'atto istitutivo il *trustee*. Questa figura ha importanti compiti gestori: amministra i beni inseriti nel fondo in *trust*, perseguendo le finalità che nell'atto istitutivo vengono individuate. Come già accennato, egli deve conoscere nello specifico la regolamentazione pubblica di assistenza del disabile e la sua gestione non deve andare ad intaccare la possibilità per il disabile di beneficiare degli aiuti statali. Qualora questi, per una mala gestione, dovessero venire meno, la responsabilità cadrebbe unicamente in capo al *trustee*. Egli dovrà essere consapevole dei propri obblighi e delle regole che li disciplinano e dovrà essere consapevole che lo SNT è, appunto, un atto speciale, dunque vi sono regole ulteriori rispetto a quelle generali del *trust*. È infatti vero che, mentre i compiti di un comune *trustee* sono applicabili al *trustee* di un SNT, non è vero il contrario.

La maggior parte dei doveri del *trustee* sono esposti nello *Uniform Trust Code (UTC)*⁶¹. Egli deve gestire le risorse del fondo in *trust* in modo imparziale e leale e mantenere ragionevoli i costi di amministrazione; non può distribuire le risorse in modo da mettere a repentaglio i benefici pubblici che può utilizzare il beneficiario; deve amministrare i beni del

⁶⁰ Per un elenco più esaustivo, v. p. 260, Lacey R.P. e Nadler H.D. *Special Needs Trusts*, in *Family Law Quarterly*, Vol. 46, No.2, 2012 e *An introduction to Special Needs Trusts: How they work and why people with disabilities need them*, Disability Rights North Carolina (2015), reperibile in <http://www.disabilityrightsnc.org/>

⁶¹ Lo UTC prevede delle generali regole per codificare le leggi sul *trust*. Non è una fonte vincolante nei vari Stati d'America, ma rappresenta comunque un importante punto di riferimento che gli Stati considerano nell'adottare i propri codici sul *trusts*.

fondo in *trust* al solo ed esclusivo fine di beneficiare il disabile/beneficiario; non deve distrarre i fondi in *trust* per fini diversi da quelli stabiliti nel contratto.

In virtù della particolare condizione di salute del beneficiario, il *trustee* dei SNTs dispone dunque di compiti specifici rispetto ad un comune *trustee*; rispetto ad esso deve anche avere delle conoscenze specifiche, concernenti la normativa pubblica sugli aiuti assistenziali.

Considerata la complessità e la delicatezza dei compiti del *trustee* di un SNT, può essere previsto, nell'atto istitutivo, che questi sia affiancato da uno o più professionisti (*co-trustees*).

2.4. *Alabama Family Trust: un esempio di pooled trust company*

Tra le varie organizzazioni no-profit presenti negli Stati Uniti d'America, le più diffuse sono sicuramente quelle che hanno il fine caritatevole di aiutare i soggetti deboli, in particolare i disabili, realizzando e gestendo i *pooled trusts*, relativamente ai quali vengono nominate *trustee*. Esse sono più tecnicamente definite *non-profit, 501(c) 3, pooled trust companies* e sono inserite nel titolo 26 §501 (c)(3)⁶² dello *United States Code*. Costituiscono dunque una *species* della più generale categoria delle associazioni no profit, esenti dal pagamento delle tasse federali, in quanto svolgenti attività che perseguono, tra gli altri, fini di beneficenza, educativi, religiosi, scientifici e letterari.

La notevole diffusione delle *pooled trust companies* si deve principalmente al fatto che molti disabili non hanno le risorse adeguate per

⁶² Per il testo dell'articolo, v. <https://www.law.cornell.edu/uscode/text/26/501>. Al par. 501 sono disciplinati ventinove tipi diversi di organizzazioni no-profit esentasse.

realizzare un *trust* autonomamente. Individuare come *trustee* le organizzazioni no-profit significa contemporaneamente ottenere una gestione professionale, competente e responsabile dei propri fondi in *trust*⁶³ ed anche un risparmio in termini di compenso da corrispondere al *trustee*. Il risparmio deriva dal fatto che, a soli fini gestori, l'associazione utilizza le risorse derivanti dai vari *pooled trusts* istituiti.

Esistono associazioni di questo tipo in ogni Stato americano e ve n'è una (ma anche di più) per ognuno di esso⁶⁴.

Tra queste si cita l'*Alabama Family Trust* (da qui in poi AFT), la quale rappresenta una consolidata associazione no-profit che opera in tutto il territorio americano. La sua attività infatti, anche se è svolta principalmente in Alabama, va ramificandosi in altri Stati.

L'AFT, con sede a Vestavia, è specializzata non solo nell'amministrare i *pooled-trusts*, ma anche i *third-party settled SNTs*.

I fondi in *trust* vengono gestiti dal BancorpSouth Bank, che ha il compito di rendicontare ogni attività realizzata e di inviare bilanci trimestrali al *co-trustee*. Quest'ultimo viene individuato generalmente in un familiare del disabile ed è necessario affinché determini come i fondi debbono essere investiti e palesi le necessità del beneficiario del *trust*.

L' AFT garantisce che i *pooled trusts* vengano realizzati in modo da non mettere a rischio la possibilità per i disabili di beneficiare degli aiuti statali. Si rispetta dunque la normativa federale relativa al *Social Security, Medicare e Medicaid*.

⁶³ Abbiamo spiegato nei paragrafi precedenti come sia fondamentale che il *trustee* sia un professionista, profondo conoscitore sia dei suoi compiti, ma anche delle normative federali e statali riguardanti i programmi pubblici assistenziali.

⁶⁴ Per un elenco completo di *pooled trust companies* suddivise per Stato, v. <http://specialneedsanswers.com/pooled-trust>.

L'AFT è riconosciuta all'interno dell'Alabama Code del 1975 (§38-9B-1 ss., «Public Welfare»), nel quale si afferma che essa ha il compito di incoraggiare, valorizzare e promuovere servizi medici, sociali o di altro tipo, a favore di soggetti con menomazioni fisiche o mentali.

Capitolo Terzo

La tutela della disabilità nel diritto italiano: la legge sul “Dopo di Noi”

SOMMARIO: *Sezione I: normativa precedente alla legge n.112/2016* – 3.1.1 Legge n. 18/2009: legge italiana di ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – 3.1.2 Definizione di disabilità *ex lege* 104/1992 – 3.1.3 Il progetto individuale a favore del disabile previsto nella l. 328/2000 – *Sezione II: la legge sul “Dopo di Noi”* - 3.2.1 Profili generali – 3.2.2 Elementi strutturali: obiettivo, Fondo nazionale per la disabilità, destinatari – 3.2.3 Elementi strutturali: strumenti privatistici per realizzare una vita indipendente – 3.2.4 Il *trust* a tutela del disabile grave – 3.2.5 Criticità della legge

Sezione I: normativa precedente alla legge n.112/2016

Nella prima parte del presente capitolo si analizzano alcune rilevanti normative italiane in tema di disabilità precedenti alla legge sul “Dopo di Noi” cui quest’ultima fa espresso riferimento all’articolo 1, rubricato “Finalità”.

3.1.1. Legge n.18/2009: legge italiana di ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è stata ratificata dall’Italia nel 2009, con la legge n.18⁶⁵, dando

⁶⁵ Si tratta della Legge n. 18 del 3 Marzo del 2009 entrata in vigore il 15 Marzo dello stesso anno e recante il titolo “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York

così piena esecuzione nel territorio nazionale alle norme contenute nella Convenzione *de quo* e nel Protocollo opzionale. Con l'articolo 3 della legge di ratifica, il legislatore italiano ha altresì istituito un organismo denominato "Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"⁶⁶ che ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità.

L'Osservatorio agisce in ottemperanza al cambio di prospettiva culturale, giuridica e scientifica introdotto dalla Convenzione Onu a livello nazionale, europeo e mondiale sulla condizione del soggetto disabile⁶⁷ ed anche nel rispetto dei principi sanciti nella legge n.104 del 1992 (*"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*).

L'Osservatorio ha il compito di predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e per l'integrazione delle persone con disabilità, di promuovere non solo la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione di tali soggetti, ma anche la realizzazione di studi e ricerche che contribuiscano ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni ed interventi per la promozione dei diritti dei disabili. Esso inoltre predispone ogni due anni (entro il 15 aprile) la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità da presentare al Parlamento. Da ultimo, presenta, ogni quattro anni, al Comitato sui diritti delle persone con

il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità". Si compone di 4 articoli, di cui è interessante citare l'art. 2, con cui si dà "piena ed intera esecuzione" alla Convenzione ONU e al Protocollo Opzionale, e l'art. 3, di cui in narrativa.

66 Il regolamento dell'Osservatorio è disciplinato con il Decreto Ministeriale del 6 Luglio 2010 n. 167.

67 Sul concetto di disabilità v. Introduzione e Capitolo Primo

disabilità presso le Nazioni Unite⁶⁸, un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi in virtù della Convenzione ONU e sui progressi al riguardo conseguiti (v. art 35 della Convenzione ONU). L'elaborazione del rapporto dettagliato avviene in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani (CIDU)⁶⁹.

L'Osservatorio è divenuto operativo nel 2010, con il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 30 novembre. In seguito all'invio, avvenuto nel novembre 2012, del primo Rapporto italiano alle Nazioni Unite sulla implementazione della Convenzione Onu sulla disabilità nel nostro Paese, nel 2013 viene approvato dall'Osservatorio Nazionale il primo Programma d'azione biennale⁷⁰ per la promozione dei diritti e l'integrazione dei soggetti disabili nei diversi settori della società, raggiungendo così un importante risultato nel campo delle politiche sociali. Tutto ciò in una prospettiva coerente ed unitaria con gli obiettivi generali della Strategia Europea sulla disabilità 2010-2020⁷¹.

68 Il Comitato sui diritti delle persone con disabilità è istituito con la Convenzione di New York del 2006. Si compone di esperti, eletti dagli Stati Parti, che vi siedono a titolo individuale. Uno dei principali compiti del Comitato è quello di analizzare i rapporti che gli Stati Parti inviano sulle misure adottate nel proprio ordinamento interno per adempiere agli obblighi sanciti nella Convenzione (v. artt. 34 e ss. della Convenzione ONU).

69 Il Comitato Interministeriale per i Diritti Umani (CIDU) fa parte del Ministero degli affari esteri ed è collocato presso la Direzione Generale per gli Affari Politici e di Sicurezza. Ha lo scopo di assolvere agli obblighi assunti dall'Italia in esecuzione dei numerosi accordi e convenzioni adottati sul piano internazionale nella materia della protezione e promozione dei diritti umani.

70 Il programma di azione biennale è adottato con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata, che si esprime entro trenta giorni, e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri. V. art. 5, comma 2 del D.M. 167/2010.

71 La Strategia europea sulla disabilità (2010-2020) ha lo scopo di migliorare l'inclusione sociale, il benessere ed il pieno esercizio dei diritti delle persone disabili, tramite l'attuazione effettiva della Convenzione ONU sui disabili. A tal fine la strategia prevede un'azione complementare a livello europeo e nazionale, che interviene in otto aree individuate: accessibilità, partecipazione, uguaglianza, occupazione, istruzione e formazione, protezione sociale, salute, azioni esterne. La Strategia è stata adottata con

Il Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità è stato presentato e discusso durante la V Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità⁷² che si è tenuta a Firenze, nei giorni 16 e 17 dello scorso settembre. A tale scopo si sono riuniti i rappresentanti delle istituzioni di tutti i livelli di governo, operatori del settore, parti sociali ed organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.

Il 18 ottobre 2016 l'Osservatorio si è riunito in sessione plenaria, alla presenza del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, per approvare definitivamente il Secondo Piano d'azione biennale in tema di disabilità, tenuto conto delle indicazioni emerse in esito alla V Conferenza Nazionale di cui sopra.

Il documento verrà poi trasmesso al Consiglio dei Ministri e, una volta acquisito il parere favorevole della Conferenza Unificata delle Regioni e Province Autonome, verrà adottato con Decreto del Presidente della Repubblica.

3.1.2. Definizione di disabilità ex lege 104/1992

La legge n. 104 del 5 febbraio 1992 (entrata in vigore il 18 febbraio dello stesso anno) reca il titolo *“Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”* ed è un'importante legge italiana sul riconoscimento dei diritti dei diversamente

una Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni del 15 novembre 2010 «Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere» [COM(2010) 636 def.]. Per l'atto completo, si veda <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=celex:52010DC0636>.

⁷² Così come previsto dall'art. 41-bis della legge 104 del 1992, rubricato *“Conferenza nazionale sulle politiche dell'handicap”*.

abili e sulla volontà della loro integrazione nella società in cui vivono.

L'intento sotteso alla legge è quello di promuovere, tramite gli strumenti in essa previsti, autonomia, indipendenza e socializzazione dei disabili e dei loro *caregivers*⁷³. A titolo esemplificativo, vengono garantite l'integrazione scolastica e lavorativa (artt.12 e ss. e 17 e ss.), la rimozione degli ostacoli per l'esercizio di attività sportive, turistiche e ricreative (art. 23), il superamento delle barriere architettoniche (art. 24), l'accessibilità alle informazioni, comunicazioni e trasporti (artt. 25 e 26).

Elemento importante e sicuramente di novità è rappresentato dall'articolo 3 della legge del '92, con il quale, per la prima volta in Italia, si dà una definizione di soggetto disabile : «È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione»⁷⁴. Tale definizione è il punto di partenza dunque per poter indirizzare tutte le politiche di reinserimento sociale dei disabili di cui la legge è portavoce.

73 Con il termine anglosassone "*caregiver*" si intende "colui che si prende cura" e ci si riferisce generalmente ai familiari (nello specifico i genitori) che si prendono cura del soggetto ammalato o disabile. Spesso si utilizza infatti l'espressione "*family caregiver*" per indicare quest'ultimo concetto.

74 Il testo dell'articolo 3 continua negli altri due commi: «La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.

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».

Ho riportato l'intero testo dell'articolo *de quo* in quanto esso verrà richiamato nel prosieguo della trattazione.

È interessante mettere a confronto tale definizione del concetto di disabilità con quella che invece ne viene data all'art. 1, comma 2 della Convenzione ONU sui disabili (v. *supra* cap. primo, par.1.1): è evidente come la legge italiana ponga l'accento sulle minorazioni che ostacolano il disabile nella vita di tutti i giorni e che lo portano ad essere diverso, svantaggiato ed emarginato. Nella definizione presente nella Convenzione è percepibile invece l'ostacolo non tanto nelle menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che affliggono il disabile, quanto in un elemento diverso ed estraneo da quest'ultimo, ossia nelle barriere sociali di diversa natura che non gli permettono di esprimersi in uguaglianza con gli altri cittadini, secondo il modello sociale di disabilità basato sulla percezione che la società ha del disabile e del diverso. Il criterio relazionale è il fondamento per la valutazione della disabilità.

In conclusione, la legge del '92, nonostante non sia in linea con la definizione internazionale di disabilità, rappresenta comunque il tentativo più compiuto in Italia di una legge organica sulla disabilità.

3.1.3. Il progetto individuale per il disabile previsto nella l. 328/2000

Tra le fonti legislative nazionali in tema di disabilità è rilevante anche la legge 328 dell'8 Novembre 2000 (*“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”*), la quale, a differenza della precedente normativa analizzata, non è incentrata sulla figura del disabile, ma sui soggetti deboli in generale: oltre al disabile, l'anziano, il minore, i malati e qualunque altro soggetto in difficoltà. Viene definita *“la riforma dell'assistenza sociale”* e rappresenta un quadro normativo unitario valido su tutto il territorio nazionale.

La legge 328 supera il concetto assistenzialistico dell'intervento sociale, nella misura in cui il cittadino non è più passivo fruitore, ma soggetto attivo portatore di diritti, a cui devono essere destinati interventi mirati alla rimozione di situazioni di disagio psico-sociale e di marginalità.

Tale novella si inserisce nel panorama delle fonti legislative sulla disabilità come la legge che è andata a colmare il vuoto legislativo sull'assistenza sociale che si era creato dopo la legge Crispi del 1890⁷⁵.

La legge 328 sancisce una serie di principi generali, lasciando poi alle autonomie locali il compito di emanare una normativa più dettagliata.

È opportuno soffermarsi sull'art. 14 della legge in questione, il quale prevede che i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongano, su richiesta dell'interessato, un *progetto individuale* del soggetto debole che comprende la valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune, le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Sono altresì individuati eventuali sostegni per il nucleo familiare.

L'articolo *de quo* viene richiamato dalla legge 112/2016 all'art. 1, comma 2. Come si spiegherà meglio nel prosieguo (par. 3.2.2), il Legislatore del 2016 intende, attraverso questo richiamo, avvalersi del progetto individuale per realizzare le misure di assistenza, cura e protezione del disabile grave. Ciò allo scopo principale di ridurre il più possibile l'istituzionalizzazione.

⁷⁵ LEGGE 17 LUGLIO 1890, N. 6972 (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 22 luglio 1890, n. 171) che istituì le IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza). Dopo tale legge è seguito il vuoto normativo colmato soltanto nel 2000.

Sezione II : la legge sul “Dopo di Noi”

3.2.1. Profili generali

La legge n. 112 del 22 Giugno 2016, rubricata “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, viene denominata anche legge sul “Dopo di Noi”, in quanto si propone di fornire delle soluzioni concrete alla preoccupazione che tormenta i genitori dei disabili sulla vita futura dei figli dopo la loro morte. Con l’espressione “dopo di noi” infatti ci si riferisce alla vita del disabile quando non ci saranno più i genitori a prendersi cura di lui.

L’adozione di tale legge è il risultato della petizione⁷⁶ (che ha trovato un larghissimo pubblico di sostenitori) lanciata dalla politica italiana Ileana Argentini, affetta da amiotrofia spinale.

La legge si compone di dieci articoli e, nel perseguire l’obiettivo di favorire l’autonomia del disabile, predispone due tipologie di strumenti a favore di quest’ultimo. Da un lato degli interventi pubblici, a carico dello Stato, costituiti dalla predisposizione di un Fondo per realizzare principalmente il progetto di una residenzialità indipendente; dall’altro, degli strumenti privatistici, il cui uso da parte del disabile e dei suoi familiari è sostenuto dallo Stato con la previsione di agevolazioni fiscali. I mezzi di iniziativa privata sono enucleati all’art. 6 della legge e sono la stipula di polizze assicurative, di contratti di affidamento fiduciario, di vincoli di destinazione e di *trusts*.

Gran parte della dottrina sostiene che l’elemento di novità più rilevante della norma in questione è la predisposizione del *trust* come

⁷⁶ Per leggere la lettera della petizione, v. <https://www.change.org/p/urgentemente-una-legge-sul-dopodinoi-2>.

strumento per tutelare il disabile. In particolare, la novità non consiste nella possibilità di utilizzare il *trust* in sé, in quanto il *trust* è un atto che la giurisprudenza aveva ritenuto che fosse utilizzabile già prima della norma del 2016, anche per tutelare i soggetti deboli⁷⁷. La portata innovativa sta nel fatto che il legislatore ha “ufficializzato” in una legge un uso del *trust* sicuramente peculiare nel nostro ordinamento ed ha contestualmente enucleato gli elementi strutturali di esso, indispensabili, affinché possa usufruire delle agevolazioni fiscali previste (v. *infra* par. 3.2.4).

3.2.2. Elementi strutturali: obiettivo, Fondo nazionale per la disabilità, destinatari

⁷⁷ In seguito alla ratifica della Convenzione de L’Aja del 1985, la giurisprudenza italiana ha iniziato a riconoscere efficacia al “*trust* interno”, ossia al *trust* costituito in Italia da soggetti italiani su beni, se immobili o mobili registrati, situati o registrati in Italia, regolato però da una legge straniera ed avente efficacia proprio in forza della Convenzione del 1985. Il “*trust* interno” è stato riconosciuto anche in ambito familiare per la tutela dei soggetti deboli. Si veda, ad es., Tribunale di Pisa del 22 dicembre 2001 concernente il riconoscimento di un *trust* auto-dichiarato realizzato per provvedere ad un fratello diversamente abile. La questione riguardava il caso di un padre che lascia in eredità un immobile, sito in Italia, alla figlia, cittadina italiana (l’unico elemento di estraneità è la legislazione inglese come legge regolatrice), la quale si assume l’obbligo morale di occuparsi del fratello disabile e di lasciarlo vivere in quell’immobile, evitandogli istituti di cura od assistenza. Per far sì che anche dopo la morte della sorella il disabile potesse continuare a vivere nello stesso modo (per via testamentaria il fratello non avrebbe potuto ereditare l’immobile a causa della sua incapacità nel gestirlo) il tribunale riconobbe un *trust* auto-dichiarato: la signora si nominò primo *trustee* e il suo obbligo morale di assistere il fratello disabile divenne un’obbligazione giuridica. Il marito della signora fu individuato come secondo *trustee* e come beneficiario finale del *trust*, una volta venuto meno il *trust* alla morte del disabile. Si veda, ancora, il Giudice Tutelare di Genova del 14 marzo 2006 che autorizza l’amministratore di sostegno ad istituire un *trust* in favore di disabile; il Tribunale di Bologna che con decreto del 12 giugno 2013 autorizza l’amministratore di sostegno ad istituire un *trust*, secondo la legge di Jersey, su richiesta del beneficiario dedito al gioco d’azzardo, in suo favore e con i suoi beni (per approfondimento, v. Robles M., *Il Trust e la giurisprudenza italiana*, Università degli studi di Bari “A.Moro”, reperibile in <http://www.ordineavvocatitrani.it/upload/robles-trani-26-6-15.pdf>); La giurisprudenza ha svolto e continua a svolgere un ruolo decisivo per il riconoscimento e l’uso del *trust* in Italia. La legge del 2016, nel prevedere il *trust*, conferma così un percorso giurisprudenziale consolidato.

All'art.1 della legge in questione, rubricato "Finalità", il legislatore afferma di voler «favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità» attuando non solo i principi costituzionali sanciti agli artt. 2 (diritti inviolabili dell'individuo), 3 (uguaglianza formale e sostanziale), 30 (diritti e doveri dei genitori), 32 (diritto alla salute) e 38 (diritto al lavoro), ma anche i principi previsti dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea⁷⁸, e, soprattutto, gli artt. 3 e 19 della Convenzione di New York del 2006. In particolare, dell'art. 19 viene richiamato il comma 1, lettera a), che sancisce il diritto del soggetto disabile a scegliere liberamente il proprio luogo di residenza.

È opportuno soffermarsi su quest'ultimo richiamo in quanto la legge sul "Dopo di Noi" è principalmente una legge finalizzata ad aiutare il disabile a realizzarsi una vita indipendente, fornendogli una serie di diversi strumenti, primi fra tutti i progetti di residenzialità indipendente: ad es, progetti di *co-housing* con altri disabili, riproducendo il più possibile quello che viene definito l' "habitat familiare", ossia le condizioni abitative e relazionali familiari in cui il disabile ha sempre vissuto⁷⁹.

D'altronde, in linea con la già citata Strategia Europea 2010-2020, in altri Stati Europei questi progetti residenziali sono una realtà già da molto tempo. La Norvegia e la Svezia, per esempio, sono i Paesi leader nello sviluppo di servizi *community-based*; essi infatti a partire dagli anni '80 ad oggi, con una serie di riforme legislative, hanno abolito la normativa

78 Artt. 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea.

79 La filosofia sottesa è quella di poter condividere abitazioni, il nido familiare, le auto (cd. *car-sharing*). Con il termine *co-housing* si fa riferimento ad alloggi privati inseriti in contesti abitativi in cui vivono più persone (*co-housers*) le quali condividono ampi spazi comuni, come cucine, biblioteche, lavanderie ecc..

concernente i grandi istituti residenziali, incentivando piuttosto la diffusione di servizi radicati nella comunità.

Nel Regno Unito si cerca oramai dagli anni '70 di potenziare i servizi *community-based* e *housing-based*, trasferendo la gestione di essi alle autorità locali, chiaramente più vicine alle esigenze dei cittadini⁸⁰. Questi sono solo degli esempi di come, oramai a livello europeo, ci si muova per dare alle persone disabili delle concrete soluzioni non-discriminatorie.

Per la realizzazione del progetto di residenzialità il legislatore italiano del 2016 ha previsto un Fondo, la cui dotazione è determinata in misura pari a 90 milioni di euro per il 2016, a 38,3 milioni di euro per il 2017 e in 56,1 milioni di euro a decorrere dal 2018 (una dotazione complessiva di 180 milioni di euro in tre anni). All'art. 4 della legge si legge che il Fondo sarà destinato a:

- a) favorire la deistituzionalizzazione, la domiciliarità in residenze o gruppi appartamento che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare;
- b) realizzare interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali emergenze;
- c) realizzare interventi innovativi di residenzialità volti alla creazione di strutture alloggiative di tipo familiare o di analoghe soluzioni residenziali previste dalle normative regionali, che possono comprendere gli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera di impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi e delle strutture;
- d) sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita

⁸⁰ V. *Health and Community Care Act* del 1990.

quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

Il 23 novembre 2016 è stato firmato un decreto interministeriale⁸¹ attuativo della legge che, da un lato, stabilisce la ripartizione tra le Regioni del Fondo nazionale per l'anno 2016, dall'altro individua i requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione cui si provvede con lo stesso fondo. Agli articoli 2 e 3 del decreto (che si compone di 6 articoli complessivamente) vengono previsti un "progetto personalizzato" e un "budget di progetto".

Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita (prestazioni sanitarie, sociali, socio-sanitarie e gli altri interventi previsti all'art. 3 del decreto attuativo) a valere sulle risorse del Fondo, in funzione del miglioramento della qualità della vita e della corretta allocazione delle risorse stesse. Tale progetto viene ancor più personalizzato in quanto, nella definizione dello stesso, si cerca di tener conto il più possibile dei desideri del disabile grave, delle sue aspettative e preferenze. Qualora il disabile grave non sia nella condizione di esprimere la sua volontà, è sostenuto dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi, sempre garantendo gli strumenti relativi al sostegno nella presa delle decisioni e le strategie per facilitare la comprensione delle misure proposte.

Il progetto personalizzato e, soprattutto, il budget di progetto, ossia l'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter usare in modo flessibile, dinamico ed integrato, costituiscono un'assoluta novità nel settore. Prima infatti, parlando del disabile, si ragionava solo in termini

⁸¹ Interessati i Ministri del Lavoro e delle Politiche Sociali (G. Poletti), della Salute (B. Lorenzin) e dell'Economia e delle Finanze (P.C. Padoan).

di rette e posti letto, mentre col decreto attuativo si parla di vero proprio progetto di vita. Con il budget si vuole garantire a ciascuno di potersi costruire un “vestito su misura”⁸².

Anche Roberto Speciale, Presidente nazionale di Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) sostiene che il progetto personalizzato ed il budget di progetto siano elementi di importante novità nell’ordinamento italiano, considerando che «*il sistema attuale fa una valutazione parcellizzata...qui invece siamo dentro un progetto di vita e una volta individuato il progetto di vita la residenzialità e soluzione abitativa diventano coerenti con esso e con la valutazione della persona*»⁸³.

Si prevede inoltre, al comma 4 dell’art 3 DM, l’individuazione di una figura di riferimento (*case manager*) che ha il compito di curare la realizzazione e il monitoraggio del progetto personalizzato, attraverso il coordinamento e l’attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.

Il progetto prevede, sempre nel rispetto del diritto di autodeterminazione e della libertà di scelta, un percorso programmato di accompagnamento verso l’autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine, anche tramite soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.

Le soluzioni alloggiative individuate nel progetto e finanziate dal Fondo, presentano caratteristiche di abitazioni, inclusa l’abitazione di origine, o gruppi-appartamento o soluzioni di *co-housing*, che riproducono condizioni abitative e relazionali della casa familiare. Il comma 4 dell’art. 3

82 Sara De Carli – *Firmato il decreto attuativo: il Dopo di noi diventa concreto* – in www.vita.it.

83 V. <http://www.vita.it>

(lett. a-f) individua le particolarità che tali abitazioni dovranno presentare; ad esempio, dovranno ospitare non più di cinque persone ed essere caratterizzate da tecnologie domotiche, di connettività sociale, di *ambient assisted living*, così da sostenere e migliorare l'autonomia delle persone con disabilità grave.

Sono anche previsti degli specifici percorsi verso l'autonomia del disabile grave, attraverso l'inserimento, ove opportuno, 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 possibile di autonomia.

Il comma 7 dell'art. 3 DM prevede che con le risorse del Fondo sia possibile finanziare interventi di permanenza temporanea in strutture extrafamiliari per il tempo strettamente necessario a far fronte a situazioni di emergenza. Queste ultime sussistono se i genitori non sono temporaneamente in grado di fornire al disabile 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 nel proprio domicilio. Tali interventi comunque individuano anche i tempi del rientro nella situazione familiare e debbono essere realizzati nel superiore interesse della persona con disabilità e tenendo conto il più possibile della sua volontà (o dei suoi genitori o di chi ne tutela gli interessi).

Infine, l'art. 2 del decreto sancisce che i beneficiari degli interventi e servizi di cui sopra (v. art. 3) sono i disabili gravi privi del sostegno familiare, individuati sulla base di una valutazione multidimensionale che

effettua un'equipe di professionisti, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione IFC⁸⁴.

Tale valutazione multidimensionale «analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità della vita»⁸⁵e quindi analizza le seguenti aree: cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; mobilità; comunicazione e altre attività cognitive; attività strumentali e relazionali della vita quotidiana. La valutazione è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato di cui si parlava poco sopra.

Ritornando all'analisi della legge sul “Dopo di noi” procediamo ad individuarne i destinatari.

Come si legge dalla relazione tecnica (AS 2232) i destinatari della legge sono le «persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza». Per definire lo stato di disabilità grave si richiama l'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104 che recita: «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». Viene richiamato il successivo articolo 4 della stessa legge del '92 circa le

84 Si rimanda all'Introduzione per la spiegazione del modello IFC.

85 Comma 1 art. 2 DM.

modalità di accertamento dello stato di disabilità grave. Competente in tal senso sono le «unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, che sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali». Dal 2010 ad oggi, sulla base dei valori forniti dall'ISTAT⁸⁶, sono circa 37 mila le persone con meno di sessantacinque anni di età affette da una disabilità grave. Di queste, circa il 40% sono minorenni e più di due terzi con età inferiore a trentacinque anni.

L'individuazione dei soggetti destinatari dell'assistenza prevista non esclude che gli altri soggetti deboli (che possono essere disabili non gravi, ciechi o comunque invalidi) possano utilizzare gli strumenti previsti nella legge. Semplicemente, non godranno delle agevolazioni fiscali o degli aiuti pubblici previsti.

L'importanza della legge sta sia nel predisporre un aiuto economico pubblico (ossia il Fondo) da destinare a determinati progetti, che si sostanziano principalmente nei progetti di residenzialità indipendente, sia nell'incidere sul settore privato; si promuove infatti l'utilizzo di strumenti privatistici, espressione di autonomia negoziale. L'incontro tra il pubblico ed il privato sta proprio in questo: agevolare la realizzazione di contratti privati che prima di tale norma erano comunque possibili, ma a costi elevati. Si cerca così di attuare il principio di sussidiarietà orizzontale sancito all'art. 118 della Costituzione⁸⁷.

⁸⁶ V. relazione tecnica alla legge sul "Dopo di Noi".

⁸⁷ Il principio di sussidiarietà orizzontale è sancito all'ultimo comma dell'art. 118 Cost.: «Stato, regioni, città metropolitane, province e comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà». Si tratta di un criterio di allocazione delle competenze tra pubbliche amministrazioni e soggetti privati, sulla base del quale competenze e funzioni vengono svolte dai poteri pubblici solo quando individui e formazioni sociali non sono in grado di assolvere ai propri compiti sociali.

3.2.3. Elementi strutturali: strumenti privatistici per realizzare una vita indipendente

Una delle caratteristiche peculiari della legge 112/2016 è quella di garantire una ampia possibilità di scelta tra i vari strumenti giuridici previsti per gestire i patrimoni destinati ad assicurare il benessere della persona con disabilità, tra cui gli strumenti negoziali ad iniziativa privata.

Essi sono disciplinati all'art. 6 delle legge n. 112/2016, ed hanno in comune tutti lo scopo di costituire un patrimonio separato in grado di determinare effetti di "protezione patrimoniale".

Essi sono:

- (a) Vincoli di destinazione tramite atti di destinazione ex art. 2645ter cc.
- (b) Contratti di affidamento fiduciario
- (c) *Trusts*

Preliminarmente vi è da dire che la legge nasceva, nel progetto originario, senza la previsione del trust. In seguito esso fu inserito nell'art. 6 unitamente agli istituti del vincolo di destinazione e dell'affidamento fiduciario ai quali è stata estesa la disciplina prevista per il *trust*, disciplina che però male si adatta a tali ulteriori strumenti giuridici. Basti pensare, a titolo di esempio, che nel *trust* emerge in maniera preponderante l'aspetto gestorio che manca nel vincolo di destinazione.

Quest'ultimo infatti si risolve in un vincolo reale, peraltro solo su determinati beni (immobili e mobili registrati) che deve necessariamente accedere ad un apposito atto di disposizione del bene (*trust*, donazione, vendita ecc..). È ovvio pertanto che nell'attuazione dell'istituto giuridico del vincolo di destinazione la disciplina prevista dall'art. 6 andrà integrata con

le previsioni normative già esistenti e regolative dello strumento privatistico in esame.

(a) Brevemente continuando l'analisi sul vincolo di destinazione, la sua istituzione è stata prevista con l'introduzione dell'art. 2645ter del codice civile⁸⁸ che è entrato in vigore a partire dal 01.03.2006. L'art. 2645ter è una norma sulla pubblicità, ciò significa che il legislatore ha deciso, in questo caso, di disciplinare l'atto da cui deriva il vincolo di destinazione solo prevedendone la trascrivibilità a fini oppositivi *erga omnes*. Dunque la norma introduce una fattispecie sostanziale senza indicarne gli elementi costitutivi.

Molti esponenti della dottrina⁸⁹ sono concordi nel ritenere la natura sostanziale di tale norma, seppure ne sottolineano l'incompletezza; essa introduce la categoria giuridica dell'atto di destinazione, l'atto, cioè, con il quale uno o più beni immobili o mobili registrati (con esclusione quindi di mobili non registrati o di somme di denaro) vengono vincolati al fine di poter essere destinati alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferiti, in particolare, a persone con disabilità.

La norma, pur ottenendo l'effetto di separare i beni sottoposti a vincolo dal restante patrimonio del disponente, con conseguente non assoggettamento degli stessi a procedure esecutive o concorsuali⁹⁰, sottrazione all'eventuale regime di comunione legale tra coniugi, sottrazione all'asse ereditario⁹¹, non prevede alcun tipo di indicazioni

⁸⁸ Ad opera dell'art. 39 novies L. 23.02.2006 n. 51 di conversione del D.L. n. 273 del 30.12.2005

⁸⁹ Gazzoni, *Giust.Civ.* 06, pag 165 e ss; G.Cian in *Studi in onore di L. Mazzarolli*, I, 81 e ss. Riferimenti indicati in Cian Trabucchi Commentario breve al Codice Civile Ed. Cedam 2014

⁹⁰ Salvo quanto disposto dal primo comma dell'art. 2915 cc.

⁹¹ Fatte salve le quote di legittima.

in merito all'attività che deve essere svolta per attuare la finalità per la quale il vincolo è disposto e trascritto. A ciò soccorre, limitatamente alla disabilità, l'art. 6 in commento.

Tuttavia complessivamente tra i vari strumenti previsti dalla legge sul "Dopo di Noi" per tutelare il futuro dei disabili, il vincolo di destinazione appare quello più "debole", a cagione soprattutto del fatto che può avere ad oggetto solo determinate categorie di beni, come peraltro confermato anche dal legislatore del "Dopo di Noi" all'art. 6 comma 3 lett. e)⁹².

- (b) Il contratto di affidamento fiduciario previsto all'art.1 comma 3 è un contratto atipico, frutto di elaborazione dottrinale⁹³ e sino alla legge 112/2016 non vi era di esso alcun riconoscimento legislativo⁹⁴. Il fatto che il legislatore abbia introdotto nella novella questo negozio giuridico, espressamente nominandolo, avvalorata la ricostruzione dottrinale e rappresenta quindi una novità di rilevante portata.

L'affidamento fiduciario si può definire come il contratto attraverso il quale il fiduciante o affidante trasferisce *inter vivos* al fiduciario o affidatario diritti (su beni mobili o immobili) che quest'ultimo dovrà gestire e/o esercitare in base ad un preciso programma destinatorio cui è vincolato. Nel contratto vanno individuati con esattezza i beni affidati, il programma destinatorio, le

⁹² Sul punto cfr. Antonella Donati *Legge "dopo di noi" Le nuove forme di protezione patrimoniale per disabili (Legge n. 112/2016)* in Fisco e Tasse – Maggioli Editore 2016.

⁹³ Lupoi M., *Il contratto di affidamento fiduciario*, in *Rivista del Notariato*. n.3/2012, p. 513 ss.

⁹⁴ Tuttavia ha avuto il riconoscimento da parte del Giudice Tutelare di Civitavecchia che ha autorizzato con decreto 5.12.2013 (in *T&AF* p.299 ss.) l'Amministrazione di sostegno a sottoscrivere appunto un contratto di affidamento fiduciario a favore del beneficiario della procedura (notizia reperita in *Trust e attività fiduciarie* Quaderni IPSOA Ed. 2016 pag.198 ss).

operazioni che l'affidatario può compiere, i beneficiari delle utilità discendenti dall'esercizio dei diritti conferiti.

La legge sul "Dopo di Noi" collega il contratto di affidamento fiduciario ai fondi speciali previsti all'art. 1 comma 3 cit., stabilendo che tale strumento negoziale ne disciplini l'amministrazione fiduciaria. In questo caso elemento essenziale del contratto di affidamento fiduciario previsto dalla normativa specifica è che i "fondi speciali" siano costituiti da beni vincolati. In questa maniera il legislatore ha attribuito ad uno strumento negoziale di diritto interno alcuni effetti tipici del *trust* e cioè:

- la costituzione di un patrimonio separato (i fondi speciali) in capo al fiduciario destinati all'attuazione del programma fiduciario;
- l'opponibilità ai terzi del vincolo destinatorio e quindi del programma fiduciario stesso⁹⁵.

Il legislatore ha poi previsto all'art. 6 una serie di ulteriori condizioni affinché tale contratto, al pari del *trust* e del vincolo di destinazione, possa ottenere le agevolazioni fiscali e tributarie.

3.2.4. *Il trust a tutela del disabile grave*

Il *trust*⁹⁶ previsto nella legge sul "Dopo di Noi" è uno strumento a tutela del disabile, che viene utilizzato come atto programmatico assolutamente duttile e flessibile, tramite il quale i genitori del disabile grave possono a tutti gli effetti organizzare nel migliore dei modi lo stile di vita che terrà il figlio, quando loro non ci saranno più per prendersene cura⁹⁷.

In tal senso il *trust* risulta essere una soluzione positiva per i genitori,

⁹⁵ Cfr A. Busani *Il contratto di affidamento fiduciario* in www.notaio-busani.it

⁹⁶ Per la descrizione generale dell'istituto si rimanda all'Introduzione.

⁹⁷ V. Appendice C.

in quanto possono attraverso esso, costruire una soluzione su misura per il figlio.

Secondo autorevole dottrina⁹⁸ si tratta di un'introduzione rilevante in quanto conferisce la spinta ad utilizzare di più il *trust* nel nostro Paese e costituisce il «primo riconoscimento del *trust* da parte del legislatore italiano in ambito non tributario»⁹⁹, anche per tutelare situazioni patrimoniali di modesta entità.

Il *trust* riceve insomma una “nuova” veste dalla legge sul “Dopo di Noi”, potendo essere utilizzato non solo, come sinora accaduto, per tutelare situazioni patrimoniali di rilevante entità, ma anche come strumento concreto per tutelare il futuro di un soggetto con grave disabilità, vincolando, nell'interesse di quest'ultimo, un patrimonio che, nella maggioranza dei casi, è di modesta entità. È per questo che il *trust* diventa un atto programmatico tramite il quale si realizza un vero e proprio progetto di vita, indicato nell'atto istitutivo.

Nel nostro ordinamento sono presenti diversi istituti ai quali si è fatto riferimento per la tutela del soggetto debole. Si pensi all'interdizione, all'inabilitazione e all'amministrazione di sostegno. I primi due istituti, presenti nel codice civile sin dal 1942, rispondono ad una logica più di allontanamento dalla società del soggetto debole/malato che di inclusione sociale, più economicistica piuttosto che di cura della persona, partendo dal presupposto che un soggetto, a causa del suo stato di salute, non è più in grado, totalmente o parzialmente, di amministrare e gestire il proprio patrimonio.

⁹⁸ Busani A., “Dopo di noi”: così funziona il trust a favore dei disabili gravi (17 giugno 2016) in *Sanità24*, Quotidiano digitale della sanità, Il Sole 24 Ore. (Reperibile in <http://www.riviste24.ilssole24ore.com/>).

⁹⁹ V. Busani A., *cit.*

L'amministrazione di sostegno, introdotta nel 2004, è invece uno strumento molto più flessibile dei primi due, adattandosi ad una molteplicità di situazioni concrete.

Esso ha, infatti, come presupposto non la mancanza totale o parziale della capacità di agire come nell'interdizione e nell'inabilitazione, ma l'insufficienza di autocontrollo del soggetto debole. L'amministratore di sostegno non si sostituisce al soggetto debole, ma lo aiuta in tutti gli ambiti della vita: patrimoniale, sanitario, quotidiano, secondo una logica di cura, nell'ambito di un contesto di garanzie, incentrato sulla figura del Giudice Tutelare.

L'amministrazione di sostegno proprio per le sue caratteristiche è più in linea con la concezione della disabilità meno assistenzialista e più rispettosa della dignità del soggetto debole. Tuttavia essa non rappresenta lo strumento più adatto per garantire il benessere del disabile grave, secondo il progetto di chi (genitore, fratello, coniuge) gli è più vicino. Ciò principalmente per la poca flessibilità dell'istituto, perché prevede sempre l'intervento del Giudice, iniziale e successivo e perché i poteri dell'ADS sono limitati.

Il *trust* previsto nella legge sul "Dopo di Noi" supera le limitazioni intrinseche agli strumenti a tutela della disabilità sopra-descritti. Infatti esso è uno strumento dinamico, duttile ed adattabile alle esigenze del soggetto disabile, visto non come persona malata o diversa ma come soggetto autonomo, indipendente e inserito nel contesto socio-culturale di riferimento. Basti pensare che il *trust* è un atto liberamente stipulabile senza necessità dell'intervento del giudice, che il contenuto del *trust* è molto variegato, potendo includere anche gli obblighi di cura del disabile i quali, proprio in virtù della loro inclusione nell'atto, da morali diventano giuridici.

Inoltre il *trustee* diventa intestatario dei beni del fondo in *trust* (mentre il tutore e l'ADS non lo diventano) e può essere sostituito senza intervento giudiziale. Tutto ciò ed una serie di altre caratteristiche di seguito analizzate e previste dalla nuova normativa rendono il *trust* una buona soluzione per la tutela del soggetto disabile grave.

Si è tuttavia sostenuto¹⁰⁰ che l'insieme di amministrazione di sostegno (misura legale di protezione) e *trust* (atto privatistico) può costituire un'ottima soluzione per la protezione dei soggetti disabili. Infatti entrambi gli istituti hanno in comune la caratteristica di essere duttili e di adattarsi ad una molteplicità di situazioni, dalla disabilità grave alla fragilità personale che rende necessario un supporto costante quotidiano. Inoltre hanno ad oggetto sia la cura della persona che quella del patrimonio ed infine presentano entrambi la peculiarità di evolversi parallelamente al modificarsi della situazione concreta cui afferiscono (si pensi al caso del malato la cui condizione può migliorare o peggiorare). L'amministratore di sostegno ed il *trustee*, figure tra loro complementari, possono dunque collaborare con l'intento comune di tutelare il disabile. L'amministratore di sostegno può rivestire la veste di guardiano (v. *infra*), anche con potere di revoca del *trustee* nominato oppure la veste di disponente nel *trust*, previa autorizzazione del Giudice Tutelare¹⁰¹.

Gli elementi costitutivi del *trust* sono indicati all'art. 6 della legge, che elenca le condizioni che debbono sussistere affinché gli atti stipulati possano godere delle agevolazioni fiscali. Dalla loro descrizione si ricavano

¹⁰⁰ Robles Mariano *Il Trust e la giurisprudenza italiana*, Università degli Studi di Bari

¹⁰¹ Diverse sono le pronunce di merito in tal senso. V. Tribunale di Bologna Decreto del 12 Giugno 2013 in *Trust* 2014, 44, citata in Robles M. cit. ; v. anche Tribunale di Genova, Giudice Tutelare, Decreto del 17 Giugno 2009 in Lupoi M. (direttore scientifico), *La Giurisprudenza italiana sui trust dal 1899 al 2009*, in *Trusts e attività fiduciarie – Quaderni*, Ed. IPSOA, 2009.

il contenuto e la forma che deve avere il *trust* con riferimento specifico alla tutela del disabile grave (art. 3 lett. a-h). L'atto istitutivo del *trust* deve pertanto:

- essere redatto in forma di atto pubblico;
- identificare in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli¹⁰²;
- descrivere le funzionalità ed i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, in favore delle quali viene istituito il *trust*;
- indicare le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone dei beneficiari, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave;
- individuare gli obblighi del *trustee*, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti. L'atto istitutivo deve inoltre indicare gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del *trustee*;
- indicare i beneficiari del *trust*, che devono essere le persone con disabilità grave;
- indicare i beni oggetto del *trust*, che devono essere destinati *esclusivamente* alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust*;

¹⁰² Dalla lettura che della legge dà il Consiglio Nazionale del Notariato (v. Tassani T., in *La legge sul "dopo di noi" e i benefici fiscali per i negozi di separazione patrimoniale*) si evince che non è necessario che gli strumenti giuridici previsti nella presente legge siano necessariamente istituiti dai genitori a favore dei figli disabili. I benefici fiscali vanno riconosciuti agli strumenti negoziali costituiti da chiunque, purché destinati a soggetti con grave disabilità (così come definita dalla l. n. 104/1992) e destinati all'assistenza, alla cura e alla protezione di questi ultimi.

- individuare il soggetto preposto al controllo degli obblighi imposti all'atto dell'istituzione del *trust*;
- indicare il termine finale della durata del *trust* nella data della morte della persona con disabilità grave;
- indicare la destinazione del patrimonio residuo al termine del *trust*.

Quanto al requisito della forma il legislatore prescrive un tipo di forma scritta specifica: l'atto pubblico.

La scelta di tale requisito, che esalta indubbiamente il ruolo del notaio, è legata, proprio a cagione della garanzia di certezza giuridica che fornisce, sia agli effetti segregativi e separativi che il *trust* ha sul patrimonio del *trustee*, sia alla finalità che il *trust* persegue, sia, infine, alla predisposizione del programma che si intende attuare nell'esclusivo interesse del beneficiario. Alla base della scelta c'è poi il fatto che tali strumenti giuridici usufruiscono delle agevolazioni fiscali e tributarie e che l'atto pubblico contribuisce ad evitare e/o limitare i casi di abuso dell'istituto.

La finalità per cui viene costituito il *trust* dev'essere necessariamente quella di favorire l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave.

Essa dev'essere oggetto esplicito di manifestazione di volontà nell'atto istitutivo del *trust* e dev'essere esclusiva, nel senso che il *trust* viene costituito solo per garantire il benessere del disabile beneficiario vita natural durante e non per altri e/o ulteriori scopi di arricchimento personale, nemmeno del beneficiario. Il *trust* così come concepito risponde ad una impellenza di protezione che va oltre il patrimonio e gli interessi economici del disabile sino a comprenderne la dimensione affettiva, emotiva e sociale.

Il *trust* è un atto unilaterale posto in essere dal disponente che elabora un programma cucito su misura sul disabile beneficiario, nel quale sono indicate le finalità del trust, i compiti del *trustee*, i suoi poteri, che cosa deve fare e nell'interesse di chi lo deve fare. Vengono altresì trasferite al *trustee* posizioni giuridiche soggettive funzionali alla realizzazione del programma e dei compiti affidatigli. L'insieme di questi beni e/o diritti trasferiti costituisce il fondo in *trust*, che, per l'effetto segregativo, viene vincolato alla realizzazione del compito e della finalità indicati. Si tratta di un patrimonio "blindato" utilizzato solo per l'interesse del soggetto disabile, secondo il programma e le direttive del disponente.

Passiamo ad analizzare nello specifico gli elementi soggettivi ed oggettivi del *trust* a favore del soggetto disabile.

Il disponente è senz'altro la figura centrale del negozio, in quanto profondo conoscitore delle esigenze e dei desiderata del soggetto più debole, di cui è in genere un familiare. È il soggetto che decide quali beni inserire nel *trust*, come essi devono essere utilizzati e gestiti nell'interesse del disabile beneficiario, all'interesse del quale, si è detto, il fondo è vincolato.

Il disponente, che solitamente è il genitore, programma a tutti gli effetti la vita del soggetto disabile, potendo ad es. specificare quale potrà essere il luogo di abitazione, quali cure dovranno essergli rivolte, può stabilire il divieto della sua istituzionalizzazione e quanto altro ritiene utile al benessere del beneficiario.

Il disponente nomina il *trustee* e lo sceglie tra le persone che ritiene più idonee a meglio dare soddisfazione alle esigenze del disabile beneficiario.

Poiché ogni situazione del disabile oggetto di tutela è specifica e diversa caso per caso, il disponente deve trasferire al *trustee* ogni informazione, ogni dettaglio, anche quotidiano, che riguarda la persona del disabile, in modo tale che il *trustee* possa con cognizione di causa attendere al meglio al benessere dello stesso. A questo fine, oltre al contenuto dell'atto istitutivo del *trust*, che deve avere le caratteristiche indicate alla lettera b) dell'art. 3 cit., svolgono un ruolo importante le lettere di desiderio (*letters of wishes*¹⁰³) redatte dal disponente, che rappresentano un documento separato dall'atto istitutivo del *trust* e suscettibile di essere aggiornato anche dopo l'istituzione del *trust* medesimo¹⁰⁴.

Il disponente può indicare anche se stesso come *trustee* (c.d. *trust* auto-dichiarato). In questo caso egli mantiene la titolarità dei beni costituenti il fondo in *trust*, nel senso che gli stessi non vengono trasferiti ad altri soggetti, ma il disponente ne può disporre solo per la finalità impressa nel *trust* medesimo. In qualità di beni vincolati essi sono immuni dalle vicende patrimoniali del disponente.

Il disponente può nominare anche sé stesso guardiano (v. *infra*) o, in alcuni casi, può essere egli stesso il soggetto beneficiario. Relativamente a quest'ultimo aspetto numerose sono le sentenze dei Giudici Tutelari che hanno autorizzato l'istituzione di un *trust* con i beni del soggetto debole, attraverso l'amministratore di sostegno¹⁰⁵.

Infine il disponente decide quando il *trust* è operativo ed efficace: se già durante la propria vita o soltanto dopo la propria morte. Nel primo caso il disponente ha modo di verificare l'efficienza dello strumento giuridico utilizzato, la capacità del *trustee* e quella del guardiano da lui nominati. Nel

103 V. Appendice C.

104 Cfr. sul punto *Trusts e attività fiduciarie – Quaderni*, Ed. IPSOA 2016, pp. 18 e 19

105 V. *Trusts e attività fiduciarie – Quaderni*, cit., pp. 20 e ss.

secondo caso è ammissibile, anche in base alle disposizioni contenute nella Convenzione de L'Aja del 1 luglio 1985, l'istituzione del *trust* nel testamento. È chiaro che in questo caso il testatore, disponente del *trust*, dovrà rispettare anche la normativa italiana prevista nella materia successoria, soprattutto in termini di tutela degli eventuali eredi legittimari¹⁰⁶.

Il *trustee* è il soggetto al quale è affidato il compito di portare ad esecuzione il progetto per la tutela del disabile predisposto dal disponente così come risulta nell'atto istitutivo del *trust* e secondo le indicazioni ivi contenute. Egli è legato al disponente da un rapporto di fiducia, deve essere identificato in modo chiaro ed univoco, come per tutti gli altri soggetti coinvolti, nel negozio istitutivo del *trust*, con una esplicita nomina. L'accettazione, invece, non è necessario che risulti direttamente nell'atto, a meno che non sia l'atto stesso a prevederlo. Essa può essere contenuta in un atto a parte, ovvero può risultare per *facta concludentia*, attraverso il compimento delle funzioni conferite al *trustee* in virtù del titolo di legittimazione costituito dal *trust*.

Si è detto che *trustee* può essere lo stesso genitore disponente che ha sempre avuto in cura ad ha assistito il figlio disabile. Questa ipotesi sarà tanto più praticabile quanto più la cura e l'assistenza del genitore potrà protrarsi per un tempo ragionevolmente lungo. In questo caso di *trust* auto-dichiarato si può prevedere, nell'atto istitutivo, l'eventuale sostituto del genitore nel ruolo di *trustee*, il momento in cui il nuovo *trustee* subentrerà e gli eventi (ad es. la morte del genitore o la sua sopravvenuta incapacità) al verificarsi dei quali avverrà il subentro.

¹⁰⁶ Sul punto cfr. M. Snichelotto e D.Zanchi in *Trusts e attività fiduciarie – Quaderni*, Ed. IPSOA 2016, pp.92 ss.

Questo meccanismo di sostituzione del *trustee* può essere previsto anche nelle ipotesi di *trust* diverso da quello autodichiarato. Può essere lo stesso disponente che decide la sostituzione, magari predisponendo un elenco di *trustees*, ciascuna subentrando alla persona che la precede, nell'elenco, in caso di morte o incapacità o dimissioni o revoca¹⁰⁷. A volte questa facoltà di sostituzione del *trustee* è affidata al guardiano, figura di cui si parlerà nel prosieguo. Si possono infine nominare più *trustees* che insieme svolgono i compiti loro affidati. Ciò generalmente accade nelle situazioni più complesse, dove il genitore disponente ritiene che le competenze di più persone possano, se unite insieme, garantire al meglio il benessere del disabile.

Per quanto riguarda i compiti, le funzioni e i poteri del *trustee*, egli, essendo legato da uno stretto rapporto fiduciario con il disponente, ne esegue le direttive e porta a compimento il programma da lui stabilito, avendo come unica prospettiva la centralità della persona umana e le sue aspirazioni.

Nel fare ciò sono a sua disposizione i poteri conferitigli sempre con l'atto istitutivo che possono essere molteplici, sia dispositivi che gestionali e dipendono dal contesto nel quale il *trustee* dovrà operare. D'altra parte si è più volte sottolineato come i *trusts* a favore dei soggetti disabili sono diversi tra loro proprio per la diversità delle situazioni che vanno a regolare. Sotto questo profilo l'attribuzione dei poteri può essere più o meno ampia sino a raggiungere anche il potere di individuare i beneficiari finali del fondo oggetto del *trust*¹⁰⁸. Le utilità derivanti dalla gestione dei beni del fondo da

¹⁰⁷ Cfr. *Trusts e attività fiduciarie – Quaderni*, cit. p. 30

¹⁰⁸ L'es. è quello di due genitori di un disabile al 100% che hanno istituito un *trust* attribuendo al *trustee* il potere di scegliere, dopo la morte loro e del figlio, il destinatario finale qualora vi siano ancora beni nel fondo in *trust*. *Trusts e attività fiduciarie* cit. pp. 34-35.

parte del *trustee* vanno ovviamente a vantaggio del beneficiario, ma si può stabilire nell'atto che è nel potere del *trustee* decidere come e quando impiegarle per il disabile oppure se versarle al disabile.

Secondo le indicazioni contenute nell'art. 6 della l. n.112/2016 comma 3 lett. c), l'atto istitutivo del *trust* deve specificare gli obblighi del *trustee*.

Essi vanno ricondotti nel più generale dovere di gestire ed amministrare i beni che gli vengono conferiti al fine di attuare il progetto di vita e gli obiettivi di benessere del disabile grave beneficiario del *trust*. Sicché il *trustee* deve acquisire i beni del fondo, identificarli nella loro consistenza, tenerli distinti dal suo patrimonio personale, cercare di incrementarne il valore, tenere una contabilità adeguata e trasparente.

Il *trustee* deve agire con la dovuta diligenza, nel grado che la situazione concreta di volta in volta richiede. Ad es. non dovrà esporre i beni del fondo ad investimenti finanziari troppo rischiosi. Nei *trusts* a favore dei soggetti deboli spesso è previsto il divieto di tali investimenti, proprio al fine di preservare intatto il patrimonio conferito in *trust*. Egli inoltre ha l'obbligo della rendicontazione anche nei confronti del guardiano.

Il *trustee* è personalmente responsabile in caso di violazione degli obblighi a lui imposti o quando, nella gestione del patrimonio, non agisce con la diligenza richiesta ed è tenuto a risarcire i danni prodottisi sul fondo a seguito del suo comportamento. La responsabilità del *trustee* può derivare anche da situazioni di conflitto di interessi (ad es. egli acquista un bene del fondo, attribuisce incarichi professionali retribuiti, attinenti alla gestione del fondo, a soggetti o enti a lui legati o con i quali abbia un interesse), a meno che nel *trust* il disponente non autorizzi il *trustee* ad agire anche nel proprio interesse.

Il ruolo del *trustee* non è semplice perché il soggetto che ricopre tale carica deve possedere sia le capacità e le competenze di gestione patrimoniale sia quelle attinenti alla cura e all'assistenza del soggetto disabile grave. Non sempre queste capacità si ritrovano in un'unica persona. È per questo che di frequente, come già sopra evidenziato, nel *trust* a tutela dei soggetti più deboli il ruolo di *trustee* è svolto da più persone (magari l'avvocato di famiglia e il medico che cooperano tra di loro) o addirittura da enti collettivi dell'imprenditoria sociale come le ONLUS (Organizzazione non lucrativa di Utilità Sociale). Questi ultimi hanno in genere le professionalità richieste per il *trust* a favore dei disabili. Tra le organizzazioni che possono qualificarsi ONLUS e quindi assumere il ruolo di *trustee* vi rientrano le cooperative sociali *ex lege* 381/91, le organizzazioni di volontariato *ex lege* 266/91, le organizzazioni non governative *ex lege* 49/87¹⁰⁹.

L'art. 6 della l. 112/2016, alla lettera f) del comma 3, prevede che, nell'atto istitutivo del *trust* sia individuato con chiarezza ed univocità (cfr. lett.b) del medesimo articolo) il «soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto dell'istituzione del trust....tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del trust....».

Nella previsione del legislatore del “Dopo di Noi” la figura del guardiano è necessaria ed obbligatoria ai soli fini della fruizione delle agevolazioni, tuttavia essa è e deve essere sempre presente nei *trusts* in favore dei disabili gravi e, più in generale, dei soggetti deboli. Infatti il suo compito è quello di vigilare sull'operato del *trustee* in modo che questi

¹⁰⁹ V. *Trusts e attività fiduciarie – quaderni* cit. p. 180.

svolga l'ufficio cui è preposto, secondo la finalità assistenziale e protettiva sottesa alla istituzione del *trust*. Ciò ovviamente nell'interesse ed a garanzia del beneficiario del *trust*, cioè del disabile grave. Il guardiano svolge di fatto una funzione di raccordo tra l'attività del *trustee* (ivi compresa l'amministrazione del fondo in *trust*) ed i beneficiari.

Il guardiano è nominato dal disponente nell'atto istitutivo del *trust* o con atto separato e, come il *trustee*, è titolare di poteri fiduciari e non può trarre alcun vantaggio economico dal suo incarico, agendo egli come parte disinteressata a tutela del beneficiario. I suoi poteri possono essere, al pari di quelli del *trustee*, dispositivi (ad es. il potere di revocare il *trustee*) o gestionali (potere di approvare il rendiconto presentato dal *trustee*). L'atto istitutivo del *trust* può prevedere anche un generale potere di essere sentito dal *trustee* o di dare direttive e/o istruzioni al *trustee* medesimo o che il *trustee* possa compiere determinati atti soltanto con il consenso preventivo del guardiano.

Dunque è ancora una volta la volontà del disponente che crea, plasma e riempie di contenuto i compiti del guardiano. Quando tuttavia si conferiscono al guardiano poteri dispositivi tipici del *trustee*, ciò può influenzare l'equilibrio del *trust*, «..mentre si può facilmente raggiungere un armonico ed efficiente equilibrio quando il guardiano operi principalmente quale controllore dell'attività gestoria del trustee..»¹¹⁰.

Come succede per il *trustee*, anche le funzioni del guardiano possono essere svolte da più persone, così costituendo un Collegio di guardiani, con competenze anche distinte, oppure da una società, un'associazione o altro ente.

¹¹⁰ M. Lupoi *Istituzioni del diritto del trust e degli Affidamenti fiduciari* II Ed. 2011, citazione riportata in *Trusts e attività fiduciarie* cit Ed. 2016, p. 63.

L'atto di *trust* può regolare la sostituzione del guardiano in caso di morte o incapacità sopravvenute o di revoca. Il potere di revoca può rimanere in capo al disponente o essere attribuito ai beneficiari.

Per quanto riguarda la responsabilità del guardiano essa sussiste sia nei confronti del disponente che dei beneficiari, ma è distinta da quella del *trustee*, perché nasce dalla violazione degli obblighi di vigilanza e controllo sull'attività del *trustee* medesimo.

Contrariamente ad alcuni istituti del diritto interno, quali ad es. il vincolo di destinazione o il fondo patrimoniale, possono essere conferiti in *trust* una molteplicità di posizioni giuridiche soggettive attive, potendo costituire oggetto del relativo fondo ad es. il diritto di proprietà su beni immobili, su mobili registrati, su mobili quali azioni, obbligazioni, quote societarie, diritti di credito, diritti di utilizzazione di opere dell'ingegno, su beni fungibili quali somme di denaro, su universalità di beni quali una collezione di quadri o di altri oggetti.

Il ventaglio di beni e diritti che possono essere vincolati è talmente ampio da confermare ancora di più la versatilità del *trust* e la sua utilizzazione come strumento giuridico personalizzato e adattabile alle caratteristiche della fattispecie concreta cui afferisce.

È il disponente che ha ben chiaro quali beni conferire e quando conferirli. Essi possono entrare a far parte del fondo anche con atti separati. Il fondo, però, deve esserci per poter attuare il programma e dovrà essere anche adeguato per far fronte ai bisogni di una persona per un tempo indefinito. Esso può essere incrementato anche dopo l'istituzione del *trust*, anche da parte di soggetti terzi, così dando la possibilità anche ad essi

(generalmente i familiari: zii, nonni ecc..) di concorrere alla tutela del soggetto disabile.

Quanto conferito nel fondo è vincolato esclusivamente al raggiungimento dell'obiettivo prefissato e per il quale il *trust* viene istituito: la cura e il benessere del disabile grave anche dopo la morte del disponente (lett. e) art. 6 comma 3 cit.).

Proprio per questo il fondo, a mezzo del *trust*, viene segregato e separato, unitamente ai frutti che dovesse produrre (es. canoni di affitto, nell'ipotesi di locazione di un bene), dal patrimonio personale sia del *trustee* che del disponente. A tal fine i beni devono essere esattamente indicati ed identificati in modo che chiunque, soprattutto esterno ai soggetti negoziali del *trust*, sappia che essi sono intoccabili.

Anche il *trustee*, che diventa il titolare dei beni costituenti il fondo in *trust*, deve *in primis* identificarli, in modo da tenerli distinti da quelli che fanno parte del suo patrimonio personale, in ragione della particolare finalità cui sono vincolati, finalità che anch'essa deve essere resa nota dal *trustee* in qualsiasi operazione egli ponga in essere nell'ambito dei suoi poteri gestori. Ad es. se stipula un contratto di locazione di un bene in *trust* deve specificare che il bene fa parte di un fondo vincolato alla tutela del disabile grave. *Idem* dovrà fare se investe una somma di denaro tramite un'operazione finanziaria e/o bancaria.

La necessità di individuazione dei beni in *trust* diventa ancora più cogente quando il *trustee* è una ONLUS. Infatti per queste organizzazioni, la legge (D. Legisl. 460/1997) prevede il divieto di distribuzione degli utili e, in caso di estinzione della Onlus, la devoluzione del suo patrimonio ad un'altra organizzazione non lucrativa. Nel *trust* per persone disabili i frutti

dell'amministrazione dei beni andranno impiegati per la finalità assistenziale cui sono destinati.

Per questo motivo la Onlus *trustee* dovrà, anche per non incorrere in violazione di legge, specificamente indicare i beni oggetto di *trust*.

Il fondo dovrà non solo essere conservato dal *trustee* ma anche, ove possibile, incrementato con atti dispositivi, anche del tipo di quelli sopra-descritti. In questo caso il *trust* può prevedere dei limiti all'autonomia del *trustee*, che tuttavia non debbono essere tali da ridurre il *trustee* ad un mero esecutore della volontà altrui, poiché in questo caso verrebbe meno lo stesso *trust*. Il *trustee* utilizzerà poi il fondo, magari attraverso i suoi frutti, per le esigenze quotidiane del disabile.

La legge 112/2016 impone, con precipua finalità fiscale, che nel *trust* sia stabilita la destinazione del patrimonio residuo (lett. h) comma 3 art.6). Nell'ipotesi di premorienza del beneficiario rispetto al disponente, il trasferimento del patrimonio residuo a quest'ultimo gode delle stesse agevolazioni fiscali e tributarie previste per l'atto istitutivo del *trust* (art. 6 comma 4 L.112/16). Il trasferimento del patrimonio residuo ai beneficiari finali o residuali è, invece, soggetto alle normali imposte di successione vigenti (comma 5 art. 6 L. 112/16)¹¹¹.

Nel *trust* così come delineato dalla legge sul "Dopo di Noi" i beneficiari diretti sono i disabili gravi, per i quali lo strumento è pensato e costruito. Saranno dunque loro che beneficeranno dei vantaggi (somme di denaro o altri vantaggi non economici) derivanti dalla gestione dei beni oggetto del fondo in *trust*. Tuttavia il disabile grave, pur essendo

¹¹¹ Cfr anche A. Donati *Legge "Dopo di Noi" le nuove forme di protezione patrimoniale per disabili (Legge n. 112/2016)*, Fisco e Tasse Maggioli Ed. 2016

beneficiario anche economico del *trust*, non è titolare di alcun diritto, se non quello a che il *trustee* esegua puntualmente e correttamente il programma di protezione a sua esclusiva tutela.

Al termine della durata del *trust* può succedere che residuino dei beni che andranno ai beneficiari c.d. finali. L'ipotesi che più spesso si analizza è il *trust* disposto da un genitore padre di più figli di cui uno con disabilità grave. Nell'atto istitutivo del *trust* si può inserire una clausola, in base alla quale alla fine del *trust* saranno i fratelli del disabile o i figli dei fratelli del disabile a beneficiare dei beni che residuano. Non è escluso che il disponente destini i beni residui anche a soggetti terzi o alle organizzazioni Onlus, che si sono presi cura del disabile grave.

A questo punto della trattazione appare opportuno fare una breve digressione sul rapporto fra *trust* e legittimari, posto che il *trust* previsto dalla legge sul "Dopo di Noi" è inquadrabile come *trust* cd. liberale (v. *infra*).

Il nostro ordinamento prevede all'art. 536¹¹² del codice civile una categoria di soggetti (legittimari) cui viene riservata una quota di eredità o altri diritti nella successione (cd. quota di legittima). La norma ha carattere imperativo ed è inderogabile.

Il diritto dei legittimari comprime la possibilità per il *de cuius* di disporre del tutto liberamente del proprio patrimonio sia per testamento che per atto liberale (donazione o atto liberale non donativo) compiuto in vita.

112 L'art. 536 c.c. recita:

«Le persone a favore delle quali la legge riserva una quota di eredità o altri diritti nella successione sono: il coniuge, i figli, gli ascendenti.

Ai figli sono equiparati gli adottivi.

A favore dei discendenti dei figli, i quali vengono alla successione in luogo di questi, la legge riserva gli stessi diritti che sono riservati ai figli».

Qualora il legittimario si ritenga leso nella sua quota di legittima potrà esperire l'azione di riduzione avverso l'atto lesivo dei suoi diritti.

Il problema è stabilire se il *trust* possa ledere la quota di riserva dei legittimari. Questione che si pone nell'ipotesi di *trust* interno o comunque nel caso in cui ricorrano le condizioni affinché sussista la giurisdizione italiana relativamente alle azioni a tutela dei legittimari.

L'art 15 della Convenzione de L'Aja¹¹³ dà risposta a tale quesito. Infatti, alla lettera c) contempla tra le materie inderogabili «..in particolare la successione necessaria..», stabilendo che se tali materie sono di ostacolo al riconoscimento del *trust*, gli scopi del *trust* medesimo dovranno essere perseguiti in altro modo.

Se in astratto il *trust* è idoneo a ledere la legittima occorre ora stabilire quando in effetti lo sia in concreto.

In un *trust* che preveda il trasferimento di beni l'eventuale lesione potrà conseguire non all'atto istitutivo del *trust*, che è un atto solo programmatico, ma all'atto di dotazione del fondo che invece incide sul patrimonio del disponente, diminuendolo, e che può essere sia un atto *inter vivos* che *mortis causa*.

Anche nel *trust* auto-dichiarato può esservi lesione di legittima; infatti i diritti del legittimario possono essere intaccati non solo quando il

113 L'articolo recita: «La convenzione non costituisce ostacolo all'applicazione delle disposizioni della legge designata dalle norme del foro sul conflitto di leggi quando con un atto volontario non si possa derogare ad esse, in particolare nelle seguenti materie:

- a. protezione dei minori ed egli incapaci
- b. effetti personali e patrimoniali del matrimonio
- c. testamenti e devoluzione ereditaria, in particolare la successione necessaria;
- d. trasferimento della proprietà e garanzie reali
- e. protezione dei creditori in caso di insolvenza
- f. protezione dei terzi in buona fede.

Qualora le disposizioni del precedente paragrafo siano di ostacolo a riconoscimento del *trust*, il giudice cercherà di attuare gli scopi del *trust* in altro modo».

bene fuoriesce dal patrimonio del disponente, ma anche quando sullo stesso viene impresso un vincolo di destinazione opponibile a terzi.

Il nostro ordinamento attribuisce ai legittimari l'azione di riduzione quando la lesione della quota di legittima derivi da alcune tipologie di atti: le disposizioni testamentarie (sia universali che a titolo particolare), le donazioni e gli atti liberali diversi dalle donazioni¹¹⁴. Dunque come collocare il *trust* in queste tipologie di atti?

Per rispondere a questa domanda occorre fare una distinzione tra *trust* liberali e non, intendendo per i primi quelli che mirano a soddisfare esigenze personali o familiari del disponente (è il caso del *trust* a tutela del disabile grave che si sta analizzando) e per i secondi quelli in cui tali finalità manchino (per es. il *trust* il cui scopo è quello di risolvere problematiche imprenditoriali)¹¹⁵.

Per accertare la natura liberale o meno del *trust* occorre compiere un'opera ermeneutica del programma destinatorio predisposto dal disponente al fine di stabilire la causa concreta dell'atto giuridico, cioè gli interessi perseguiti in concreto. Se all'esito di tale accertamento il *trust* risulta essere "liberale" nell'accezione sopra specificata, l'atto di conferimento di beni e/o di diritti nel fondo può essere annoverato tra le liberalità non donative e, ove lesivo di legittima, pur rimanendo valido¹¹⁶, è passibile di riduzione, attraverso l'esercizio dell'azione di riduzione.

114 Le liberalità c.d. "non donative" sono le donazioni indirette, le liberalità d'uso e i negozi misti con donazione (o "donazioni miste"). Cfr. artt. 809 e 770 cc.

115 Cfr. Mercanti G. *Trust e legittimari* – intervento svolto in occasione del Workshop tenutosi il 14.05.2015 presso il Consiglio Notarile di Brescia e Bartoli S. *Trust interno e liberalità non donativa* – e.library Fondazione Italiana del Notariato

116 L'orientamento giurisprudenziale prevalente è attualmente orientato verso la riducibilità delle disposizioni del *trust* lesive di legittima, di contro all'orientamento precedente che prevedeva la nullità del *trust*.

In generale il *trust* ha una durata limitata nel tempo; tuttavia nel *trust* a tutela del disabile grave previsto dalla legge 112/2016, la durata deve coincidere necessariamente con la vita del soggetto svantaggiato che tutela, altrimenti non avrebbe senso il programma di protezione voluto e costruito dal genitore per la vita del figlio disabile, quando il primo non ci sarà più.

Si afferma, infatti, che il disabile grave è il beneficiario vitalizio del *trust*¹¹⁷. Di conseguenza si ritiene che non si ponga nemmeno il problema concreto del termine di durata¹¹⁸ del negozio giuridico, a meno che, in certi casi, in virtù della possibilità di miglioramento in salute del disabile grave nel corso del tempo, non si voglia prevedere, nell'atto istitutivo del *trust*, un termine finale legato all'eventualità che venga meno o si atteni in modo rilevante la disabilità del beneficiario diretto.

In Italia non esiste una legge regolatrice del *trust* "interno"(costituito in Italia da soggetti italiani su beni, se immobili o mobili registrati, situati o registrati in Italia). Occorre pertanto individuare come legge applicabile una legge straniera che prevede tale istituto¹¹⁹.

La legge 112/2016 ha previsto una serie di agevolazioni fiscali per incentivare l'uso del *trust* e degli altri strumenti negoziali privati di protezione del disabile previsti in normativa¹²⁰.

Secondo l'attuale prassi dell'Agenzia delle Entrate in materia di *trust* l'imposta sulle successioni e donazioni si applica al momento della

117 Cfr. G.Corti in *Trusts e attività fiduciarie – quaderni cit* – p.53 e ss

118 Cfr. G.La Torre in *Trusts e attività fiduciarie – quaderni cit* – p.11 e ss

119 Sul punto si rimanda ad Introduzione.

120 Cfr anche T.Tassani *La legge sul dopo di noi e i benefici fiscali per i negozi di separazione patrimoniale* – Consiglio Nazionale del Notariato, luglio 2016.

segregazione dei beni nel fondo in *trust*, mentre l'art. 6 comma 1 prevede la totale esenzione dal tributo quando il *trust* venga istituito a protezione del disabile grave ed impone il pagamento (comma 6 art. 6 cit.) delle imposte di registro, ipotecaria e catastale nella misura fissa prevista dalla legge. Si dubita (cfr. Tassani, *La legge sul dopo di noi e i benefici fiscali per i negozi di separazione patrimoniale*, cit.) che tale ultima disposizione abbia in realtà carattere innovato, essendo invece ricognitiva di un principio già esistente in materia.

L'art. 6 disciplina inoltre il trattamento fiscale del successivo trasferimento dei beni del fondo a soggetti diversi dal disabile, ipotesi che di solito si verifica alla morte del disabile stesso. Si distinguono due ipotesi. La prima attiene alla retrocessione dei beni al disponente, in caso di premorienza del soggetto beneficiario diretto del *trust*. In questo caso il trasferimento al disponente avviene esentasse, mentre le imposte ipotecarie e catastali sono dovute in misura fissa, come succede quando si conferiscono i beni in *trust*.

La seconda ipotesi si ha quando i beni del *trust* sono trasferiti a soggetti diversi dal disponente ed allora in questo caso, poiché siamo al di fuori dell'ambito di protezione e tutela del soggetto debole, saranno dovute le imposte in materia successoria nella misura ordinaria, nelle somme determinate tenuto conto dei rapporti tra disponente e beneficiario finale.

Il comma 7 dell'art. 6 prevede che tutti «..gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti..» dal *trustee* sono esenti dalla imposta di bollo e ciò rappresenta, senz'altro, una buona agevolazione.

Di minore impatto è invece la norma di cui al comma 8 che, in caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei fondi in *trust*, prevede, per i Comuni, la possibilità di stabilire aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi di cui all'art. 9 comma 1 del D. Legisl 23/2011¹²¹. Il minore impatto è dovuto sia al fatto che la riduzione è demandata alla discrezionalità dell'ente locale sia perché tale riduzione deve avvenire, stabilisce il comma 8 cit., «senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica».

Il comma 9 contiene una disposizione in materia di imposte sui redditi prevedendo la detraibilità fiscale delle erogazioni liberali, delle donazioni e degli altri atti a titolo gratuito effettuati da privati nel fondo in *trust*, ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 comma 1 del D. L. 14.03.2005

¹²¹ L'art. 9 comma 1 D. Legisl. n. 23 del 14.03.2011 recita «Soggetti passivi dell'imposta municipale propria sono il proprietario di immobili, inclusi i terreni e le aree edificabili, a qualsiasi uso destinati, ivi compresi quelli strumentali o alla cui produzione o scambio è diretta l'attività dell'impresa, ovvero il titolare di diritto reale di usufrutto, uso, abitazione, enfiteusi, superficie sugli stessi. Nel caso di concessione di aree demaniali, soggetto passivo è il concessionario. Per gli immobili, anche da costruire o in corso di costruzione, concessi in locazione finanziaria, soggetto passivo è il locatario a decorrere dalla data della stipula e per tutta la durata del contratto».

n.35¹²², ma con elevazione dei minimi ivi indicati «..al 20 per cento del reddito complessivo dichiarato e a 100.000 euro».

Bisogna infine sottolineare come le disposizioni normative inserite nell'art. 6 della l. n.112/2016 siano immediatamente applicabili; ciò è confermato anche dal tenore del comma 10, che stabilisce il termine di decorrenza dell'efficacia di tali disposizioni (periodo di imposta 2016 per le agevolazioni di cui al comma 9 e 01.01.2017 per quelle di cui ai commi 1,4,6,7). Tuttavia, al successivo comma 11, il legislatore del Dopo di Noi stabilisce che il Ministro dell'economia e delle Finanze dovrà emanare un decreto attuativo con cui si stabiliscono le modalità di attuazione dell'articolo 6. Tale disposizione appare alquanto contraddittoria e potrebbe portare alla introduzione più che di disposizioni attuative, vista l'autosufficienza della normativa contenuta nell'art. 6, di disposizioni *contra legem*¹²³. Il dubbio è però attualmente fugato, perchè l'On. Elena Carnevali, relatrice della Legge 112/2016, ha dichiarato, nel corso di un Convegno tenutosi a Pavia il 04 febbraio u.s. ed organizzato dall'Anffas

¹²² L'art. 14 comma 1 del DL 14.03.2005 n. 35 così come convertito con modificazioni dalla Legge 14 maggio 2005 n. 80 recita «Le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società in favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale di cui all'articolo 10, commi 1, 8 e 9, del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, nonché quelle erogate in favore di associazioni di promozione sociale iscritte nel registro nazionale previsto dall'articolo 7, commi 1 e 2, della legge 7 dicembre 2000, n. 383, in favore di fondazioni e associazioni riconosciute aventi per oggetto statutario la tutela, la promozione e la valorizzazione dei beni di interesse artistico, storico e paesaggistico di cui al decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, e in favore di fondazioni e associazioni riconosciute aventi per scopo statutario lo svolgimento o la promozione di attività di ricerca scientifica, individuate con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, adottato su proposta del Ministro dell'economia e delle finanze e del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del dieci per cento del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui».

¹²³ Sul punto Tassani, *La legge sul dopo di noi e i benefici fiscali per i negozi di separazione patrimoniale* cit.)

provinciale¹²⁴, che non c'è bisogno di alcun decreto attuativo dell'art. 6 della legge in quanto la norma è autoapplicativa. L'onorevole ha anche affermato che a breve seguirà un comunicato ufficiale del MEF che confermerà la circostanza¹²⁵.

3.2.5. Criticità della legge

Già sin dai lavori preparatori e di redazione della l. 112/2016 le discussioni parlamentari si sono presentate molto accese tra chi considera la legge una svolta epocale in materia di tutela dei disabili gravi e chi, invece, ritiene che si tratti di uno strumento insufficiente, più di retroguardia che innovativo.

Di certo da tempo si aspettava un intervento legislativo, peraltro molto voluto dalle associazioni e dagli altri enti a tutela dei disabili, che permettesse di regolare la vita del disabile, nel tempo successivo al venir meno di quelle persone (*in primis* i genitori) che si sono sempre in vita prese cura di lui.

Tuttavia non mancano le critiche.

In primis si è sottolineata l'inadeguatezza della definizione di disabilità grave ex L. 104/92, che si basa, si è più volte sottolineato, sulla riduzione della capacità del soggetto, a causa di menomazioni psico-fisiche.

¹²⁴ Convegno organizzato da Anffas Lombardia Onlus, Anffas Pavia Onlus, Fondazione Nazionale Dopo di Noi a.m. Anffas Onlus e da Confcooperative Pavia: "Legge 112/2016 Dopo di Noi: dalle parole ai fatti. Analisi delle prospettive di attuazione per l'avvio di un progetto territoriale in provincia di Pavia". Il convegno si è svolto il 4 febbraio u.s. a Pavia (Collegio di Santa Caterina da Siena - Aula Magna "Enrico Magenes" in via San Martino 17).

¹²⁵ Informazione contenuta nell'articolo "Dopo di Noi per le agevolazioni fiscali non bisogna attendere alcun decreto" a cura di Sara De Carli apparso il 04.02.2017 sul sito www.vita.it

Tale nozione di disabilità non è in linea con quella dinamica accolta in ambito internazionale. Di qui la contraddizione palese del nostro legislatore che da una parte fa espresso riferimento (art. 1 comma 1) anche agli artt. 3 e 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006 (cfr. Capitolo Primo), cui dichiara, tra l'altro, di ispirarsi, mentre dall'altra se ne discosta, evitando, nell'individuazione della disabilità, qualsiasi riferimento al contesto socio-culturale, relazionale e fisico-ambientale.

Non considera, cioè, accanto al dato patologico della disabilità, gli ostacoli che il disabile deve quotidianamente affrontare e che pesano sulla sua disabilità, rendendola più o meno grave a seconda dell'esistenza o meno di ostacoli alla sua libera ed uguale partecipazione alla vita sociale ed all'esercizio dei diritti a tutti garantiti (per fare un esempio banale: vivere in una città senza barriere architettoniche fa percepire come meno grave la disabilità). Infatti i numerosi procedimenti che è necessario seguire per accertare, verificare e controllare la disabilità (a fini lavorativi, scolastici, per invalidità civile ecc..) valutano solo lo stato di salute del soggetto senza fornire informazioni circa l'interazione del disabile con il contesto sociale.

Tuttavia è pacifico che il Decreto attuativo della L. 112/2016 del 23 novembre 2016 prevede, all'art. 2 comma 1, che possono accedere agli interventi previsti i soggetti affetti da disabilità grave previa valutazione multidimensionale e multi professionale che deve tenere conto, afferma il decreto, dei «..principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF». Ma tale previsione rischia di avere poca efficacia se, a monte, l'individuazione dei soggetti disabili gravi beneficiari della legge del "Dopo di Noi" è effettuata con i criteri della l. 104/92.

L'inadeguatezza della definizione di disabilità adottata dal legislatore del "Dopo di Noi" si rivela anche sotto un altro profilo. Per accertare lo status di disabile *ex lege* 104/92 non si applicano criteri e metodi omogenei in tutta Italia, poiché mancano, sul punto, direttive specifiche ed unitarie da parte dello Stato. Tale circostanza, unita all'autonomia degli enti locali, fa sì che i disabili siano soggetti anche "durante noi" a trattamenti diversi, a seconda del territorio di appartenenza e ciò fa presumere, secondo gli esperti del settore, che tale disparità e/o diversità sarà presente anche nel "dopo di noi", dato che la legge 112/2016 non colma la mancanza di indicazioni omogenee.

La limitatezza della definizione di disabilità assunta dal legislatore a base dell'intervento normativo in esame rende la platea dei beneficiari non esattamente individuabile (come peraltro ammoniva l'Istat il 05 aprile 2016 in sede di audizione presso la XI Commissione "Lavoro, previdenza sociale" del Senato della Repubblica, proprio in relazione all'esame del DDL n. 2232 in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno¹²⁶), con il rischio fondato di lasciare fuori dai benefici di legge molti disabili.

Si dubita inoltre sulla piena e concreta attuazione della l. 112/2016, la cui applicabilità è demandata all'adozione discrezionale di atti e provvedimenti da parte di una molteplicità di soggetti (Regioni, Comuni) che, in mancanza di termini precisi, potrebbero ritardare l'erogazione dei servizi e dei benefici previsti dalla legge.

Per quanto riguarda il Fondo nazionale per la disabilità, molti sostengono, soprattutto le associazioni a tutela dei disabili, la sua insufficienza. Il presidente di CoorDown Onlus, Sergio Silvestre, ha avuto modo di af-

¹²⁶ Relazione del Presidente dell'Istat Giorgio Alleva.

fermare che «...i circa 180 milioni assegnati al Fondo per i prossimi tre anni sono solo una goccia in un mare di risorse che attualmente vengono già spesi per l'assistenza a persone con disabilità grave per di più senza un minimo di progettualità». Egli continua, a proposito della l. 112/2016, che «...rispetto al nulla è sicuramente un passo avanti, ma non possiamo dire che sia un traguardo: semmai un punto di partenza.....Ci aspettavamo un po' più di coraggio, da parte del Legislatore, e soprattutto risorse adeguate per cambiare la condizione in cui vivono ancora oggi moltissime persone con disabilità all'interno di strutture segreganti, come purtroppo testimoniano i tanti fatti di cronaca recente...»¹²⁷.

Il Presidente dell'ANFFAS, Roberto Speciale, in un articolo del 31 dicembre 2016¹²⁸ esprime le sue perplessità sull'effettiva attuazione della Legge 112 in relazione alla ripartizione del Fondo ivi previsto secondo quanto stabilito dal DM del 23 novembre 2016. Egli afferma infatti che «La condizione imprescindibile per finanziare una misura attraverso il Fondo per il dopo di noi è l'esistenza di un progetto individuale. Il fatto è che il progetto individuale in Italia, pur essendo previsto fin dal 2000 con legge 328, non si fa. Ne esistono pochissimi e si è iniziato a farli solo a seguito di sentenze. Si potrebbero citare decine di episodi in proposito: uno per tutti è quello del progetto individuale chiesto nel 2010 al Comune di Cassano allo Jonio per una studentessa universitaria e redatto solo a novembre 2016 dopo due cause al Tar ed interlocuzioni estenuanti anche mediate il poderoso intervento dell'Anffas Nazionale e dell'Anffas locale di Corigliano».

127 Sergio Silvestre, “Dopo di Noi”: diamo colore e sostanza a quella “foto sbiadita” – articolo apparso sul sito www.superando.it il 17.06.2016 e anche comunicato stampa CoordDown del 16.06.2016.

128 Articolo apparso sul sito www.vita.it, a cura di Sara De Carli.

Occorre però sottolineare che, a differenza dei passati interventi legislativi in materia di disabilità (si pensi ad es. alla legge sugli autistici) i novanta milioni stanziati dal legislatore del “Dopo di Noi” hanno copertura preventiva, nel senso che le risorse si sono trovate ed impegnate ancora prima della emanazione della legge.

La predisposizione degli strumenti privatistici a tutela del disabile grave, in particolare il *trust*, rischia di essere appannaggio dei soggetti economicamente dotati sia per beni da conferire che per denaro da improntare.

D'altra parte l'ormai lungo periodo di crisi globale che ha comportato il generale impoverimento delle famiglie italiane, ha assottigliato le già scarse risorse economiche delle famiglie con disabili, rendendo, per esse, più difficile accedere a tali strumenti privatistici, seppure agevolati fiscalmente. Inoltre, la necessaria copertura dei benefici fiscali per erogazioni private, polizze di assicurazione, *trust* ecc.. va a sottrarre risorse ai disabili più economicamente svantaggiati. Infatti nei 180 milioni di euro stanziati dallo Stato sono ricomprese le minori entrate dovute appunto ai benefici fiscali (come chiaramente illustrato nella seguente tabella, ripresa da quella contenuta nella relazione tecnica A.S. 2232).

RIEPILOGO EFFETTI FINANZIARI

(- effetti negativi per la finanza pubblica; + effetti positivi per la finanza pubblica)

(valori in mln di euro)

FONTE: relazione tecnica A.S. 2232 Ministero dell'Economia e delle Finanze 14 apr. 2016

	2016	2017	2018	2019
Articolo 3 Fondo	-90	-38,3	-56,1	-56,1
Articolo 5 minori entrate	0	-37,5	-20,4	-20,4
Articolo 6 minori entrate	0	-16	-13,5	-13,5
Totale minori entrate e maggiori oneri	-90	-90	-90	-90

Articolo 9 Copertura: riduzione autorizzazione di spesa comma 400 legge n. 208/2015	90	90	90	90
Effetto complessivo provvedimento	0	0	0	0

È forte la preoccupazione di chi teme che la legge sul “Dopo di Noi” sia un tassello importante verso una privatizzazione del *welfare*, tramite la progressiva sostituzione dell’offerta di servizi pubblici con strumenti privatistici, *in primis* assicurativi. Complice sotto questo profilo l’insufficienza dei fondi messi a disposizione. «..*Questioni di grande importanza, come si vede, che richiedono un attento monitoraggio degli strumenti di attuazione della legge in essi previsti: dalla definizione dei LEP¹²⁹ o in alternativa degli obiettivi di servizio, alle modalità con le quali le Regioni definiranno i criteri per i finanziamenti previsti dal fondo, fino alla diffusione ed al funzionamento delle forme assicurative e dei negozi giuridici previsti dalla legge. Questioni che richiedono ora più che mai l’impegno e l’attenzione delle associazioni di volontariato nel controllare, verificare e valutare l’attuazione della legge e soprattutto degli obiettivi di servizio in questa indicati*»¹³⁰.

Sono necessari l’impegno, l’attenzione e il controllo sull’applicazio

129 Livelli Essenziali di Prestazioni. La Costituzione della Repubblica Italiana prevede all’art. 117 comma 2 lettera m) che essi siano garantiti su tutto il territorio nazionale.

130 Enzo Morricone, *DOPO DI NOI: LE QUESTIONI APERTE DOPO L’APPROVAZIONE DELLA LEGGE* (22.06.2016) in www.retisolidali.it. Morricone è Coordinatore del Cesv (Centro di Servizio per il Volontariato del Lazio).

ne della legge, non solo da parte delle associazioni di volontario, ma anche e soprattutto, aggiungerei, delle famiglie con disabili e delle associazioni a tutela della disabilità che molto si spendono per il benessere dei soggetti deboli.

Molto critico nei confronti della Legge è il Coordinamento delle famiglie di disabili gravi e gravissimi che ha seguito con attenzione il lungo iter di formazione della legge, dalla elaborazione, alla discussione fino alla sua approvazione finale.

L'ente ha partecipato anche alla seduta del 23 marzo 2016 presso la XI Commissione permanente (Lavoro e Previdenza Sociale), durante la quale la Presidentessa Maria Simona Bellini e la Referente per la legislazione Chiara Bonanno sono state sentite. Nella loro relazione illustrativa hanno mosso svariate critiche alla proposta di legge, sottolineando, in particolare, la limitata platea dei disabili destinatari, l'utilizzo di un modello di disabilità non conforme a quello sancito nella Convenzione Onu, la non effettività della deistituzionalizzazione e la mancata tutela del *caregiver* familiare.

Per ovviare a questi difetti presenti nel disegno di legge, l'Associazione ha proposto degli emendamenti, non accolti. In particolare si è proposto di modificare l'intero comma 2 dell'art. 1¹³¹ eliminando qualsiasi

131 Il tenore dell'emendamento è il seguente «2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Tali misure, volte soprattutto ad evitare l'istituzionalizzazione, sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 che preveda soluzioni di vita indipendente – anche all'interno del proprio ambiente e nucleo familiare - elaborate con la stessa persona con disabilità fin dal compimento della sua maggiore età - a prescindere dall'esistenza in vita dei suoi genitori – e, soprattutto in caso di gravi disabilità cognitive, con il suo eventuale Amministratore di Sostegno/Tutore e il suo Caregiver Familiare prevalente. Le stesse misure devono essere adottate a prescindere dalla patologia invalidante e devono prediligere soluzioni che prevedano la permanenza nel proprio ambiente

riferimento alla mancanza di sostegno familiare del disabile (con ciò allargando la platea dei destinatari) e alla legge 104/92 (in relazione alla definizione di disabilità). Si proponeva inoltre che le misure di assistenza, cura e protezione del disabile dovessero avere, nell'ambito del progetto individuale di cui alla l. 328/00, il fine di garantire ove possibile la permanenza del disabile all'interno del proprio ambiente e nucleo familiare.

Con riguardo all'art. 4 si è proposto l'emendamento del testo della lettera a) del comma 1¹³² in modo da favorire la domiciliarità nell'abitazione di origine della famiglia del disabile o in abitazioni individuate dallo stesso, piuttosto che, come invece contenuto nella legge approvata, in abitazioni o gruppi-appartamento riproducenti le condizioni abitative e relazionali del disabile.

Con riguardo sempre all'art. 4) si è proposto l'emendamento della lettera b) del comma 1¹³³ nel senso di favorire anche nelle situazioni di emergenza la permanenza del disabile nella propria abitazione piuttosto che in soluzioni abitative extrafamiliari.

familiare, sociale ed amicale. Il progetto individuale, anche su richiesta della stessa persona con disabilità, ed eventualmente del suo Amministratore di Sostegno/Tutore e/o del suo Caregiver Familiare prevalente, deve essere sottoposto a periodiche revisioni per l'adattamento ad eventuali e nuove condizioni di vita sociale ed affettiva della stessa persona con disabilità».

132 Il tenore dell'emendamento è il seguente: «a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità preferibilmente nell'abitazione di origine della famiglia della persona con disabilità o in abitazioni individuate dalla stessa persona con disabilità che permettano di conservare e/o creare condizioni abitative e relazionali inclusive, tenendo conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, anche al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità».

133 «b) realizzare interventi di emergenza, per gravi motivi di salute e/o familiari del Caregiver Familiare prevalente, presso l'abitazione della persona con disabilità di concerto con la stessa persona con disabilità e, soprattutto in caso di gravi disabilità cognitive, con il suo eventuale Amministratore di Sostegno/Tutore e il suo Caregiver Familiare prevalente».

Con riguardo infine all'art. 6 l'associazione ha proposto un emendamento del comma 3¹³⁴ tutto incentrato sulla sola figura del *trust* (con esclusione degli altri strumenti privatistici considerati) e volto essenzialmente ad una più specifica indicazione delle attività e degli obblighi del *trustee* al fine di meglio salvaguardare il benessere del disabile.

Dopo l'approvazione della l. 112/2016, l'Associazione Nazionale Famiglie dei disabili gravi e gravissimi, ha affermato, attraverso la sua Presidente Maria Simona Bellini, che «*Questa legge chiarisce sin dal titolo la visione di un welfare superato, vecchio di oltre 50 anni, perché si occupa solo dell'assistenza alle persone prive del sostegno familiare. Di fatto, in*

134 «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 sia fatta per atto pubblico;
- b) l'atto istitutivo identifichi in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti, i rispettivi ruoli, la loro capacità particolare di esercitare le mansioni di trustee e la eventuale trasmissione delle funzioni di trustee oltre a descrivere le funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità in favore delle quali il trust è istituito; indichi le attività assistenziali necessarie a garantire la cura, la soddisfazione dei bisogni e la garanzia del benessere delle persone con disabilità, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità;
- c) l'atto istitutivo individui gli obblighi del trustee, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti tra le quali la verifica delle condizioni di rispetto dei loro diritti umani attraverso la valutazione prioritaria di eventuali indicatori di abusi fisici e psicologici (ematomi, graffi, lussazioni sospette, stati di ansia o depressivi, etc.) e/o elementi di trascuratezza fisica e psicologica (piaghe da decubito, scarsa igiene, malnutrizione, apatie, immotivata regressione delle competenze, etc.); l'atto istitutivo indichi inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee;
- d) gli esclusivi beneficiari del trust siano le persone con disabilità grave;
- e) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità del trust;
- f) l'atto istitutivo individui il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto dell'istituzione del trust a carico del trustee.
- g) l'atto istitutivo stabilisca il termine finale di durata del trust nella data della morte della persona con disabilità grave, i procedimenti per le dimissioni del trustee e la sua eventuale revoca;
- h) l'atto istitutivo stabilisca la destinazione del patrimonio residuo».

questa Legge si sancisce l'abdicazione dello Stato nel suo impegno costituzionale di rendere tutti i cittadini uguali»¹³⁵.

La preoccupazione della Bellini, e non solo, è anche quella che la legge sul dopo di noi diventi un affare delle case famiglia e dei pochi istituti che prenderanno i fondi stanziati¹³⁶.

3.2.6. Confronto tra lo Special Needs Trust e il trust a tutela del disabile grave previsto nella legge n. 112/2016

Giunti al termine della trattazione ed analizzate le peculiarità dello *Special Needs Trust* e del *trust* previsto nella novella del 2016, ritengo opportuno sottolineare, in modo riepilogativo, le affinità e le differenze tra i due istituti, quali validi strumenti privatistici per tutelare giuridicamente il disabile.

Nonostante l'istituto giuridico di base sia il medesimo (ossia il *trust*), le principali differenze nascono non solo dal fatto che gli ordinamenti messi a confronto sono diversi (il primo, statunitense, di *common law* ed il secondo, italiano, di *civil law*), ma anche dal fatto che il *trust* si inserisce in sistemi di *welfare* diversi, che condizionano le necessità e le finalità della sua realizzazione.

In entrambi gli ordinamenti il disabile viene tutelato con strumenti pubblicistici e privatistici. Da un lato il legislatore statunitense prevede degli aiuti pubblici assistenziali ai soggetti deboli ed indigenti e la possibilità di realizzare uno SNT, dall'altro il legislatore italiano predispone con la

¹³⁵ *Dopo di noi, una "legge vecchia, che rende l'assistenza un affare di famiglia"* articolo 13.06.2016 a cura di D. Marsicano in www.superabile.it, sito dell'INAIL.

¹³⁶ Per approfondimenti sul punto v. articolo del 29.06.2016 a cura di Patrizia De Rubertis su www.ilfattoquotidiano.it

novella un Fondo per la disabilità da destinare a progetti di residenzialità e delle agevolazioni fiscali per incentivare l'uso di mezzi privatistici.

Tuttavia le differenze sono evidenti. L'esigenza che porta a stipulare uno SNT è strettamente legata al sistema sanitario americano, all'interno del quale sono previsti i programmi pubblici. Per i disabili realizzare uno SNT risulta essere necessario per evitare di impiegare tutte le risorse in assicurazioni mediche private. Sono infatti ramificate in tutto il territorio statunitense le *pooled trust companies*, che nascono proprio con lo scopo di gestire gli SNT e di fornirne un'amministrazione professionale.

Il *trust* a tutela del disabile grave previsto nella legge 112/2016 nasce invece dall'esigenza di predisporre una tutela che si appresta *nel presente*, ma che verrà goduta appieno dal disabile *nel futuro*, nel "Dopo di Noi", cioè quando verranno meno i soggetti che si prendono cura di lui. È uno strumento che permette di rendere giuridiche delle obbligazioni morali di assistenza. Il *trustee* avrà il compito di gestire i beni del *trust*, ma anche di prendersi cura del soggetto debole seguendo le indicazioni che gli vengono fornite nel programma inserito nell'atto istitutivo¹³⁷. Il *trust* previsto nella legge del 2016 risulta essere uno strumento di tutela che si aggiunge a quelli che lo Stato predispone (mi riferisco agli aiuti inseriti nel programma assistenzialistico pubblico o alle risorse inserite nel Fondo per la disabilità previsto dalla stessa legge del 2016). Il sistema sanitario italiano è infatti universale e nel *welfare* sono previsti aiuti economici ai soggetti deboli.

Si riscontra un'ulteriore differenza tra i due strumenti riguardo alle competenze del *trustee*. Nell'ambito dello SNT egli deve necessariamente essere un professionista, profondo conoscitore della normativa pubblica federale e statale in tema di programmi pubblici in modo da gestire i beni

¹³⁷ V. Appendice C.

del *trust* evitando qualsiasi manovra che metta a rischio la possibilità per il disabile di percepire aiuti pubblici. In funzione di ciò il *trustee* dovrà conoscere anche la situazione di salute del disabile e le sue necessità; ma non necessariamente dovrà lui stesso prendersi cura del disabile. È, infatti, frequente che accanto al *trustee* individuato in un familiare, vi sia un *co-trustee* professionista.

Nel *trust* a tutela del disabile previsto nella legge 112/2016, invece, il *trustee* ha il principale compito di assistere il disabile secondo le indicazioni del disponente. È fondamentale che quest'ultimo riceva le cure e l'assistenza allo stesso livello di quelle che riceveva quando erano in vita i suoi *caregivers*.

La figura di *trustee* può venire ricoperta anche da associazioni no-profit. Le *pooled trust companies* statunitensi sono associazioni nate allo scopo precipuo di gestire gli SNT; la maggior parte delle associazioni no profit in Italia invece nascono per perseguire fini caritatevoli e solo in qualche caso vengono anche nominate *trustee*.

Un'ulteriore differenza risiede nella destinazione dei beni del *trust* che sopravvivono alla morte del disabile. Se si tratta di SNT, in particolare i *self-settled*, i beni residui andranno restituiti al Governo; nel caso di *trust ex lege 112/2016* sarà il disponente a determinarne la destinazione (che spesso è diretta ai beneficiari finali).

Infine, è riscontrabile una differenza anche riguardo ai potenziali beneficiari dei due *trust* a confronto. Lo SNT si realizza non solo a favore dei disabili, ma anche di altri soggetti bisognosi di cure ed assistenza (ad es, ciechi, invalidi, anziani non autosufficienti, bambini e così via), mentre il *trust ex l. 112/2016* può tutelare solo i disabili gravi.

In conclusione, lo strumento giuridico di tutela è il medesimo, così come la volontà di provvedere alla cura ed al benessere del disabile. Tuttavia i diversi contesti normativi di riferimento ne sottolineano le differenti peculiarità.

CONCLUSIONI

L'approccio sociale alla disabilità, secondo l'accezione dinamica della stessa che se ne dà in ambito internazionale, è l'unica strada che permette l'integrazione del disabile e la sua realizzazione nell'ambito socio-culturale di riferimento. Esso permette di rimodellare l'ambiente per renderlo adatto alle esigenze del disabile, eliminando tutte quelle barriere che si frappongono alla sua libera, consapevole ed autonoma realizzazione.

Ovviamente ciò ha un costo, ma la contropartita è recuperare il soggetto disabile, dandogli la possibilità di contribuire allo svolgimento della vita sociale in ogni settore, economico, ludico, professionale, familiare. In questo modo non vanno perse le potenzialità e le energie produttive che anche il disabile possiede e se ne tutela al meglio il benessere.

Nell'ambito di questa cornice la legge n. 112 del 2016 rappresenta il primo seppure limitato e, forse anche, timido tentativo di offrire al disabile misure di protezione, sia pubbliche che private, finalizzate alla deistituzionalizzazione e alla sua piena inclusione sociale. Nel fare ciò il legislatore italiano sembra essersi ispirato alla legislazione statunitense che, già dagli anni Settanta del secolo scorso, ha impostato la tutela del disabile sul duplice piano pubblico e privato, sia con i programmi pubblici assistenziali (*Social Security, Medicaid, Medicare*), sia attraverso lo strumento privatistico dello *Special Needs Trust*.

L'utilizzo del *trust*, tra gli strumenti privatistici previsti, è quello che permette maggiormente di realizzare il fine perseguito dalle legge: infatti un patrimonio blindato costituisce, per il disabile, la garanzia di poter

continuare la propria vita nel modo che ritiene per sé più opportuno, gli garantisce la libertà di scelta, la domiciliarità, la propria autonomia.

La strada da percorrere è molto lunga ed il legislatore italiano deve colmare le lacune ed i difetti della legge 112.

De iure condendo si dovrebbe agevolare l'utilizzo del trust non solo per i disabili gravi e non solo per quelli privi di sostegno familiare, ma per tutti coloro che presentino una disabilità, anche a seguito di invecchiamento, ed anche quando chi assiste il disabile ancora c'è, anche cioè "durante noi" e non solo "dopo di noi".

Si auspica altresì che finalmente si provveda a tutelare anche il *caregiver*¹³⁸ che si dedica totalmente al disabile, fornendogli mezzi, anche di natura previdenziale. In questo modo si protegge ancora di più il disabile che viene accompagnato alla conquista della sua autonomia da persone a lui legate e che gli si dedicano completamente.

La prospettiva finale, non certo facile da raggiungere ma legittimamente auspicabile, è quella di un'integrazione solidaristica tra pubblico e privato che renda la disabilità una diversa abilità.

¹³⁸ È stato presentato un DDL n. 2128 sul riconoscimento del lavoro dei *caregivers*, a prima firma della senatrice Laura Bignami, che è in attesa di essere esaminato.

UNA TESTIMONIANZA: intervista alla Dott.ssa Alessandra Ortelli¹³⁹

In via preliminare ringrazio la Dott.ssa Ortelli per aver accettato gentilmente di collaborare con me parlando della sua esperienza.

Ho deciso di inserire nella mia tesi questa intervista per testimoniare come le persone “disabili” in realtà siano molto di più di quanto le persone “normali” credano. Purtroppo assai spesso la disabilità è negli occhi di chi la vede e, per fortuna, non di chi la vive.

D. Alessandra, qual è la tua patologia e qual è la sua origine? Che tipo di menomazioni fisiche e/o psichiche ha comportato?

R. Io ho una distonia generalizzata da distonic cerebral palsy. In breve: sono nata prematura (7 mesi e mezzo), in seconda giornata mi è venuto l’ittero che purtroppo è stato sottovalutato dai medici. Infatti essendo prematura non sono riuscita a combattere l’ittero, come di solito capita agli altri neonati. Così ho avuto una sofferenza anossica con successivo coma (curato con exanguino trasfusione). All’uscita dal coma ero quella che i medici definiscono una “Floppy-infant” con flaccidità assiale.

Le tappe fondamentali dello sviluppo infantile per me sono arrivate in ritardo e dopo grande impegno da parte mia e dei miei genitori: ho parlato a 18-20 mesi e camminato solo verso i 3 anni.

Negli anni con tanta riabilitazione motoria e logopedia (che tuttora continuo a fare), si può dire che abbia stabilizzato le mie distonie e disfonie.

¹³⁹ Alessandra Ortelli è nata nel 1976 a Como ed attualmente risiede a Lomazzo.

Chi mi vede oggi per la prima volta - parlo dei “non addetti ai lavori”, non medici o terapisti - nota in me dei movimenti non controllati soprattutto a livello del capo, una camminata non “perfetta” ma comunque assolutamente autonoma (ho praticato per 15 anni lo scoutismo), e una difficoltà nel parlare, o meglio nel farmi capire dal mio interlocutore. Quest’ultima è secondo me la disabilità che più delle altre, mi rende ancor oggi “diversa” e che, in certe situazioni, mi penalizza di più.

D. Può quindi definirsi grave la tua disabilità sulla base della normativa italiana?

R. Molti anni fa, precisamente nel 1995, mi è stata accertata un’invalidità del 76%. Non mi sono poi sottoposta ad altri procedimenti di accertamento del grado della mia disabilità. Per cui non so dire attualmente se la mia disabilità possa definirsi grave; probabilmente non lo è sulla base del parametro previsto all’art. 3 comma 3 della l. 104/92, fermo restando che a mio parere tale parametro è riduttivo ed insufficiente per un’esatta valutazione della disabilità.

D. Vorrei chiederti come e quando hai metabolizzato ed accettato la tua disabilità, come ti sei vista, come ti vedi e come credi che gli altri vedano te.

R. Difficile stabilire un momento esatto in cui posso dire di aver affermato: “ok, è tutto a posto, mi sono accettata!”. Diciamo che secondo me ti accetti e metabolizzi ciò che sei nel momento in cui anche chi ti sta accanto lo fa. Di conseguenza, ogni volta che vuoi o devi farti conoscere da chi non ti conosce, è un po’ come ricominciare da capo e così anche le tue certezze tornano a vacillare un po’.

Ad ogni modo, posso dire di essermi accettata, quando ho raggiunto la piena autonomia dalla mia famiglia. Era fin da bambina L'OBBIETTIVO, anche se allora nessuno poteva garantirmi che sarei riuscita a raggiungerlo. Per questo, avercela fatta mi riempie d'orgoglio.

La prima cosa che si nota di me sono inevitabilmente le mie disabilità, Se posso, prendo in prestito un paragone dal mondo dei Social: le mie disabilità sono la mia "foto del profilo", un'immagine, visibile a tutti, ma sempre e solo un'immagine. "IO", la vera Alessandra, sono quello che scrivo in bacheca, le cose che condivido, le foto che pubblico, ecc. L'esempio mi aiuta a far capire come immagino che mi vedano gli altri: c'è chi si ferma alla foto del profilo, vedendomi solo come una disabile e trattandomi come la "figlia di un dio minore", e poi ci sono quelli – per fortuna i più – che si mettono a leggere i miei post, cioè vanno oltre la disabilità e capiscono che la mia vita è pressoché identica alla loro e che la disabilità è solo un'appendice della "Persona Alessandra",

D. Qual è stato il tuo percorso scolastico?

R. Dopo le scuole dell'obbligo ho frequentato il liceo classico. Sono stata la prima ragazza con problemi a farlo nella mia città. C'era molta diffidenza all'inizio, soprattutto da parte di alcuni docenti "vecchio stampo" che mi ritenevano non adatta a una scuola così impegnativa. Ma poi alla fine del quinquennio, l'Istituto mi ha persino riconosciuto un premio per l'impegno e i risultati ottenuti.

Dopo la maturità, ho frequentato la Facoltà di Giurisprudenza presso l'Università degli studi dell'Insubria, laureandomi nel 2003 con 103/110 con una tesi su "L'affidamento familiare dei minori".

D. Attualmente che lavoro svolgi? Come ti trovi nell'ambiente lavorativo?

R. Dal 2004 lavoro a Milano, presso un'importante Compagnia di Assicurazioni (Genialloyd SpA), dove attualmente sono in forza all'ufficio Gestione Reclami.

In Azienda mi sono trovata da subito molto bene. Mi sento apprezzata per quello che faccio.

D. Qual è il tuo grado di autonomia? Nel percorso verso l'autonomia che ruolo hanno avuto la famiglia, la società, le Istituzioni Pubbliche?

R. Il mio grado di autonomia, oggi, lo definirei ottimo.

Dal 2011 vivo da sola, con tutto ciò che questo comporta.

Per andare al lavoro utilizzo i mezzi pubblici, anche se dall'età di 20 anni guido l'automobile senza alcun ausilio.

Gran parte del merito della mia conquistata autonomia va ai miei genitori che mi hanno sempre spronato a raggiungerla. Non sono mai stata messa sotto la "Campana di Vetro", ma, al contrario, spinta ad andare oltre quelli che potevano sembrare limiti, che poi si rivelavano solo come ostacoli da superare.

Negli anni la Società e le Istituzioni hanno cambiato atteggiamento nei confronti dei disabili., e io l'ho provato sulla mia pelle, Se solo penso che nei primi anni '80 è stato chiesto a mia madre di farmi ritirare dalla scuola elementare Statale che frequentavo, a favore di un istituto speciale per bambini con problemi, solo perché, a detta della Scuola, rallentavo l'attività didattica della classe. Mia madre ovviamente rifiutò. Mi rendo conto che da allora di passi avanti ne sono stati fatti parecchi.

Oggi mi sento tutelata dallo Stato, e, eccezioni a parte, riconosciuta dalla Società.

D. I tuoi genitori svolgono ancora un ruolo nei tuoi confronti ed in rapporto alla tua disabilità?

R. I miei genitori mi supportano, SEMPRE, ma come farebbero anche se non fossi disabile. Non hanno più un ruolo nella mia disabilità. Nemmeno economicamente, visto che anche da quel punto di vista, oggi sono autosufficiente.

D. Dalle risposte che fin qui mi hai fornito, credo di poter affermare che tu incarni a tutti gli effetti il modello sociale e dinamico di disabilità di cui la Convenzione di New York del 2006 si fa foriera e che ho descritto nel mio elaborato. Tu ne eri a conoscenza? Se sì, condividi questo nuovo approccio?

R. Sì e lo condivido in pieno, trovo sia molto moderno. Ha un nuovo approccio nei confronti di colui che è “diverso”. Se solo pensiamo che la nostra legge 104 del 92 ci etichetta ancora come Handicappati... !

D. Sino ad oggi hai potuto usufruire di qualche strumento o mezzo (aiuti economici, benefits, apparecchiature, visite mediche ecc..ecc..) che lo Stato o la Regione ha messo a disposizione per i disabili o ti sei sempre affidata alle tue risorse?

R. Quando studiavo al Liceo percepivo un’ “indennità di frequenza” da parte dello Stato. Inoltre il mio Comune mi aveva donato un personal computer da utilizzare in classe, per agevolarmi nello svolgimento delle attività didattiche (parliamo dei primi anni '90: la Scuola era ben lontana dall'essere 2.0...!).

All'università invece ho vinto per 4 anni una borsa di studio della Regione Lombardia per il diritto allo studio delle persone disabili.

Per quanto riguarda le visite mediche e le terapie specialistiche, io e la mia famiglia ci siamo per la grande maggioranza dei casi affidati a strutture private, che quindi rimanevano interamente a carico del bilancio familiare prima e personale ora. La scelta è dovuta in parte alla specificità delle terapie, non praticate dal S.S.N. e in parte alle ormai proverbiali "liste d'attesa" dello stesso.

D. Di recente è stata emanata la legge n. 112 del 2016 che intende tutelare il disabile grave muovendosi su due tipi di interventi: il primo, di natura pubblica, prevede la costituzione di un Fondo con la finalità di deistituzionalizzare il disabile grave favorendo forme di residenzialità alternative e più simili all'ambito familiare, il secondo prevedendo la defiscalizzazione di strumenti privatistici, quali il *trust*, al fine di garantire il disabile quando i genitori o chi lo assiste in vita non ci saranno più (per questo la legge viene altresì chiamata legge sul "Dopo di Noi"). Sulla base della tua esperienza personale, pensi che questa legge offra strumenti adeguati ad un'effettiva tutela del disabile? Potrebbe essere migliorata in qualche modo?

R. Personalmente, ritengo che la nuova legge sia un discreto punto di partenza con cui il Legislatore ha cercato di compiere dei passi in avanti rispetto alle leggi precedenti.

Tuttavia, penso che siamo ancora lontani dall'aver un'ottima legislazione in materia di disabilità.

Il fatto stesso di aver incluso tra gli aventi diritto agli istituti in essa previsti solo i disabili gravi è alquanto riduttivo e penalizzante per chi, come me,

non rientra in questa categoria e che potrebbe essere, magari in maniera minore o semplicemente differente, interessato a beneficiare delle tutele garantite dalla norma.

Inoltre credo che, così facendo, il Legislatore abbia attuato solo in parte quel modello di disabilità internazionale che, dalla lettura dell'art.1, proponeva come una delle finalità principali della legge.

I nuovi istituti sono di per sé interessanti e sicuramente innovativi rispetto alle normative precedenti: mi riferisco sia alla nascita del Fondo per l'assistenza delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare, sia all'istituzione di *trust* a favore delle stesse.

Tuttavia, a mio avviso, non sono stati previsti tutti i mezzi e le condizioni per poter rendere tali istituti di facile ed immediata attuazione.

Ad esempio, i 180 milioni stanziati per il Fondo per l'assistenza (nel triennio 2016/2018) non saranno certo sufficienti a realizzare ciò che esso nobilmente si propone di garantire.

Inoltre, mancano nella l. 112 del 2016 garanzie e tutele esplicite per le persone (genitori *in primis*) che si dedicano *in toto* all'assistenza del disabile grave.

Molto interessante, seppur purtroppo riservato solo ai disabili gravi, è la possibilità di istituire *trust* a favore e tutela del disabile. Se è vero che uno dei problemi vissuti dalle famiglie che hanno a che fare con persone disabili è l'incertezza del "dopo": "dopo" la nascita di un bambino disabile, "dopo" la formazione, "dopo" la morte dei genitori, il poter avere una ragionevole sicurezza circa la qualità della vita del proprio figlio/parente, sicuramente sarebbe di sollievo alle famiglie di persone non autosufficienti e assicurerebbe anche ai disabili non gravi come me, qualora ne potessero

essere beneficiari, la garanzia della presenza delle Istituzioni al proprio fianco.

BIBLIOGRAFIA

AA.VV. *Trust e attività fiduciarie, Trust e “Dopo di noi”*, Quaderni 12, ed. IPSOA, Milano, febbraio 2016.

AA.VV. *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, Commentario*, a cura di R. Cera, V. Della Fina, S. Marchisio, Ed. Aracne, settembre 2010.

Agenzia dell'Unione europea per i diritti fondamentali, Corte europea dei diritti dell'uomo-Consiglio d'Europa, *Manuale di diritto europeo della non discriminazione*, Ufficio delle pubblicazioni dell'Unione Europea, Lussemburgo (2010).

Accinni A., Sciumè S., Di Felice P., *Primo commento alla legge sul “Dopo di Noi”*, reperibile in <http://strumentifinanziariefiscali/DOTTRINA>

Arceri A., Bernardini M., Bucchi M., *Trust e altre tutele del patrimonio familiare*, Edizione Maggioli, novembre 2010.

Bartoli S., *Trust interno e liberalità non donativa*, in *Liberalità non donative e attività notarile (Atti del Convegno tenutosi a Napoli il 13 ottobre 2007)* n.1/2008, Quaderni della Fondazione Italiana del Notariato e-library, gennaio 2008. Disponibile in <http://elibrary.fondazione-notariato.it/>

Busani A, *“Dopo di noi”*: così funziona il trust a favore dei disabili gravi (giugno 2016) in *Sanità24*, Quotidiano digitale della sanità, Il Sole 24 Ore. Disponibile in <http://www.riviste24.ilssole24ore.com/>.

Castellani G. e Capozzi V., *Approvazione definitiva del D.d.L. sul cd. “dopo di noi”*, Fondazione Nazionale dei Commercialisti (FNC), giugno 2016, disponibile in <https://www.fondazionenazionalecommercialisti.it/>

Champine M., *Using discretionary trusts to benefit disabled persons*, in *University of Detroit Mercy Law Review*, Vol. 69.4, 1992, pp. 581-598.

De Burca G., *The EU in the Negotiation of the UN Disability Convention*, in *European Law Review*, Vol. 35, No. 2, 2010; Fordham Law Legal Studies Research Paper No. 1525611.

Disability Rights North Carolina, *An introduction to Special Needs Trusts: How they work and why people with disabilities need them*, North Carolina, 2015. Disponibile in <http://www.disabilityrightsnc.org/>

Donati A., *Legge “Dopo di Noi”-Le nuove forme di protezione patrimoniale per disabili (legge n. 112/2016)*, in *Fisco e Tasse*, Maggioli Ed., dicembre 2016.

Dussault K., Lauterbach J., *Special Needs Trusts: powerful planning tools for disabled individuals*, in *Journal of financial planning*, Jan. 2002, Vol. 15 Issue 1, p.70.

Franciosi L., *Italy: Trust and the Italian Legal System: Why Menu Matters*, in *Journal of Civil Law Studies*, Vol. 6, No. 2, Article 16, pp. 803-829 (2013). Disponibile in <http://digitalcommons.law.lsu.edu/jcls/vol6/iss2/16>.

Fuller M. P. e Urbatsch K.P., *Pooled Trusts: An Approach to Special Needs Planning for families of Modest Means*, in *BIFOCAL, A Journal of the A.B.A. Commission on Law Aging*, Vol. 34, No. 5, pp. 83-86, May-June 2013.

Galgano F., M.C. Malaguti, Tavola 13, *La fiducia e il trust*, in Galgano (a cura di), *Atlante di diritto privato comparato*, Bologna, 2011.

Gambaro A., voce *Trust*, in *Digesto Disc. Priv.*, XIX, Torino, 1999, p. 449 ss.

Goodley D., *'Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: challenging epistemologies*, in *Disability and Society*, Vol. 16, No. 2, pp. 207-231, 2001.

Innesti A., *La nozione di disabilità nel contesto italiano e internazionale*, in *Le parole del lavoro: un glossario internazionale/19*, 16 maggio 2014, www.bollettinoadapt.it

Kanter, A. S., *The Promise and Challenge of the United Nations Convention on the Right of Persons with Disabilities*, *Syracuse J. Int'l L. & Com.*, Vol. 37, pp. 287 -321, 2006-2007.

Lacey R. P., Nadler H. D., *Special Needs Trusts*, in *Family Law Quarterly*, Vol. 46, Number 2, 2012, pp. 247-267.

Lewis Kristen M., *Special Needs Trusts: the cornerstone of planning for beneficiaries with disabilities*, in *Special Needs Trust Panel – Special Needs Trust Basic*, Smith, Gambrell & Russel, LLP. Reperibile in klewis@sgrlaw.com

Lombardi, G. F., *La legislazione internazionale in materia di dislessia – uno sguardo d'insieme e un'analisi della legislazione britannica e americana*, Università Cà Foscari Venezia, 2012. Disponibile in <http://www.gruppodeal.it/>

Lupoi M., *Istituzioni del diritto dei trust e degli affidamenti fiduciari*, Ed. CEDAM, Padova, 2011.

Lupoi M. (direttore scientifico), *La Giurisprudenza italiana sui trust dal 1899 al 2009*, in *Trusts e attività fiduciarie – Quaderni*, Ed. IPSOA, 2009.

Mercanti Gabriele, *Trust e legittimari*, intervento svolto in occasione del workshop del 14 maggio 2015 presso il Consiglio Notarile di Brescia. Brescia, 2015. Disponibile in <http://www.avvocatogabrielemercanti.it/trust-e-legittimari.html>.

Muritano D., *La legge sul “Dopo di Noi” - Prime osservazioni sugli aspetti civilistici*, in Consiglio Nazionale del Notariato, Luglio 2016.

Pennel Jeffrey N., *Special Needs Trust: reflections on common Boilerplate Provisions*, November 2011, National Academy of Elder Law Attorneys, Vol. 6, p. 89, 2010.

Quintal, A.K., *Planning for individuals with disabilities: Special Needs Trusts*, in *The Practical Tax Lawyer*, pp. 17-25, spring 2008.

Radford, M.F. and Bryan C., *Irrevocability of Special Needs Trusts: the tangled web that is woven when english feudal Law is imported into modern determinations of Medicaid Eligibility*, in *NAELA Journal*, National Academy of Elder Law Attorneys, Vol. 8, n.1, spring 2012.

Robles M., *Il Trust e la giurisprudenza italiana*, Università degli studi di Bari "A.Moro" (2015). Disponibile in <http://www.ordineavvocatitrani.it/>

Samaha, A. M., *What Good is the Social Model of Disability?* In University of Chicago, Public Law Working Paper No. 166, 2007.

Seatzu F., *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili: diritti garantiti, cooperazione, procedure di controllo* in AA.VV., *Diritti umani e diritto internazionale*, Fascicolo 3, 2009, pp.259-280.

Seatzu F., *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili: i principi fondamentali*, in AA.VV., *Diritti umani e diritto internazionale*, Fascicolo 3, 2008, pp.534-559.

Silvers A. and Francis L.P., *Justice through Trust: Disability and the “Outlier Problem”* in *Social Contract Theory*, ETHICS, Vol. 116, No. 1, pp 40-77, 2005.

Solipaca A. (a cura di), *La disabilità in Italia-II quadro della statistica ufficiale*, Argomenti n. 37, Servizio Editoria Istat, 2009.

Stein, M. A., *Disability Human Rights*. California Law Review, Vol. 95, 2007

Tassani T., *La legge sul “dopo di noi” e i benefici fiscali per i negozi di separazione patrimoniale*, in Consiglio Nazionale del Notariato, luglio 2016.

U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, Disability Rights Section, *A guide to Disability Rights Law*, Washington, D.C., April 2012. Disponibile in <https://www.ada.gov/>

Vademecum diritti – Guida pratica sugli aspetti giuridici, prestazioni assistenziali, benefici e agevolazioni fiscali, pubblicazione a cura del Gruppo Stato Sociale di CoorDown (2015).

Ward L. T. e Leonard J. Henzke, Jr., *Trusts: Common Law and IRC 501 (c) (3) and 4947*, in Exempt Organizations – Technical Instruction Program for Fiscal Year, 2003. Reperibile in <http://www.irs.gov/>

World Health Organization, *World report on Disability*, Ginevra, 2011.
Disponibile in <https://www.who.int/>

SITOGRAFIA

<https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU/>

http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_it.htm

http://www.dirittifondamentali.it/unicas_df/

<http://www.sanita24.ilsole24ore.com/>

<http://www.il-trust-in-italia.it/index.php?mod=area&mid=44&arg=133#>

<http://www.enil.it/wordpress/?p=165>

<http://www.coordown.it/www/article.php?id=957>

<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=URISERV%3Aem0047>

<http://www.disability-europe.net/dotcom?term%5B%5D=221&term%5B%5D=192&term%5B>

<http://www.normattiva.it/>

http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=12

<http://www.leggioggi.it/2016/07/21/legge-104-disabilita-le-nuove-frontiere-poste-dalla-legge-sul-dopo-di-noi/>

<http://www.quotidianoentilocali.ilsole24ore.com/art/welfare-e-anagrafe/2016-07-04/disabilita-legge-dopo-noi-cosa-rappresenta-gli-enti-locali-175008.php?uuid=ABzEWKOB>

<http://www.lavoro.gov.it/notizie/Pagine/Firenze-16-e-17-settembre-2016-la-V-Conferenza-Nazionale-sulle-politiche-per-la-disabilita.aspx>

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

[http://www.treccani.it/enciclopedia/protezione-degli-adulti-dir-int-priv_\(Diritto-on-line\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/protezione-degli-adulti-dir-int-priv_(Diritto-on-line)/)

<http://www.osservatoriodisabilita.it/>

<http://www.invisibili.it/>

<http://www.vita.it/>

<http://www.cnditalia.it/>

<http://www.famglieedisabili.org/>

<http://wealthmanagement.com/>

<http://disabilityscoop.com/>

<http://legalbroadcastnetwork.com/>

<http://www.hg.org/>

<http://www.bollettinoadapt.it>

<http://www.lastampa.it/medialab/data-journalism/obamacare>

<https://www.ssa.gov/oact/progdata/describedi.html>

<https://www.ada.gov/cguide.htm>

<http://www.afb.org/dirfederal.asp>

<http://www.nsnr.com/frequently.htm>

<http://www.seniorlaw.com/supplemental-needs-trusts-for-disabled-persons/>

http://law.freeadvice.com/estate_planning/trusts/disability-trust.htm

<http://fndusa.org/>

<http://www.trustlaw.com/special-needs-trusts.html>

http://www.americanbar.org/content/dam/aba/publishing/rpte_ereport/te_lewis.authcheckdam.pdf

<http://www.alabamafamilytrust.com/trusts/disability-trusts>

<https://www.lexisnexis.com/legalnewsroom/estate-elder/b/estate-elder-blog/archive/2011/10/21/what-is-a-pooled-trust-and-when-should-you-use-one.aspx>

<http://www.europeanrights.eu/index.php?funzione=S&op=6&id=280>

<https://www.change.org/p/urgentemente-una-legge-sul-dopodinoi-2>

<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=URISERV%3Aem0029>

http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13854&thebloc=34238

<https://www.justice.gov/crt/disability-rights-section>

<https://www.ada.gov/newsltr0407.htm>

<https://www.law.cornell.edu/>

<https://www.disability.gov/>

<http://www.thearc.org/what-we-do/programs-and-services/special-needs-trusts>

<http://www.specialneedsalliance.org/pooled-trust-directory/#alabama>

[https://www.gpo.gov/fdsys/browse/collectionUScode.action?
collectionCode=USCODE](https://www.gpo.gov/fdsys/browse/collectionUScode.action?collectionCode=USCODE)

<http://uscode.house.gov/>

<http://www.centersweb.com/special-needs-trusts/>

<http://nonprofitpooledtrust.org/>

<http://www.healthcare.gov/>

<http://www.indianalegalservices.org/>

<https://www.hhs.gov/healthcare/about-the-law/>

http://gridsitaly.net/wp-content/uploads/2011/11/marzo_2011_n1.pdf

<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>

[http://www.pbwslaw.com/wp-content/uploads/2016/01/Introduction-to-
SNTs-PBWS.pdf](http://www.pbwslaw.com/wp-content/uploads/2016/01/Introduction-to-SNTs-PBWS.pdf)

<http://indianajustice.org/> (*What is the difference between Medicaid and
Social Security?* Indiana Legal Services, Inc., 2006)

<http://www.nssta.com/> (*Protect your government benefits with a Special Needs Trust*, Nation Structured Settlements Trade Association, 2011).

Appendice

Appendice A

Schema di redazione di uno *Special Needs Trust*

Special Needs Trust

Comment: This is an irrevocable inter vivos trust for the benefit of the settlor's disabled child. It is designed to provide the maximum benefits to the child without threatening eligibility for Medicaid or other public programs. This Form assumes immediate funding of the trust.

THE _____ [Name of Beneficiary]

IRREVOCABLE TRUST ARTICLE I. AGREEMENT

This Trust Agreement is made this _____ [date] day of ____ [month, year], by _____ [Name of Settlor], of [address], as Settlor, and _____ [Name of Trustee]

of _____ [address], as Trustee. This is an irrevocable trust for the benefit of Settlor's _____ [indicate relationship], of _____ [address].

Settlor declares that _____ [he/she] has transferred to the Trustee, without consideration, the property described in Schedule A attached to this instrument. The Trustee hereby agrees to hold that property and any other property of the trust estate, in trust, on the terms set forth in this instrument.

It is Settlor's desire, by this instrument, to create an *inter vivos* irrevocable trust, in accordance with the laws of the State of ____ [indicate State], whereby the property placed in trust shall be managed for the benefit of _____ [Name of Beneficiary] during ____ [his/her] lifetime and distributed to the beneficiary named herein upon the death of ____ [Name of Beneficiary].

ARTICLE II. INTRODUCTION

The intent of this Trust is to supplement any benefits received (or for which [Name of Beneficiary] may be eligible) through or from various

governmental assistance programs and not to supplant any such benefits. All actions of the Trustee shall be directed toward carrying out this intent. [Name of Beneficiary] shall not be considered to have access to income and/or principal of the trust and [he/she] has no power to direct the Trustee to make distributions of income and/or principal to [him/her]. No assets in this trust were contributed by [Name of Beneficiary].

This trust is intended to insure that there shall always be a friend, advocate and protector of the legal rights of the beneficiary and to insure that the beneficiary shall receive services that will assist [him/her] in achieving a reasonable degree of happiness and normalcy.

Currently there exist basic living needs, such as dental care and outdoor recreation, which public benefit programs for the disabled do not provide. It is vitally important that

_____ [Name of Beneficiary] continues to have these programs in order to maintain a level of human dignity and humane care. If this trust were to be invaded by creditors, subject to any liens or encumbrances, or cause public benefits to be terminated, it is likely that trust corpus would be depleted prior to _____ [Name of Beneficiary]'s death, especially since the cost of care for disabled persons (not including any

emergency needs) is high.

The Trustee, in the Trustees sole discretion, may receive property from others as trust assets during and/or after Settlor's lifetime.

ARTICLE III. TRUST ESTATE

All property subject to this instrument from time to time is referred to as the "trust estate" and shall be held, administered, and distributed according to this instrument.

The trust estate consists of the property (plus the proceeds and undistributed income of the property) that is listed in Schedule A and that

is hereafter transferred to the trust by the Settlor or by others as permitted herein.

ARTICLE IV. DISTRIBUTIONS OF INCOME AND PRINCIPAL
A. Distribution

The Trustee shall, in the Trustee's sole and absolute discretion, distribute so much income and principal to or for the benefit of the beneficiary as the Trustee shall, in the Trustee's sole discretion, determine in order to provide supplemental benefits, as hereinafter defined, to the benefits receivable by the beneficiary through or from various governmental assistance programs. The Trustee is prohibited from making any distribution to any governmental entity to replace or reimburse or supplant any public assistance benefit of any county, state, federal or other governmental agency which has a legal responsibility to serve persons with disabilities which are the same or similar to the impairment(s) of the beneficiary herein, and shall not distribute trust assets to or for the benefit of the beneficiary for such needs as would be provided for in the absence of this trust by governmental financial assistance and/or benefits and/or by any provider of services. In no event shall trust property be distributed in such manner that any governmental financial assistance, which would be available to the beneficiary if this trust did not exist, is in any way reduced, diminished, altered or denied. All terms of this trust, wherever they may appear, shall be interpreted to conform to this primary goal, namely that the governmental financial assistance which would otherwise be available to the beneficiary if this trust did not exist will in no way be reduced, diminished, altered or denied. However, a distribution may be made by the Trustee, in the Trustee's sole discretion, in order to meet a need of the beneficiary for supplemental benefits not otherwise met by governmental financial assistance.

The Trustee shall, on an annual or more frequent basis, consult with an attorney with appropriate expertise in the area of public benefits and trust law to review state and federal legislation, regulations, and other requirements so that the public benefits eligibility of the beneficiary is

not jeopardized by inappropriate actions or distributions by the Trustee. The cost of such attorney consultations shall be paid by the Trustee from Trust assets.

B. Beneficiary

This trust shall be primarily for the benefit of _____ [*Name of Beneficiary*], and the rights of the remainder beneficiary(ies) shall be of secondary importance. The Trustee shall not be required to distribute income currently. The Trustee shall not be held

accountable to any beneficiary if part or all of the principal shall be depleted as a result of distributions under this trust in accordance with the terms of this trust. Any income not distributed shall be added to and become a part of the principal.

Any determination made by the Trustee in good faith as to the manner in which or the extent to which the powers granted by this trust shall be exercised shall be binding and conclusive upon all persons who might then or thereafter have or claim any interest in the trust property.

1. Supplemental Benefit/Special Needs

The Trustee shall pay to or apply for the benefit of _ [*Name of Beneficiary*] for ___ [*his/her*] lifetime, such amounts of principal or income, up to the whole thereof, as the Trustee in its discretion may from time to time deem necessary or advisable for the satisfaction of [*Name of Beneficiary*]'s special needs, and any income not distributed shall be added to the principal. As used in this instrument, "special needs" refers to the requisites for maintaining the beneficiary's good health, safety and welfare when, in the discretion of the Trustee, such requisites are not being provided by any public agency, office or department of the State of [*indicate State*], or of any other state, or of the United States.

The term "special needs" or "supplemental benefits" would or could include, but not be limited to, health services not otherwise available, programs of training, education and treatment, equipment, supplemental dietary needs, and travel. The aforesaid specifications of supplemental benefits are illustrative only.

2. Spendthrift Provision

No interest in the principal or income of this trust shall be anticipated, assigned or encumbered, or shall be subject to any creditor's claim or to legal process, prior to its actual receipt by the beneficiary. Furthermore, it is Settlor's intent, as expressed herein, that because this trust is to be conserved and maintained for the special needs of *_[Name of Beneficiary]*, no part of the corpus thereof, neither principal nor undistributed income, shall be subject to the claims of voluntary or involuntary creditors for the provision of care and services, including residential and/or institutional care, by any public entity, office, department or agency of the State of *_[indicate State]*, or any other state, or the United States, or any other governmental agency.

3. Public Benefits

Settlor declares that it is Settlor's intent, as expressed herein, that because *_[Name of Beneficiary]* is disabled and will be unable to maintain and support *_ [himself/herself]* independently, the Trustee shall, in the exercise of its best judgment and fiduciary duty, seek support and maintenance for *_[him/her]* from all available public resources, including Supplemental Security Income (SSI), _____ *_[Medicaid or equivalent state program]*, and federal Social Security Disability Insurance (SSDI). In making distributions to the beneficiary for

[his/her] special needs, as herein defined, the Trustee shall take into consideration the applicable resource limitations of the public assistance programs for which the beneficiary is eligible.

4. Commingling

No public assistance benefits for the beneficiary of this trust shall be added to this trust.

5. Supplemental

It is further Settlor's intention that no part of the interest earned by or the corpus of the trust created herein shall be used to supplant or replace public assistance benefits of any county, state, federal or other governmental agency which has a legal responsibility to serve persons with disabilities.

For purposes of determining the beneficiary's _____ [*Medicaid or equivalent state program*] or any other public benefits programs eligibility, no part of the principal or income of the trust estate shall be considered available to said beneficiary. In the event the Trustee is requested by any department or agency administering _____ [*Medicaid or equivalent state program*] or any other benefits to release principal or income of the trust to or on behalf of a beneficiary to pay for equipment, medication, or services which [*Medicaid or equivalent state program*] or any other government benefit program is authorized to provide, or in the event the Trustee is requested by any department or agency administering [*Medicaid or equivalent state program*] or any other benefits to petition the court or any other administrative agency for the release of trust principal or income for this purpose, the Trustee is authorized to deny such request and is authorized to defend, at the expense of the trust estate, any contest or other attack of any nature of the provisions of or on sub-parts 1 through 8 inclusive of this section.

In addition, it is Settlor's hope, which is precatory, and not mandatory, that the trust property shall be expended for such advocates, both legal and

non-legal, as may be necessary in order to protect any and all rights of the beneficiary as well as to protect the integrity of this trust.

6. Termination

This trust shall cease and terminate upon the depletion of its assets or upon the death of the beneficiary of this trust. If terminating on the death of the beneficiary, the Trustee shall distribute any remaining principal and income to _____ [*name of charity*], a nonprofit charity, to be used for charitable purposes of the organization as its governing board in its sole discretion shall determine.

7. Ineligibility

In determining whether the existence of the trust has the effect of rendering said beneficiary ineligible for SSI, _____ [*Medicaid or equivalent state program*], or other public benefits, the Trustee is hereby granted full and complete discretion to initiate either administrative or judicial proceedings, or both, for the purpose of determining eligibility, and all costs relating thereto, including reasonable attorney fees, shall be a proper charge to the trust estate.

8. Expenses

Upon the death of _____ [*Name of Beneficiary*], the Trustee, in the Trustee's sole discretion, may pay all or any expenses of such beneficiary's funeral, and expenses related to administration and distribution of the trust estate (including fees of the Trustee, _____ [*his/her*] attorney, and other agents) if, in the Trustee's sole discretion, other satisfactory provisions have not been made for the payment of such expenses. The Trustee shall make no payments for obligations incurred for said beneficiary's health, support and maintenance if the Trustee shall determine in [*his/her*] sole discretion that payment therefore is the obligation of any county, state, federal, or

other governmental agency, which has a legal responsibility to serve persons with disabilities which are the same as or similar to the impairment(s) of said beneficiary herein.

ARTICLE V. DESIGNATION OF TRUSTEE

A. Trustee

_____ [Name of Trustee] shall serve as initial Trustee. In the event that _____ [Name of Trustee] ceases to act as Trustee, [Name of Alternate Trustee], of _____ [address], shall act as Trustee. In the event that this trust is activated during the Settlor's lifetime, the Settlor shall thereafter neither act as Trustee nor have the power to appoint or remove a Trustee. If there is no named successor Trustee who accepts appointment, the Trustee or if the Trustee fails to act, the beneficiary of the trust may secure at the expense of the trust the appointment of a successor Trustee by a court of competent jurisdiction. Any corporate Trustee so appointed shall be a corporation organized under the laws of any State or of the United States authorized by law to administer trusts and maintaining a full-time trust department. Any Trustee hereunder shall be an independent corporate or individual Trustee (as defined under Internal Revenue Code Section 674) and shall not be a beneficiary hereunder. Appointment shall be effective upon acceptance of the successor Trustee as of the date the prior acting Trustee ceased to act.

B. Incapacity of a Trustee

If a Trustee cannot administer the trust because of incapacity, during any period of incapacity the successor Trustee named herein (or appointed as provided herein) shall act as Trustee, having all rights and powers granted to the Trustee by this instrument.

Incapacity shall mean any physical or mental condition of the Trustee, whether arising from accident, illness or other cause, which renders the Trustee unable to conduct the regular affairs of the trust estate, including but not limited to the endorsement for receipt of funds and writing of checks for disbursement of funds from the trust estate, which condition of incapacity is probable to extend for a period greater than ninety days.

Incapacity shall be conclusively established if either the Trustee's regularly attending physician or two doctors, authorized to practice medicine in the State of _ [indicate State], (or in any State or country in which the Trustee is then residing) issue written certification to that effect.

In the absence of certification, a Co.-Trustee or successor Trustee or beneficiary(ies) hereunder may petition the court having jurisdiction over this trust to remove a Trustee and, if there is no other acting Trustee, replace him or her with the successor Trustee. Neither a Trustee nor beneficiary who so petitions the court shall incur liability to any beneficiary of the trust or to the substituted Trustee as a result of this petition, provided the petition is filed in good faith and in the reasonable belief that the substituted Trustee is incapacitated or otherwise cannot act.

In like manner it may be determined that the Trustee has regained capacity.

C. Resignation

Any Trustee may resign at any time by giving written notice of resignation to the Settlor, and/or the other Trustee(s) then acting, if any, and if there are none, then to the beneficiary, or to _____[his/her] attorney in fact or conservator if _____[he/she] is incapacitated. Any such resignation shall become effective at such date as the Trustee and the Settlor, or the said beneficiary (or[his/her] attorney in fact or conservator) may agree, but no later than thirty (30) days after such written notice.

D. Death of Trustee

Death of a Trustee shall be evidenced by a certified copy of the death certificate delivered to the successor Trustee.

E. Bond

No bond shall be required of any person named in this instrument as a Trustee, for the faithful performance of his or her duties as Trustee, but a subsequently named Trustee or successor Trustee may be required to be bonded, in accordance with the terms of appointment.

F. Co.-Trustee

During such time as two or more persons are acting as Co.-Trustee, the powers of a Trustee may be delegated to one or more of the Trustees from time to time by execution of a written instrument signed by all of the then-acting Trustees. No financial or investment action shall be taken on the sole signature of a Trustee. A checking account may, however, be established for single signature use by either or both of the Co.-Trustees. The total maximum balance of any such account(s) shall not exceed the average semi-annual total return earnings of the trust.

G. Successor Trustee

1. A successor Trustee shall succeed to all title to the property of the trust estate and all powers, rights, discretions, obligations and immunities of the Trustee hereunder with the same effect as though such successor had been originally named Trustee.

2. No successor Trustee shall be liable for any act, omission or default of a predecessor Trustee or Trustees. Unless requested in writing within sixty (60) days of appointment by an adult beneficiary of a trust, no successor Trustee shall have any duty to investigate or review any action of a predecessor Trustee or Trustees, and the successor Trustee may accept the accounting records of the predecessor Trustee or Trustees showing assets on hand without further investigation and without incurring any liability to any person claiming or having an interest in the trust.

3. Any third person dealing with the successor Trustee shall accept, and shall be absolutely entitled to rely upon, the statement of the successor Trustee that it has become the successor Trustee in accordance with the provisions of this Article; and shall be under no obligation to make any investigation into the facts or circumstances of the assumption of authority by the successor Trustee.

4. The successor Trustee shall not be made subject to any claim or demand by a Settlor or by any beneficiary of the trust estate by reason of

its commencing to act as successor Trustee in accordance with the provisions of this Article.

H. Reimbursement and Compensation

An independent Trustee may receive reasonable compensation. Any Trustee shall be reimbursed for expenses paid on behalf of the trust estate.

A Trustee shall be entitled to reimburse himself or herself for any personal costs incurred in the administration of this trust.

I. Report and Account

When Settlor is not acting as Trustee, the Trustee shall make an annual report to _____[*Name of Person designated to receive report*], of _____[*address*]. The financial records of the Trustee shall be open at all reasonable times to inspection by these named individuals.

J. Personal Liability of Trustee

No Trustee named in this instrument shall be personally liable to any beneficiary or to the Settlor, or to the heirs of either, or to any creditor of the trust or trust estate, for the Trustee's acts or failure to act, except for willful misconduct or gross negligence. No Trustee shall be liable or responsible for any act, omission, or default of any other Trustee.

ARTICLE VI. TRUSTEE'S POWERS

Settlor grants to the Trustee discretion and complete power to administer the trust estate as a fiduciary. In addition to those powers now or subsequently conferred to the Trustee by law, such grant shall include without limitation the powers listed in this Article:

A. To Receive Assets

To receive, take possession of, sue for, recover, and preserve the assets of the trust estate, both real and personal, coming to the Trustee's attention or knowledge, and the rents, issues and profits arising from such assets.

B. To Retain Initial Assets

To retain the initial assets of the trust estate without liability for loss, depreciation, or diminution in value resulting from such retention until the Trustee decides to dispose of such assets.

C. To Invest

To invest and reinvest all or any part of the trust estate in any common or preferred stocks, shares of investment trusts and investment companies, bonds, debentures, mortgages, deeds of trusts, mortgage participations, money market funds, mutual funds, index funds, notes, real estate, or other property the Trustee in the Trustee's discretion selects. The Trustee may continue to hold in the form in which received (or the form to which changed by reorganization, split-up stock dividend, or other like occurrence) any securities or other property the Trustee may at any time acquire under this trust, it being the Settlor's express desire and intention that the Trustee shall have the full power to invest and reinvest the trust funds in the manner, under the circumstances then prevailing (specifically including but not limited to the general economic conditions and the anticipated needs of the trust and its beneficiaries), that persons of prudence, and diligence acting in a similar capacity and familiar with those matters would use in the conduct of an enterprise of a similar character and with similar aims, to attain the goals of the Settlor under this instrument without being restricted to forms of investment that the Trustee may otherwise be permitted to make by law; and to consider individual investments as part of an overall investment strategy; and the investments need not be diversified.

D. To Manage Securities

To have all the rights, powers and privileges of an owner of the securities held in trust, including, but not by way of limitation, the power to vote, give proxies, and pay assessments; to participate in voting trusts and pooling agreements (whether or not extending beyond the term of the trust); to enter into shareholders' agreements; to consent to foreclosure, reorganizations, consolidations, mergers, liquidations, sales, and leases, and incident to any such action, to deposit securities with and transfer title to any protective or other committee on such terms as the Trustee may

deem advisable; and to exercise stock options and to exercise or sell stock subscriptions or conversion rights.

E. To Handle Financial Accounts

To handle trust funds, including deposits and withdrawals, in any savings or other account, interest-bearing or non-interest-bearing, in any currency whatsoever, with any bank, financial institution, or other depository, or deposit such trust funds in investment certificates or time certificates or other investment paper.

F. To Make Contracts and Carry Out Agreements

To enter into contracts, which are reasonably incident to the administration of the trust.

G. To Borrow

To borrow money from any source, excluding an individual Trustee, with any such indebtedness being repayable solely from the trust estate or a part of it, and to pledge or encumber the trust estate, or a part of it, as security for such loans.

H. To Determine Income and Principal

Except as otherwise specifically provided hereunder, to determine all matters of trust accounting in accordance with the provisions of the Principal and Income Law of the State of __[*indicate state*], from time to time existing; and if there is no provision therein, in accordance with generally accepted accounting principles in the Trustee's discretion, which principles shall be consistently applied.

I. To Employ Agents and Delegates

To employ investment counsel, custodians of trust property, brokers, accountants, lawyers, realtors, social workers, care managers, rental agents, therapists, housekeepers, and other agents in those instances where the Trustee, in the exercise of discretion, deems it necessary, and to pay reasonable fees in connection therewith from principal or income, or both; to be free from liability for neglect or misconduct of any such agent, provided such agent was selected and retained with reasonable

care; at its discretion to obtain a correspondent trust fiduciary or other agent to hold real property located in another jurisdiction.

J. To Litigate

To prosecute, defend, contest or otherwise litigate legal actions or other proceedings for the protection or benefit of a trust or the Trustee; to pay, compromise, release, adjust, or submit to arbitration any debt, claim or controversy; and to insure the trust against any risk, and the Trustee against liability with respect to third persons.

K. To Prepare Tax Returns and Make Elections

To prepare and file returns and arrange for payment with respect to all local, state, federal, and foreign taxes incident to this agreement; to prepare all necessary fiduciary income tax returns; to make all necessary and appropriate elections in connection therewith in its discretion.

L. To Carry Insurance and Collect Insurance Proceeds

To carry, at the expense of the trust, insurance of such kinds and in such amounts as the Trustee deems advisable to protect the trust estate and the Trustee personally against any hazard.

M. To Seek and Maintain Public Benefits for a Beneficiary

To take any and all steps necessary, in the Trustee's discretion, to obtain and maintain eligibility of any beneficiary under this trust for any and all public benefits and entitlement programs. Such programs include but are not limited to Social Security, Supplemental Security Income, Medicare, _____[*Medicaid or equivalent state program*], and In Home Support Services.

N. Restrictions on Powers

Notwithstanding the provisions of this Article, none of the powers enumerated herein nor any power accorded to a Trustee generally pursuant to law shall be construed to enable the Settlor, the Trustee, or any other person (a) to purchase, exchange or otherwise deal with or dispose of the principal or income of this trust for less than an adequate or full consideration in money or money's worth, or (b) to borrow the principal or income of this

trust, directly or indirectly, without adequate interest or security. No person, other than the Trustee, shall have or exercise the power (a) to vote or direct the voting of any stock or securities of this trust, (b) to control the investment of property of this trust either by directing investments or reinvestments or (c) to reacquire or exchange any property of this trust by substituting other property of any equivalent value.

O. Relinquishment of Power

The Trustee shall have the power to relinquish and/or disclaim irrevocably the power of the Trustee for the duration of the trust and for any and all acting thereafter as Trustee to distribute principal to _____ [*Name of Beneficiary*].

ARTICLE VII. ADMINISTRATIVE PROVISIONS

A. Additions to Trust

Settlor may add to the trust estate by Will, deed or otherwise. Subject to the approval of the Trustee in writing, other persons or entities may add to the trust.

B. Nonassignment

No beneficiary of a trust created herein shall anticipate, assign, or encumber, or subject to any creditor's claim or to legal process any interest in principal or income before its actual receipt by any beneficiary. The beneficial interest in this trust and the principal and income rights shall be free from interference or control by any creditor of a beneficiary and shall not be liable to attachment, execution, bankruptcy, or other process of law.

C. Perpetuities Savings Clause

Except as otherwise specified, this trust shall terminate upon the death of [*Name of Beneficiary*], or earlier upon full distribution of the trust estate.

D. Choice of Law

The validity of this trust and the construction of its beneficial provisions shall be governed by the laws of the State of ____ [*indicate state*], in force

from time to time. This paragraph shall apply regardless of any change of residence of a Trustee or any beneficiary, or the appointment or substitution of a Trustee residing or doing business in another state.

Notwithstanding the foregoing, the validity and construction of this trust in relation to any real property located in a jurisdiction outside the State of

[*indicate state*], shall be determined under the laws of such jurisdiction. If the situs or place of administration of the trust is changed to another state, the law of that state shall govern the administration of the trust.

E. Construction

1. Gender and Number

In this instrument, in all matters of interpretation, whenever necessary to give effect to any provision of this instrument, the masculine shall include the feminine and neuter and vice versa, the singular shall include the plural, and the plural shall include the singular.

2. Headings

The headings, titles, and subtitles are inserted solely for convenient reference and shall be ignored in any construction of this instrument.

3. Articles

Whenever this document refers to a provision contained in a specific article, section, paragraph or subparagraph, the reference shall be to that article, section, paragraph or subparagraph of this instrument.

4. Statutes, Codes and Regulations

All references to specific statutes, codes, or regulations shall include any successors.

5. Trustee and Fiduciaries

All references to Trustee, or any other fiduciary shall refer to the individuals or institutions serving from time to time in such capacity under this instrument.

6. "Shall" and "May"

The use of the word "shall" or the term "is to" indicates a mandatory direction, while the use of the word "may" or the terms, "wish that" or "desire that" indicate a permissive, but not mandatory, grant of authority.

F. Definitions

1. Class Terms

In this instrument, the term "issue" refers to lineal descendants of all degrees, and the terms "child," "children," "issue," and "descendants" and other class terminology include claimants whose membership in the class is based on birth out of wedlock or adoption, provided the person so born or adopted lived for a significant time during minority (before or after adoption, in the case of adoption) as a member of the household of the relevant natural or adoptive parent or the household of that parent's parent, brother, sister, or surviving spouse. The rights of a person who would be included in a class gift term on this basis, or on the basis of birth in wedlock, are not affected by subsequent adoption of that person (or of one through whom he or she claims) by another, whether within or outside the family.

2. Notice

"Notice" throughout this trust agreement shall be in writing and shall either be personally delivered or mailed with postage prepaid in a manner reasonably designed to communicate the information contemplated.

G. Claims of Creditors

The Trustee shall not be personally liable to any creditor or to any other person for making distributions from any trust under the terms of this instrument if the Trustee has no notice of the claim of such creditor.

H. Severability Clause

If any provision of this trust instrument is unenforceable, the remaining provisions shall nevertheless be carried into effect.

I. Survivorship Period

Except as otherwise specifically provided in this instrument, any beneficiary not living ninety (90) days after the death of ___[Name] of

Beneficiary], shall be deemed not to have survived_ *[Name of Beneficiary]*.

ARTICLE VIII. NAME OF TRUST

The trust created in this instrument may be referred to as TH _____ *[Name of Beneficiary]* IRREVOCABLE TRUST, dated _____ *[date]* .

Executed at _____, _____ *[city, state]*, on _____ *[date]* .
_____ *[Signature and Typed Name of Trustee]*, Trustee

I certify that I have read the foregoing trust agreement and that it correctly states the terms and conditions under which the trust estate is to be held, managed, and disposed of by the Trustee. I approve the trust agreement in all particulars and request that the Trustee executes it.

Dated: _____ *[date]*
_____ *[Signature and Typed Name of Settlor]*, Settlor

SCHEDULE A

THE _____ *[Name of Beneficiary]* IRREVOCABLE TRUST
\$ _____ *[indicate dollar amount or other property]*.

ACCEPTED:

Dated: _____ *[date]*
_____ *[Signature and Typed Name of Trustee]*, Trustee

CERTIFICATE OF ACKNOWLEDGMENT OF NOTARY PUBLIC
STATE OF _____ *[indicate State]*
COUNTY OF _____ *[indicate County]*

On _____ *[date]*, before me, _____ *[name of notary public]*,
Notary Public, personally appeared _____ *[Name of Settlor]*,
personally known to me (or proved on the basis of satisfactory
evidence) to be the person(s) whose name(s) is/are subscribed to the
within instrument and acknowledged to me that he/she/they executed
the same in his/her/their authorized capacity(ies), and that by
his/her/their signature(s) on the instrument the person(s), or the entity
upon behalf of which the person(s) acted, executed the instrument.

WITNESS my hand and official seal.

_____ [*Signature of Notary Public*]

Notary Public

Appendice B

LEGGE 22 giugno 2016 n.112

(in Gazz. Uff., 24 giugno 2016, n. 146).

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

ARTICOLO N.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, e' 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 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 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, e' 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 e' 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.

ARTICOLO N.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, comma 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.

ARTICOLO N.3

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

1. Per le finalita' di cui all'articolo 1, commi 1 e 2, e per l'attuazione dell'articolo 2, comma 2, e' istituito nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilita' grave prive del sostegno familiare, di seguito denominato «Fondo». La dotazione del Fondo e' 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 e' 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 modalita' 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 modalita' per l'erogazione dei finanziamenti, le modalita' per la pubblicita' dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attivita' svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.

ARTICOLO N.4

Finalita' del Fondo

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

a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarita' in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunita' offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilita' grave di cui all'articolo 1, comma 2;

b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilita' 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 volonta' delle persone con disabilita' grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;

c) realizzare interventi innovativi di residenzialita' per le persone con disabilita' 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 partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le famiglie che si associano per le finalità di cui all'articolo 1. Le attività di programmazione degli interventi di cui al comma 1 prevedono il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità'.

ARTICOLO N.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.

ARTICOLO N.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 disabilita' grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalita' 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 finalita' esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilita' grave, in favore delle quali sono istituiti. La suddetta finalita' 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 funzionalita' e i bisogni specifici delle persone con disabilita' grave, in favore delle quali sono istituiti; indichino le attivita' assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilita' grave, comprese le attivita' finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilita' 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, nonché 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 modalita' 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.

ARTICOLO N.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 disabilita' grave, in modo da consentire un piu' diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza delle persone con disabilita' prive del sostegno familiare, nonche' di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalita' di favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilita'.

ARTICOLO N.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.

ARTICOLO N.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 e' autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

ARTICOLO N.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, sara' inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Appendice C

«UNA GIORNATA TIPICA»¹⁴⁰

Vuole essere svegliato solitamente alle ore 6,40 ma tale orario lo può variare lievemente dato che tutti i martedì al mattino, previa consultazione della “Guida TV” segna su un foglietto l’orario in cui dovrà essere chiamato nei vari giorni della settimana, tale orario può oscillare tra le 6,40 e le 7,50 queste variazioni sono forse determinate dai programmi televisivi che ha in animo di vedere, ma è solo un’ipotesi, quello che è certo: gli orari da lui stabiliti devono essere rispettati al minuto secondo per non fargli cominciare male la giornata, con rischio di una crisi, dato che vede scombuscolati tutti i suoi orari così minuziosamente da lui programmati per l’arco della giornata.

Una volta alzato cura la sua igiene personale e si veste. Il giovedì fa il suo bagno igienico nella vasca. Una volta pronto accompagnato dal padre si reca al Bar per fare colazione e poi passa in edicola per acquistare “Il Tempo”, riviste varie e videocassette, conosce le giornate di uscita in edicola dei vari settimanali che lo interessano e puntualmente provvede all’acquisto. Poi torna a casa per sfogliare le riviste ed aggiornarsi sui programmi televisivi e cinematografici. Alle 9.15 va quasi sempre a passeggio col padre, a volte con la madre, lo scopo è quello di visitare videoteche e comperare videocassette per la sua collezione.

A volte programma delle brevi gite in auto, spesso è lui stesso ad indicare l’itinerario, ma prima di uscire da casa si premura di segnare su di un quaderno l’orario di rientro. Quando va fuori Roma è contento di fermarsi a pranzo negli autogrill, dato che può vedere le pietanze esposte e può scegliere con sicurezza il suo menu. I viaggi si svolgono di solito con visite alle città vicino Roma per un raggio di 200 chilometri.

Tornato dalle sue gite o dalle sue passeggiate, alle 14,45 arrivano a casa, per il loro turno, gli operatori del Comune o in mancanza i suoi operatori privati e trova la stessa compagnia nelle mattine che decide di non

¹⁴⁰ Un esempio di lettera di desideri allegata ad un atto istitutivo di trust in favore di un soggetto autistico. Essa rappresenta la continuità di vita del soggetto disabile che il disponente gli ha voluto garantire al momento di istituire il *trust* affidando al *trustee* l’obbligo giuridico di realizzarla. In questo caso di autismo è infatti vitale che si mantenga la stessa routine quotidiana, poiché qualsiasi, anche banale, mutamento di essa può scatenare nel disabile una reazione aggressiva contro gli altri e contro sé stesso con atti di auto lesionismo. La lettera è tratta da *Trust e attività fiduciarie, Trust e “Dopo di noi”*, Quaderni 12, Ed. IPSOA, Milano, febbraio 2016, pp. 25-26.

uscire. Con gli operatori rimane a casa a vedere videocassette oppure esce con loro, l'obiettivo è sempre l'acquisto di videocassette che visiona nei vari momenti della giornata, il suo rientro a casa avviene quasi sempre in taxi, raramente in autobus, mette in ordine perfetto le videocassette nella sua videoteca privata. Il sabato deve essere svegliato alle 6,40 e trovare subito "Il Tempo" dato che deve ritagliare con una forbicina la locandina del film che si propone di andare a visionare nel pomeriggio al primo spettacolo, con un operatore privato da lui già selezionato.

La domenica dopo i soliti rituali di preparazione, esce con i genitori per la colazione al bar ed è molto impegnato per il resto della giornata e guardare programmi televisivi e videocassette, è contento se vengono a trovarlo amici di famiglia.

Il giovane di solito cena alle 19 e va a letto alle 22,30. Di solito la notte riposa tranquillo. Il primo luglio alle ore 6,40 ogni anno parte per Ardea, rientra a Roma il primo settembre alle 6,40, due mesi quindi li trascorre nella villetta a fare bagni nella piscina, dove ama molto nuotare, in questi due mesi non usufruisce del servizio di assistenza domiciliare del Comune di Roma, dato che tale assistenza è limitata nell'ambito del territorio comunale, quindi solo assistenza privata piena, con esborso anche delle spese di viaggio per gli operatori, si è costretti a tanto per non isolare il giovane e perdere i benefici della lentissima opera di socializzazione condotta durante tutto l'anno.

Anche dalla villetta parte con i genitori per brevi gite, quando da lui decise: Anzio, Pomezia, Terracina, Ostia, Aprilia sono le mete preferite. Alla villetta di Ardea conserva grosso modo le abitudini romane, si alza agli orari esposti sopra, esce col padre per fare colazione al bar, va in edicola...La funzione degli operatori è quella di tenergli compagnia, di attivarlo specie nella comunicazione, di non farlo sentire solo».