



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

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

C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini.

Come abbiamo già scritto nei nostri comunicati sulla legge sul Dopo di noi "**Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare**", ENIL Italia è assolutamente consapevole della grande necessità di dover finalmente affrontare questa problematica e della enorme urgenza di normare percorsi per sollevare le famiglie, ma questa legge sul cosiddetto Dopo di noi prospetta una sola direzione di vita per le persone con disabilità, che dovranno continuare a rimanere segregati in istituti, strutture e nelle loro "case", gestite e amministrare da altri.

Il ddl tratta con molta approssimazione il destino delle persone disabili, partendo da un approccio completamente opposto ai principi fondanti della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, in termini di libertà di scelta di come, con chi e dove vivere e di deistituzionalizzazione. Questa legge non può e non deve poggiare su riferimenti dell'art. 19 della Convenzione ONU, intenzionalmente citati come finto alibi, perché non genera né indipendenza né distacco dai genitori quale naturale processo di vita delle persone con disabilità e non contiene indirizzi concreti per una progressiva inclusione sociale, il diritto a una vita adulta e per la chiusura delle istituzioni segreganti. Al contrario utilizza ulteriori fondi pubblici per svuotare i compiti istituzionali dello Stato, mantenendo e incrementando convenzioni e finanziamenti per trattenere le persone disabili confinate in case famiglia e istituti, continuare a costruirne altre e altri, trasformando anche le case di proprietà delle famiglie delle stesse persone disabili in residenze comuni. Ma non è proprio l'esatto opposto dei contenuti della Convenzione ONU ratificata dall'Italia con un'altra legge? Di conseguenza questo Dopo di noi è una palese violazione della Convenzione. A nostro avviso, questa legge, se sarà approvata, corre un alto rischio di essere dichiarata incostituzionale essendo in contrasto alla legge n. 18 del 3 marzo 2009, ovvero la Convenzione Onu ratificata.

I punti molto critici da noi evidenziati sono:

- limita la platea degli aventi diritto alle sole persone rimaste orfane di entrambi i genitori o se gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza. Questo è molto grave perché non si deve confondere la responsabilità genitoriale (cfr. art. 147 C.C.) con la responsabilità assistenziale compito dello Stato;
- limita la platea alle persone disabili in condizioni di gravità in base all'art. 3 comma 3 L. 104/92. Le misure previste dalla legge devono essere disposte per una platea molto più ampia e non discriminata da una condizione di gravità;
- in situazioni "di emergenza" è previsto l'inserimento della persona disabile in "strutture extrafamiliari" anziché mantenere la stessa al proprio domicilio con opportune soluzioni a tale supporto;
- promuove e incentiva la istituzionalizzazione invitando i "soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità" a utilizzare il Fondo per costruire, ristrutturare, creare nuovi istituti: questo a nostro avviso si traduce in fondazioni e aziende private che gestiscono istituti come ad es le case-famiglia;



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

- sono totalmente assenti anche riferimenti all'art. 12 commi 4, 5 della Convenzione ONU per il controllo e verifica sugli abusi;

- il Trust rappresenta una soluzione perseguibile ma limitata alle famiglie che dispongono di beni mobili e immobili, uno strumento finanziario che deve seguire una normativa a sé stante e non all'interno di una legge inerente la disabilità. Ci chiediamo per quale motivo non si è cercato di regolamentare il Trust attraverso la Commissione Finanze o Giustizia o Affari Costituzionali e introducendolo al Codice Civile ma si è invece preferito introdurlo alla legislazione italiana attraverso una legge sulla disabilità e di competenza della Commissione Affari Sociali che non è specializzata in finanza.

Questa legge non tiene conto delle volontà, indipendenza e del diritto alla propria autodeterminazione della persona disabile. All'opposto, destina fondi pubblici per svendere i compiti istituzionali dello Stato; mantiene e incrementa convenzioni e finanziamenti per tenere le persone disabili confinate in case famiglia e vari istituti di nome nuovo ma che sono sempre "soluzioni alloggiative di tipo familiare" ovvero un'imitazione della casa e non casa propria. Le stesse case di proprietà delle loro famiglie verranno trasformate in residenze comuni.

La legge infatti prevede finanziamenti per l'acquisto, locazione, costruzione, ristrutturazione di nuovi istituti e non vi sono garanzie che le persone disabili possiederanno del loro spazio e tempo essendo ospiti degli enti e dei soggetti privati che costruiranno o/e gestiranno tali strutture. Ciò incentiva l'istituzionalizzazione ed è in pieno contrasto con la Convenzione Onu e in particolare con l'articolo 19. Riteniamo che, anziché in una ulteriore legge, tali risorse debbano confluire in una rete di servizi e supporti mirati a favorire una reale inclusione, una vita dignitosa e libera in base alle proprie scelte e aspirazioni.

In più vi è l'assenza totale di provvedimenti per l'assistenza necessaria e adattata a ogni persona disabile e la stessa è rimandata ai LEP, già previsti da altro atto legislativo ma non attuati, alla legge 328 e a norme già esistenti (e spesso non attuate).

Ciò che è necessario alle persone disabili è avere l'assistenza necessaria, anche in forma di assistenti specializzati in disabilità cognitive e psichiche, e a tale scopo servono finanziamenti che debbano essere, quanto più possibile, destinati alle persone disabili e senza intermediari (inclusi gli istituti, le fondazioni, le cooperative) che aumentano di tanto le spese e in molti casi in misura insostenibile;

Di conseguenza, ENIL invita fortemente a ritirare questo ddl in quanto è in pieno contrasto con la Convenzione Onu che è già dal 2009 una legge dello stato italiano e dunque potrebbe risultare incostituzionale e, per via dei lunghi tempi dei processi della magistratura, portare a un caos simile a quello dell'ISEE, illegittimamente creato e bocciato dal TAR e dal Consiglio di Stato. Tuttavia, alleghiamo una serie di emendamenti e commenti specifici sul testo per la Commissione Lavoro e Previdenza Sociale che riteniamo assolutamente necessari. Tra questi è molto importante prevedere chiare norme atte a garantire che le strutture alloggiative menzionate dal ddl dispongano quelle caratteristiche concrete per rendere una struttura una vera casa e non un istituto.

Infine, vogliamo sottolineare che le politiche sulla disabilità devono finanziare opportune forme di assistenza destinata direttamente alle persone disabili (e loro rappresentanti legali ove necessari) per svolgere le azioni e processi che la media dei cittadini riescono a svolgere da soli, in direzione della reale inclusione sociale in ogni aspetto della vita. Favorendo il pieno sviluppo della libertà individuale e rispettando quella eguaglianza e dignità che sono i principi cardine della nostra Costituzione.



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

Carmagnola, 15 marzo 2016

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

C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini

[Emendamento 1 proposto da ENIL Italia Onlus: Data l'importanza dell'argomento attinente a tutto il mondo della disabilità e le persistenti criticità irrisolte, seppur evidenziate negli emendamenti precedentemente presentati e non recepiti, si ritiene estremamente opportuno che questa pdl ritorni alla Camera per una efficace riformulazione e conseguente applicazione sotto il profilo dell'eguaglianza dei diritti]

Articolo 1

(Finalità)

1. La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, dagli articoli 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e dagli **[manca riferimento art. 12 commi 4 e 5 per prevenire e verificare ogni abuso anche sul patrimonio e riferimento all'art. 4 "Obblighi Generali". Tuttavia, ogni riferimento alla Convenzione Onu è illecito in quanto i contenuti del testo sono in netto contrasto con la stessa]** articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a) ed art. 12 con particolare riferimento al comma 4 e 5 **[Importante, soprattutto in riferimento al Trust, il comma 5 dello stesso articolo che tutela il diritto alla proprietà e alla eredità della persona con disabilità e "assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà". Utilizzare tutto il patrimonio della persona con disabilità per far fronte alla sua assistenza, svincolando totalmente lo Stato dagli obblighi assistenziali, è legittimo?]**, 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, **[Togliere ogni riferimento alla Convenzione ONU in quanto il resto del testo va alla direzione opposta. In particolare quello all'art. 19 è completamente errato e fuorviante]** è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità **[Come è garantita la piena inclusione se non è garantito il pieno diritto di scelta obbligando di vivere alle "soluzioni alloggiative di tipo familiare" che le fondazioni e i soggetti privati costruiranno?]**
2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione **[Sostituire "protezione" con "diritti umani" o con "salute" (come intesa dall'ICF).]** in favore delle persone con disabilità grave, **[eliminare 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



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

di sostenere le responsabilità della loro assistenza. **[Questo ddl confonde la responsabilità genitoriale, prevista dall'art. 147 del Codice Civile con una "responsabilità assistenziale" che, invece, è semmai costituzionalmente afferente allo Stato]** Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, **[Riteniamo elusiva la frase che inizia con "volte anche" e fino a "l'istituzionalizzazione" in quanto invece questo ddl conferma, rinnova, riproduce e finanzia ulteriore istituzionalizzazione]** sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000 n. 328, **[Dopo "328" aggiungere: "o di cui all'articolo 1 comma 1/b lettere I-bis e I-ter della Legge 21 maggio 1998, n. 162"]** e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già **[bisognerebbe specificare meglio che la progressiva presa in carico si realizza tramite la costruzione e aggiornamento del progetto di vita]** durante l'esistenza in vita dei genitori. Nel caso in cui venga nominato un amministratore di sostegno, questi, tenuto conto, ove possibile, **[Si rammenta che l'art.17, l'art. 29 ma soprattutto l'art. 21 della Convenzione Onu impongono agli Stati che l'hanno ratificata di "adottare tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, ivi compresa la libertà di richiedere, ricevere e comunicare informazioni e idee su base di uguaglianza con gli altri e attraverso ogni mezzo di comunicazione di loro scelta". Quindi la Convenzione Onu impone di rispettare sempre, e non "ove possibile", i desideri e le opinioni della persona con disabilità.]** della volontà della persona interessata e dei genitori o del genitore eventualmente in vita, definisce o aggiorna i termini del progetto individuale di vita del beneficiario. Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate dall'articolo 4 della medesima legge. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti della legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.

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

Articolo 2

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

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

2. Nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

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 3

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

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

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

3. Le regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità di pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi

Articolo 4

(Finalità del Fondo)

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

a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di de istituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazione nell'abitazione dove si risiede permanentemente **[specificare: "nella propria casa di abitazione o domicilio"]** o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare **[Non devono "riprodurre" ma esserlo. Sostituire dunque da "che riproducano" fino a "casa familiare" con "dove ogni persona ha il proprio appartamento e può gestire il proprio spazio e tempo".]** e che tengano conto anche **[sostituire da "tengono conto anche" con "possono tener conto anche"]** delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie **[aggiungere: "se le persone disabili proprietarie o conduttori dell'appartamento le ritengono necessarie. L'uso della tecnologia dovrà essere decisa e scelta dalla persona disabile (o suo rappresentante) che abita in ogni appartamento, la quale deciderà se utilizzare nuove**



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

tecnologie e di che tipo, sulla base delle proprie necessità e scelte di vita”], al fine di impedire l’isolamento delle persone con disabilità; [aggiungere il testo dell’ultima pag.]

b) realizzare interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare, ove non siano state accettate da parte della pcd o del suo amministratore di sostegno soluzioni di supporto domiciliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza; **[Chi definisce cosa è una situazione di emergenza? Se un genitore è in stato temporaneo di impossibilità la pcd è allontanata da casa in soluzione extrafamiliare? Inoltre non vi sono garanzie che il supporto domiciliare sarà davvero adeguato come quantità di ore di assistenza quindi si preferirà “trasferire” la persona anziché pagare l’assistente. Questo è il preludio della morte del diritto all’assistenza domiciliare o personale in qualsiasi forma. Emendamento: “per far fronte a situazioni di emergenza temporanee ove è impossibilitato il supporto dei genitori o dei familiari si prevedono soluzioni di assistenza domiciliare adeguate alla necessità, anche con una temporanea copertura H24 nei casi di elevata necessità assistenziale. Questo serve a evitare che la persona disabile sia allontanata dal proprio ambiente domestico e si trovi costretta a subire un grave danno dall’allontanamento che pregiudicherebbe anche la sua condizione di stabilità mentale e fisica].**

c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone di cui all’articolo 1, comma 2, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing **[locate il più possibile all’interno del territorio urbano e in prossimità del centro commerciale, culturale e dei servizi] [AGGIUNGERE: “A patto che siano le persone disabili a decidere la gestione del proprio spazio e del proprio tempo. In particolare, le strutture alloggiative in oggetto dovranno avere le seguenti caratteristiche:” e poi citare il testo che includiamo allo spazio sottostante del testo della ddl, all’ultima pagina di questo documento]** che possono comprendere gli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi e delle strutture medesimi, **[Queste agevolazioni non sono previste per chi vuol continuare a vivere a casa propria e non in una casa-famiglia o “struttura alloggiativa di tipo familiare” o co-housing. Questa frase incentiva l’istituzionalizzazione. Togliere tutta la frase da “che possono comprendere” fino a “strutture medesimi”, oppure prevedere la stessa cosa per TUTTE le persone disabili e non solo quelle a cui si riferisce questo ddl, aggiornando tutte le leggi relative]** anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;

d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e c), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del massimo livello di autonomia personale possibile delle persone di cui all’articolo 1 comma 2; **[aggiungere: “questi programmi devono essere svolti, almeno parzialmente, da altre persone disabili, anche attraverso agenzie o centri per la vita indipendente, e anche in forma di auto-mutuo aiuto”]**

2. Al finanziamento dei programmi e all’attuazione degli interventi di cui al comma 1, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono concorrere le regioni, gli enti locali, gli



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

organismi del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità **[Togliere da "gli organismi del terzo settore" fino a "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 rappresentative delle persone con disabilità e di organismi di vigilanza previsti dal comma 4 art.12 della Convenzione ONU **[aggiungere: "Tali organismi devono essere competenti, indipendenti e imparziali, incaricati di verificare periodicamente le condizioni di rispetto dei diritti umani delle persone disabili. Le competenze dovrebbero riferirsi, nella valutazione prioritaria di eventuali indicatori di abusi fisici e psicologici (ematomi, graffi, lussazioni sospette o stati perenni di ansia o depressivi) e/o elementi di trascuratezza fisica e psicologica (piaghe da decubito, scarsa igiene, malnutrizione o apatia e immotivata regressione delle competenze)."** Va sottolineato inoltre che è ancora mancante in Italia il meccanismo di vigilanza e monitoraggio sull'implementazione della Convenzione Onu come previsto dall'art. 33 comma 2 della medesima Convenzione.]

Articolo 5

(Disposizioni fiscali)

1. All'articolo 15, comma 1, lettera f), del testo unico delle imposte sui redditi di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, dopo le parole: « o di invalidità permanente. » sono inserite le seguenti: « A decorrere dal periodo d'imposta in corso al 31 dicembre 2016, l'importo di euro 530 è elevato a euro 750 relativamente ai premi per assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 ».

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

Art. 6

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

1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito **[In riferimento alla "responsabilità genitoriale" quanto è lecito, soprattutto in riferimento dell'art.12 della Convenzione ONU, disporre lasciti o donazioni dell'intero patrimonio spesso ottenuto anche con la partecipazione delle somme date alla persone disabili come risarcimenti e/o supporti assistenziali? Di fatto si priva la persona disabile del diritto di disporre dei propri beni e di deciderne di volta in volta il loro utilizzo, delegando una fondazione all'utilizzo degli stessi.]** e la costituzione di vincoli di destinazione a vantaggio di trust, all'atto della loro istituzione ovvero anche successivamente, in favore delle persone con disabilità grave accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono esenti dall'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.





ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

2. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust persegua come finalità esclusiva l'inclusione sociale, **[“inclusione sociale”: bel termine ma non è specificata l'azione concreta o riferimenti precisi e non ce n'è traccia nel successivo comma]** la cura e l'assistenza della persona disabile in cui favore il trust è istituito. La detta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del trust. **[Manca il controllo definito dall'art. 12 C. ONU]**

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

- a) L'istituzione del trust è fatta per atto pubblico;
- b) L'atto istitutivo identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descriva le funzionalità ed i bisogni specifici delle persone con disabilità in favore delle quali il trust è istituito; indichi le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e i bisogni delle persone con disabilità, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle persone con disabilità;
- c) l'atto istitutivo individui gli obblighi del trustee, con riguardo al progetto di vita e gli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti; l'atto istitutivo indichi inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee;
- d) Gli esclusivi beneficiari del trust siano le persone con disabilità grave;
- e) I beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust sono destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust;
- f) L'atto istitutivo individua il soggetto preposto al controllo **[aggiungere: “comma 4 art.12 della Convenzione Onu”]** delle obbligazioni imposte all'atto istitutivo del trust a carico del trustee;
- g) l'atto istitutivo stabilisce il termine finale di durata del trust nella data della morte della persona con disabilità grave;
- h) l'atto istitutivo stabilisca la destinazione del patrimonio residuo. **[aggiungere “secondo art. 12 C. ONU”]**

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

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

6. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust di cui al comma 1, i comuni possono stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi di cui all'articolo 9, comma 1, del decreto legislativo 14 marzo 2011, n. 23.



ENIL Italia Onlus European Network on Independent Living

7. Alle erogazioni liberali, alle donazioni **[non c'è modo di controllare, verificare e soprattutto vincolare l'utilizzo di queste donazioni in modo che vengano utilizzate in assistenza della pcd. La modalità in cui è scritto questo articolo fa pensare ai peggiori abusi]** e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust istituiti ai sensi del comma 1, si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80 e i limiti ivi indicati sono innalzati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito imponibile e a 100.000 euro.

8. Le agevolazioni di cui ai commi 1,4 e 5 si applicano a decorrere dal 1° gennaio 2017, mentre le agevolazioni di cui al comma 7 si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016.

9. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.

10. Alle minori entrate derivanti dai commi 1,4 e 5, valutate in 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017 e dal comma 7, valutate in 6 milioni di euro per l'anno 2017 e in 3,5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.

Art. 7

(Campagne informative)

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

Art. 8

(Relazione al Parlamento)

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

Art. 9

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 3, comma 1, pari a 90 milioni di euro per l'anno 2016, a 38,3 milioni di euro per l'anno 2017, a 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, e alle minori entrate derivanti dagli articoli 5 e 6, valutate complessivamente in 51,7 milioni di euro per l'anno 2017 e in 33,9 milioni di



ENIL Italia Onlus European Network on Independent Living

euro annui a decorrere dal 2018, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 400 della legge 28 dicembre 2015, n. 208.

Art. 10

(Entrata in vigore)

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

Testo da inserire, proposto da ENIL Italia Onlus

"Le persone disabili che vivono negli appartamenti devono poter disporre di uno spazio adeguato di vita e di fruizione in base ai propri tempi. In particolare, i gruppi-appartamento in oggetto dovranno avere le seguenti caratteristiche:

- ogni persona disabile avrà il proprio appartamento e al suo interno dovrà essere presente anche un bagno e una cucina in modo tale da renderlo vera casa e non imitazione. Se una persona preferisce condividere la propria casa con altri co-inquilini, ognuno di loro dovrà avere la propria stanza da letto.

- l'organizzazione dell'assistenza e degli spazi comuni deve essere fatta in base alle esigenze del progetto personalizzato di ognuno e la condivisioni di spazi e/o appartamenti presuppone necessariamente una concordanza delle esigenze assistenziali e di vita delle persone con disabilità.

- proprietario (o anche conduttore, in caso di affitto) dell'appartamento sarà la persona disabile e avrà assistenza personale, non condivisa con altri, per almeno alcune ore al giorno

- gli assistenti condivisi lo saranno solo per alcune ore (ad es notturne o ore di bassa necessità di assistenza o per persone che non hanno necessità di continua assistenza) mentre ogni persona disabile avrà anche assistenti personali per la quantità di ore che le serve come sarà stabilito dal progetto personalizzato

- gli enti gestori si occuperanno solo dei locali in comune (locali per assistenti condivisi, per socializzazione e attività ecc) e per gli assistenti condivisi

- non ci devono essere regole relative alla struttura alloggiativa tranne quelle presenti a regolamenti di un qualsiasi condominio o di un qualsiasi co-housing. Per l'assistenza condivisa le regole vanno concordate tra o insieme alle persone disabili ivi abitanti."

Con l'occasione porgiamo i nostri distinti saluti.

Per ENIL Italia, il Presidente: Germano Tosi