



TRUST in LIFE

per il progetto "Durante e Dopo di Noi"

Documento di approfondimento

con il contributo scientifico di AICCON

Premessa

UBI Banca, con la sua divisione UBI Comunità dedicata al Terzo Settore ed all'Economia Civile e con la sua *trust company* UBI Trustee, Anffas Onlus – Associazione Nazionale Famiglie Di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale - e Gruppo Cooperativo CGM, hanno sottoscritto un protocollo di intesa per la realizzazione di un progetto denominato "*Trust in Life*" volto a mettere a disposizione *servizi alle persone* con grave disabilità e alle loro famiglie e *supporti finanziari, strumenti e modelli di servizio innovativi*, con particolare riferimento a quelli per il "durante e dopo di noi" gestiti attraverso lo strumento giuridico del *trust* (rif. Legge sul "Dopo di noi", n. 112/2016).

UBI Banca, Anffas e CGM intendono, inoltre, operare con l'obiettivo di ideare e realizzare congiuntamente progetti e interventi a sostegno dell'inclusione sociale per le persone con grave disabilità. Per conseguire tale obiettivo, UBI Banca, Anffas e CGM attiveranno le rispettive reti territoriali e le competenze distintive, con un approccio aperto a tutti questi soggetti presenti nei territori interessati a collaborare in ottica di co-produzione e di condivisione delle esperienze e delle competenze, in coerenza con lo spirito della Legge n. 112/2016.

Infine, rientra tra gli obiettivi di UBI Banca, Anffas e CGM quello di contribuire alla diffusione della conoscenza dei principali temi del "Durante e Dopo di noi", anche attraverso la promozione delle opportunità previste dal progetto *Trust in Life* (cfr. par. 4 del presente documento).

1. La disabilità in Italia

La nozione di *disabilità* introdotta in Italia dalla Legge n. 104/1992 è oramai da ritenersi obsoleta, poiché superata dalle attuali visioni della condizione di disabilità fatte proprie dall'*Organizzazione mondiale della Sanità* (OMS) attraverso l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Grazie a questo nuovo sistema di classificazione, la disabilità non viene più considerata come "la diminuzione delle capacità funzionali causata da una malattia o da una menomazione", ma come "l'effetto dell'influenza reciproca tra le condizioni di salute dell'individuo e le caratteristiche dell'ambiente in cui la persona vive (vincoli culturali o fisici)". Da ciò discende che ad oggi si deve parlare di *persone con limitazioni funzionali*, superando perciò la locuzione *persone con disabilità*, quando ci si riferisce a coloro che presentano almeno una difficoltà tra queste dimensioni¹:

- *dimensione fisica*: si prendono in considerazione le funzioni di movimento e di locomozione; sono circa 1,5 milioni le persone che versano in difficoltà in questa dimensione (ovvero il 2,6 % della popolazione dai sei anni in su);

¹ Tutti i dati riportati in questa sezione, nonché le denominazioni delle quattro dimensioni, sono presi dall'Audizione del Presidente dell'Istituto Nazionale di Statistica, Giorgio Alleva, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare*, 11° Commissione "Lavoro, previdenza sociale" del Senato della Repubblica, Roma, 5 aprile 2016.

- *sfera di autonomia nelle funzioni quotidiane*: si prendono qui in considerazione le attività di cura, come il lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.; sono circa 2 milioni le persone che in questa sfera presentano delle difficoltà (il 3,4% della popolazione);
- *ambito della comunicazione*: si fa riferimento alle funzioni della parola, dell'udito e della vista; sono circa 900 mila le persone qui interessate (l'1,5% della popolazione);
- *costrizione a stare a letto, su una sedia o a rimanere nella propria abitazione per impedimenti di tipo fisico o psichico*: sono 1 milione e 400 mila le persone (il 2,5 % della popolazione dai sei anni in su) in questa condizione.

Secondo Istat, negli anni 2012-2013 le persone di 6 anni e più con almeno una limitazione funzionale erano circa 3,2 milioni, di cui 2,5 milioni anziani. Relativamente, invece, alla *disabilità grave*, si stima una platea di persone pari a 540 mila unità circa (approssimando la percezione dell'indennità di accompagnamento alla *disabilità grave*). Più specificamente, considerando la platea di soggetti potenzialmente destinatari della Legge "Dopo di Noi" (cfr. par. 3), si stimano 127 mila individui, ovvero la somma del numero di disabili gravi sotto i 65 anni di età che vivono da soli e che hanno perso entrambi i genitori (38 mila) e quelli (89 mila) che ancora vivono con i genitori anziani (considerati tali se hanno più di 64 anni). Ad aggravare ulteriormente la situazione è il dato che tra questi 127 mila, l'85,5 % non utilizza internet, che in questo caso potrebbe rappresentare uno strumento di facilitazione allo scopo dell'inclusione e della partecipazione sociale, o anche per il monitoraggio a distanza.

Attraverso le stime Istat emerge che quasi due terzi delle persone con disabilità grave potrebbero sopravvivere alla morte di tutti i familiari (genitori e fratelli); si è, quindi, stimato che nei prossimi 5 anni circa 12 mila e 600 persone in difficoltà perderanno i familiari loro vicini. Di questi soggetti ad alto rischio, il 63% viene ancora economicamente mantenuto dalla famiglia. Relativamente ai figli adulti, il 64% di questi risulta essere inabile all'attività lavorativa. Inoltre, la metà di queste persone a rischio ha risorse economiche inadeguate o non sufficienti.

2. Il sistema di welfare italiano

La crisi socio-economica dell'ultimo decennio è frutto di importanti cambiamenti sociali e di modelli economico-finanziari che hanno accentuato le disuguaglianze già esistenti e a sua volta ne ha determinati e alimentati altri. La natura, la profondità e la rilevanza delle trasformazioni in corso sono molto consistenti e richiamano la necessità di cambiamenti strutturali nelle politiche e nei servizi. In ogni caso, il sistema di welfare, già ampiamente insoddisfacente e poco correlato alle dinamiche di contesto, si trova oggi ancora più sollecitato da esse in direzioni inesplorate (Longo, 2016)².

L'innovazione nei sistemi di welfare, per essere realmente in grado di costruire servizi sociali abilitanti ed inclusivi, richiede oggi fortemente la valorizzazione dell'apporto specifico della pluralità di quei soggetti che sono in grado di concorrere alla creazione dei diversi servizi

² Longo, F. (a cura di) (2016), *Welfare futuro. Scenari e strategie*, Milano, Egea.

presenti sul territorio volti a far fronte ad una pluralità di bisogni emergenti. Per costruire il necessario riequilibrio dei sistemi di welfare in prospettiva più universalistica ed inclusiva, quindi, è fondamentale collocare al centro del dibattito e delle azioni da esso derivanti una visione di benessere e mutualità allargata.

La crisi del welfare state se, da un lato, porta con sé il rischio di una riduzione del principio dell'universalità a fronte dell'introduzione di criteri di selettività che rispondono a politiche di tagli dei costi, dall'altro lato introduce l'opportunità di ripensare un sistema di welfare costruito e governato attraverso un'azione condivisa di una pluralità di soggetti di offerta, in grado di garantire servizi anche alle nuove categorie di soggetti vulnerabili (Venturi, Rago, 2012)³. Sono sempre più numerose infatti le persone che, pur disponendo di risorse culturali ed economiche più o meno ampie, si trovano in condizioni di "vulnerabilità" in quanto scarsamente inserite in reti di relazioni e, di conseguenza, più facilmente esposte ad uno slittamento verso condizioni di povertà e marginalità sociale.

La rigenerazione delle politiche sociali e dei servizi di welfare, quindi, deve essere basata sul contributo plurale da parte di pubblico, for profit e non profit. È in ciò l'essenza del principio di *sussidiarietà circolare* (Zamagni, 2012)⁴, che è la versione della sussidiarietà oggi più avanzata rispetto a quella sia verticale sia orizzontale. Si tratta cioè di far interagire, in modo sistematico e permanente, i tre vertici del triangolo che rappresenta l'intera società e cioè il vertice che denota la sfera politico-istituzionale, quello della sfera commerciale e quello della sfera della società civile.

È importante, pertanto, sviluppare servizi che aggregino la domanda e ricompongano le reti sociali, affinché essi permettano di riconnettere tra loro i beneficiari dei servizi e le loro famiglie, oltre a permettere loro di beneficiare da un punto di vista economico della condivisione delle spese per il servizio. Si tratta, quindi, di "spostare in avanti" la frontiera dell'*innovazione sociale*, ovvero di favorire la nascita di contesti e strumenti collettivi capaci sia di rendere più efficiente la spesa che di costruire nuovi modelli di coesione sociale basati su scelte collettive che "mutualizzano" i bisogni e ne condividono le soluzioni.

2.1. Il Terzo settore nell'ambito della disabilità

Rilevante è l'impegno del Terzo settore per far fronte a situazioni di disagio, soprattutto attraverso le componenti associative (riconosciute e non) e le cooperative sociali (Zandonai, Rensi, 2015)⁵.

Delle 301.191 istituzioni non profit censite, 50.271 (ovvero il 16,7%) si occupano delle persone che versano in condizioni disagiate (tabella 1); di queste, il 50,6% sono associazioni

3 Venturi, P., Rago, S. (2012), *Le politiche sociali nell'era della vulnerabilità*, AICCON Short Paper, n. 2, in <http://www.aiccon.it/file/convdoc/politiche_sociali_vulnerabilita.pdf>.

4 Zamagni, S. (2012), "Lo sviluppo dell'Economia Civile", in P. Venturi, S. Rago (a cura di), *Federalismo fiscale e disuguaglianze territoriali: il ruolo dell'Economia Civile*, atti de "Le Giornate di Bertinoro per l'Economia Civile 2011 – XI ed.", in <http://www.legiornatedibertinoro.it/wp-content/uploads/2014/06/Atti_GdB_2011.pdf>.

5 Zandonai, F., Rensi, S. (2015), "Per chi e per quanti opera la cooperazione sociale?", in Euricse (a cura di), *Economia cooperativa. Rilevanza, evoluzione e nuove frontiere della cooperazione italiana*, Terzo Rapporto, Trento.

non riconosciute, il 24,2% associazioni riconosciute, il 14,5% cooperativa sociale, il 4,8% enti ecclesiastici, il 4,0% fondazioni, lo 0,7% comitati, lo 0,3% società di mutuo soccorso e il restante 0,9% utilizzano altre forme non profit.

All'interno delle diverse categorie di disagio, quella della "disabilità e non autosufficienza" è la più numerosa: sono circa 30 mila le istituzioni non profit impegnate a farvi fronte, pari a quasi il 60% delle realtà complessivamente impegnate nell'erogare un'offerta di servizi nei confronti di destinatari con specifico disagio.

Di tali soggetti, oltre 21 mila e 500 sono organizzazioni facenti parte del mondo dell'associazionismo (riconosciuto e non) (più del 71% delle non profit impegnate nella disabilità e quasi il 43% del dato complessivo), mentre più di 5 mila sono cooperative sociali (oltre il 17% delle non profit impegnate nella disabilità e il 10% del dato complessivo).

Tab. 1 – Istituzioni non profit attive con destinatari dei servizi con specifico disagio, per tipologia di disagio. Anno 2011

| Tipologia di disagio | Coop. sociale | Ass.ne riconosciuta | Fondazione | Ente ecclesiastico | Società di mutuo soccorso | Ass.ne non riconosciuta | Comitato | Altra istituzione non profit | Totale |
|----------------------------------|---------------|---------------------|--------------|--------------------|---------------------------|-------------------------|------------|------------------------------|---------------|
| devianza | 868 | 974 | 118 | 192 | 5 | 2.100 | 28 | 16 | 4.301 |
| detenzione carceraria | 752 | 750 | 104 | 197 | 4 | 1.434 | 30 | 19 | 3.290 |
| dipendenza | 1.110 | 1.150 | 121 | 228 | 14 | 2.075 | 30 | 19 | 4.747 |
| disabilità e non autosufficienza | 5.170 | 7.006 | 1.334 | 1.412 | 97 | 14.501 | 195 | 338 | 30.053 |
| malattia | 1.206 | 2.995 | 317 | 462 | 64 | 4.957 | 78 | 67 | 10.146 |
| immigrazione e nomadismo | 1.008 | 1.685 | 228 | 462 | 13 | 3.838 | 59 | 61 | 7.354 |
| povertà ed esclusione sociale | 1.686 | 3.644 | 542 | 1.033 | 47 | 7.929 | 121 | 104 | 15.106 |
| abusi e molestie | 421 | 500 | 77 | 90 | 2 | 954 | 10 | 18 | 2.072 |
| prostituzio-ne | 134 | 177 | 32 | 57 | 2 | 346 | 4 | 3 | 755 |
| disagio psico-sociale | 456 | 496 | 59 | 66 | 3 | 1.059 | 6 | 10 | 2.155 |
| altro disagio prevalente | 28 | 65 | 6 | 1 | 1 | 135 | 1 | 5 | 242 |
| Totale | 7.284 | 12.146 | 2.022 | 2.394 | 173 | 25.429 | 373 | 450 | 50.271 |

Fonte: Istat (2013)

3. Il tema del "Dopo di noi" e i suoi recenti sviluppi

La Legge sul "Dopo di noi" (l. n. 112) è stata approvata il 26 maggio 2016; prima il riferimento normativo era la Legge n. 104 del 1992, che ha introdotto per la prima volta in Italia la nozione di "disabile grave" (soggetto che a causa di una minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente continuativo e globale). Con la Legge n. 162 del 1998 sono, inoltre, organizzati presso Comuni, Regioni ed enti locali programmi di aiuto alle persone disabili.

3.1. Obiettivi e destinatari della norma

Obiettivo della norma è quello di *favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia* delle persone con disabilità (art. 1) una volta defunti i loro genitori. La norma, inoltre, estende le tutele anche a quei soggetti che, pur avendo i genitori ancora in vita, non possono beneficiare del loro sostegno.

I beneficiari degli interventi sono, pertanto, tutte le persone con disabilità grave e gravissima⁶ attualmente in possesso della certificazione di gravità ai sensi dell'art. 3 della Legge 104/1992, senza alcuna distinzione tra categorie di disabilità e intensità dei sostegni necessari.

3.2. Strumenti a supporto della disabilità

La Legge sul "Dopo di noi" contempla due possibilità a supporto della disabilità (figura 1): la costituzione di un *fondo* di natura pubblica per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia, da un lato, e *agevolazioni* per privati, enti e associazioni che decidono di stanziare risorse a loro tutela (sgravi fiscali, esenzioni e incentivi per la stipula di polizze assicurative, *trust* e su trasferimenti di beni e diritti *post-mortem*), dall'altro.

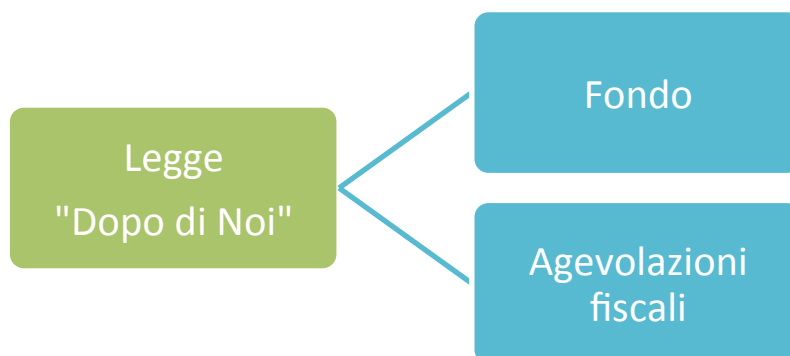


Fig. 1 – Gli strumenti a supporto della disabilità ex l. n. 112/16

⁶ L'esclusione di anziani non autosufficienti e di disabili non gravi non esclude, per essi, il ricorso agli strumenti previsti dalla Legge, comportando, esclusivamente, la non fruibilità delle agevolazioni ed esenzioni fiscali.

3.2.1. Il fondo

Il *fondo* è compartecipato da Regioni, Enti Locali e organismi del Terzo settore. Avrà una dotazione triennale di 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro dal 2018. Interessante notare come il finanziamento dei programmi e l'attuazione degli interventi in favore della *disabilità grave* contemplino sia la sfera politico-istituzionale (regioni ed enti locali) sia la sfera privata di natura commerciale (altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità) sia la società civile (enti del terzo settore e famiglie che si associano), portando a dedurre che nell'attuazione delle politiche di welfare si stia sempre più tendendo di avvicinarsi all'attuazione del principio di sussidiarietà circolare così come sopra descritto (cfr. par. 2).

Le *attività finanziabili* attraverso il fondo sono:

- attivazione e potenziamento di programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e *supporto alla domiciliarità* in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità;
- realizzazione di interventi per la *permanenza temporanea* in soluzioni abitative extra-familiari, per fronteggiare eventuali *situazioni di emergenza*;
- realizzazione di *interventi innovativi di residenzialità*, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento di oneri di acquisto, locazione, ristrutturazione e 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;
- sviluppo di *programmi di accrescimento* della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la *gestione della vita quotidiana* e per il raggiungimento del maggior livello di *autonomia* possibile.

In ogni caso gli interventi finanziabili con le risorse del fondo devono essere *aggiuntivi* rispetto agli interventi ed ai servizi ad oggi garantiti.

3.2.2. Le agevolazioni fiscali

Le *agevolazioni fiscali* previste sono di due tipi:

- a. detrazioni su spese sostenute per sottoscrivere *polizze assicurative* e *contratti a tutela* dei disabili gravi;
- b. esenzioni e sgravi su *trasferimenti di beni dopo la morte dei familiari*, costituzione di *trust* e altri strumenti di protezione legale.

Dal 31 dicembre 2016, per i *premi assicurativi* sul "rischio di morte finalizzato alla tutela delle persone con disabilità grave accertata" l'importo detraibile (IRPEF) passa da 530 a 750 euro. Qualsiasi *trasferimento di beni* (materiali o immateriali) per causa di morte, mediante donazione, *trust* o a titolo gratuito, sarà esonerato dal pagamento dell'imposta di successione

e donazione qualora venga dimostrata che la finalità di ogni trasferimento è “l’inclusione sociale, la cura e l’assistenza delle persone con disabilità”.

L’istituto giuridico del *trust*⁷ è uno strumento che garantisce una protezione legale tramite un rapporto fiduciario tra chi dispone di un bene⁸ o di un diritto (detto *disponente* o *settlor*) e lo affida ad una persona (fisica o giuridica, detto *trustee*) che deve amministrarlo in suo nome o per un fine specifico. Con la Legge n. 112/2016 il legislatore ha espressamente previsto la possibilità di istituire un *trust*, tramite testamento o atto pubblico, per provvedere all’assistenza, alla cura e alla protezione di persone con disabilità gravi.

Con il *trust* rispetto ai beni stessi non si possono rivalere eventuali creditori personali del disponente né del beneficiario né del *trustee*, essendo separati dal patrimonio personale di quest’ultimo. Oltre alle finalità del *trust*, nell’atto istitutivo devono essere specificati il soggetto responsabile della vigilanza sul *trust* (cd. *guardiano*) e la durata e scadenza del rapporto, che coincide con la data di morte della persona disabile. La figura del *guardiano* ha la funzione di vigilare sul comportamento e sull’operato del *trustee*, nell’interesse dei beneficiari del *trust*; la previsione di tale figura per tutta la durata del *trust*, contemplata nella Legge sul “Dopo di noi”, è imprescindibile al fine del godimento di esenzioni e agevolazioni fiscali.

Per il *trust* la Legge prevede le stesse detrazioni riconosciute alle altre tipologie di rapporti giuridici. Sui trasferimenti di beni e diritti mediante *trust* in favore delle persone con disabilità grave accertata restano immutati gli oneri derivanti dalle imposte di registro, ipotecarie e catastali. Sono invece esenti dal pagamento del bollo.

Con la legge n. 51 del 2006 era stata già prevista la possibilità di apporre con atto pubblico, su beni immobili e beni mobili iscritti in pubblici registri, un *vincolo di destinazione* per la realizzazione di interessi “meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità”, per un periodo non superiore a novant’anni o per la durata della vita della persona fisica beneficiaria. La Legge sul “Dopo di noi” prevede che la disabilità sia “grave” e stabilisce che il termine finale di durata deve coincidere con la morte della persona con disabilità grave. Con tale atto pubblico il bene viene destinato al perseguimento degli interessi del solo disabile. Il vincolo di destinazione produce un “effetto segregativo” con la conseguenza che i beni vincolati possono essere utilizzati solo per le finalità di destinazione e possono essere oggetto di esecuzione solo per debiti contratti per la realizzazione dello scopo di destinazione. Al fine di godere delle esenzioni e agevolazioni fiscali, la Legge sul “Dopo di noi” ha previsto la presenza di due soggetti: il *gestore* che deve agire adottando ogni misura idonea a salvaguardare i diritti del disabile relativamente a beni soggetti a vincolo di destinazione; il sog-

⁷ Si tratta di un istituto giuridico mutuato dal sistema anglosassone, riconosciuto ad ogni effetto dall’attuale ordinamento italiano a seguito dell’emanazione della legge 16 ottobre 1989, n. 364, entrata in vigore il 1° gennaio 1992, con la quale è stata ratificata la Convenzione de L’Aja del 1° luglio 1985.

⁸ Ad esempio: beni immobili, beni mobili iscritti in pubblici registri, denaro, qualsiasi tipo di investimento finanziario, crediti, partecipazioni societarie, beni mobili di pregio e non, quadri, opere d’arte e, in genere, qualsiasi bene, diritto, potere, facoltà o aspettativa suscettibile di valutazione economica.

getto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto della costituzione del vincolo di destinazione a carico del gestore. Tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del vincolo di destinazione.

| Raffronto tra <i>trust</i> e vincolo di destinazione nel "Dopo di noi" | | |
|--|---|---|
| | Trust | Vincolo di destinazione |
| Oggetto | Qualsiasi bene (partecipazioni societarie, denaro, investimenti finanziari, altro); c'è trasferimento di proprietà; beni gestiti per la realizzazione del Programma di Vita | Beni immobili o beni mobili iscritti in pubblici registri; non c'è trasferimento di proprietà; beni vincolati al perseguimento degli interessi del beneficiario |
| Beni vincolati | Il fondo può essere incrementato con successivi apporti; alla morte del beneficiario vanno devoluti secondo quanto indicato dal disponente | Non sono possibili apporti successivi; alla morte del beneficiario tornano disponibili al costituente |
| Forma | La l. n. 112/2016 prevede espressamente l'atto pubblico insieme al testamento | La l. n. 112/2016 prevede espressamente l'atto pubblico già previsto dall'art. 2645-ter c.c. |

Fonte: nostra rielaborazione su informazioni contenute in Consiglio Nazionale del Notariato (2017)

È possibile inoltre costituire *fondi speciali*, composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con *contratto di affidamento fiduciario*. Il nuovo contratto di affidamento fiduciario è basato su un accordo tra il soggetto cd. *affidante* o *fiduciante* (tipicamente un genitore o un parente della persona disabile) e una figura terza, il cd. *affidatario* o *fiduciario*: in base a questo accordo, l'affidante assegna all'affidatario determinati beni - mobili o immobili - da gestire a vantaggio dei beneficiari, in funzione di un programma stabilito. L'affidante determina in piena autonomia il patrimonio affidato, le operazioni che l'affidatario può compiere su di esso e chi sono i beneficiari. Da parte sua, l'affidatario riceve un diritto di proprietà temporaneo e nell'interesse altrui: i beni oggetto del contratto sono separati dal patrimonio dell'affidatario, il quale potrà utilizzarli solo ed esclusivamente per cause attinenti al programma destinatario. La Legge sul "Dopo di noi" prevede l'individuazione per tutta la durata dei fondi speciali del soggetto preposto al controllo (*controllore*) delle obbligazioni imposte a carico del fiduciario. Nemmeno gli eredi o i creditori dell'affidatario potranno mai rivalersi sui beni oggetto del contratto. L'affidatario può essere costituito anche da una Onlus che operi prevalentemente nel settore della beneficenza.

| I soggetti coinvolti nel "Dopo di noi" | | |
|--|-------------------------------|-------------------------------|
| Trust | Fondi speciali | Vincolo di destinazione |
| Disponente | Fiduciante | Costituente |
| Trustee | Fiduciario | Gestore |
| Guardiano | Controllore | Controllore |
| Beneficiario (disabile grave) | Beneficiario (disabile grave) | Beneficiario (disabile grave) |

Fonte: Consiglio Nazionale del Notariato (2017)⁹

Infine, la Legge sul “Dopo di noi” prevede che le erogazioni liberali, le donazioni e gli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati potranno essere deducibili nella misura massima del 20% del reddito imponibile e di 100 mila euro annui.

3.3. L’iter regionale

Entro fine febbraio 2017, le Regioni erano chiamate ad individuare le linee generali di indirizzo per la definizione di obiettivi, azioni e misure per l’utilizzo dei fondi (e per i relativi requisiti di accesso) ripartiti a livello regionale (tabella 2). La legge mette in capo alle Regioni un forte compito, di programmazione e di individuazione delle modalità per selezionare i progetti da finanziare e anche per revocare eventualmente i finanziamenti.

Al 20 aprile il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali aveva esaminato tutti i piani regionali e versato i fondi alle Regioni che hanno avuto l’approvazione del piano, mentre alle altre sono state inviate raccomandazioni o chieste integrazioni.

Le Regioni dovranno ora emettere le loro DGR, realizzate le quali le risorse saranno girate ai distretti socio-sanitari, dando indicazioni per i bandi a fronte dei quali a breve famiglie e organizzazioni potranno presentare i progetti.

Seppure all’interno di un quadro di riferimento complicato dalla mancanza di dati statistici certi e aggiornati sulle persone con disabilità, fondamentali per gli investimenti necessari per potenziare l’attuale sistema di welfare a supporto di tale categoria di disagio e nonostante il processo di attuazione e i tempi degli adempimenti siano stati troppo lenti, è possibile affermare che la Legge sul “Dopo di noi” abbia già stimolato alcune possibilità di cambiamento e di innovazione territoriale con particolare riferimento al dialogo tra *istituzioni, associazioni e cooperazione sociale*, attori impegnati a dialogare a diverso titolo nella ricerca di proposte progettuali in grado di supportare le persone affette da disabilità grave.

È ora compito anche delle Regioni, attraverso l’attività di programmazione e d’individuazione delle modalità di selezione dei progetti da finanziare, sostenere quest’espressione del principio di *sussidiarietà* che si esplica attraverso collaborazioni che nascono dal basso sui singoli territori attraverso l’attivazione di reti che includano il mondo istituzionale con funzioni di regia (Aziende Sanitarie Locali, Comuni e/o Piani di Zona), il mondo associativo insieme al mondo della cooperazione sociale e delle fondazioni di erogazione quali soggetti di proposta e di attuazione, comprendendo anche il mondo delle professioni (notai, commercialisti insieme al mondo del credito e delle assicurazioni) con funzioni di supporto qualificato alle scelte dei progetti di vita.

⁹ Consiglio Nazionale del Notariato (a cura di) (2017), “Dopo di noi”, *Amministratore di sostegno. Gli strumenti per sostenere le fragilità sociali*, Le Guide per il Cittadino, <http://www.notariato.it/sites/default/files/Guida_Dopo_di_noi.pdf>.

Tab. 2 – Ripartizione regionale del fondo “Dopo di noi”. Anno 2016

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

Fonte: Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome (2016)

4. *Trust in Life per il progetto "Durante e Dopo di noi"*

All'interno dello scenario appena delineato, l'obiettivo del progetto di UBI Banca, Anffas e CGM è quello di sviluppare modelli di intervento innovativi rivolti alle persone con grave disabilità e alle loro famiglie che, inserendosi nel solco tracciato dalla Legge n. 112/2016, favoriscono la piena realizzazione di percorsi di vita autonomi e inclusivi, nel senso più ampio del termine e non solo finalizzati alla deistituzionalizzazione. Il tutto grazie alla messa a disposizione delle competenze e degli strumenti distintivi dei tre partner indirizzati a costruire modelli di coesione sociale innovativi ed efficienti basati su scelte collettive e mutualistiche intra-familiare/beneficiario.

Tali modelli si fondano fundamentalmente su due pilastri: il *trust* e il progetto di vita.

Il *trust*, come già visto (cfr. par. 3.2.2) è da intendersi come strumento di convergenza e gestione di un complesso di risorse finanziarie (*in primis* Fondo istituito dalla L. 112, altre tipologie di risorse pubbliche dedicate, fundraising, etc.) e di risorse immobiliari che integrano le risorse dei patrimoni familiari/personali o comunque consentano di implementare attività atte a migliorare i risultati dell'intervento, per quanto riguarda la qualità di vita e il livello di integrazione. In tale direzione UBI Banca, attraverso la sua divisione UBI Comunità dedicata al Terzo Settore ed all'Economia Civile, rende disponibili strumenti/risorse finanziarie e prodotti/servizi qualificati per sostenere la realizzazione delle iniziative e, mediante UBI Trustee, garantisce al progetto un livello di competenza tecnica e gestionale adeguata ai massimi *standard* di trasparenza e efficacia.

In termini di *progetto di vita*, invece, si intende l'esito di un percorso di co-progettazione tra i beneficiari, le famiglie e gli operatori (imprese sociali e associazioni) – che si innesta sulle risorse disponibili – modellizzato in ottica di efficienza, pur definito su misura per ciascun soggetto, con il coinvolgimento della comunità e del contesto di riferimento. Il ruolo di Anffas e CGM è volto specificatamente a tale obiettivo, attraverso la gestione di servizi per le persone con grave disabilità e in condizioni di fragilità, con particolare riferimento alla realizzazione di progettualità finalizzate alla tutela e al rispetto dei diritti, alla costruzione di percorsi che integrano la dimensione dell'assistenza con quella del benessere e dell'autonomia e alla creazione o il coinvolgimento di reti territoriali a supporto dell'individuazione di risposte adeguate a tali bisogni.

All'interno del primo pilastro, UBI Banca intende mettere a disposizione la pluriennale esperienza di UBI Trustee in materia di strutturazione e gestione di *trust* (eventualmente strutturati a livello di sistema – "*trust* di comunità" o "multi-beneficiario") con possibilità di retrocedere quota parte delle commissioni di strutturazione e gestione a favore delle iniziative. In aggiunta, UBI Banca offre supporto finanziario a progetti promossi sia dalle reti Anffas e CGM, sia da soggetti terzi attraverso un'ampia gamma di strumenti e prodotti/servizi dedicati (anticipazioni, finanziamenti chirografari e ipotecari, polizze assicurative, conti correnti e strumenti di raccolta fondi).

Per lo sviluppo del secondo pilastro, invece, Anffas e CGM intendono mettere a disposizione le proprie strutture sia per le attività propedeutiche alla definizione del progetto di vita (contatto con le famiglie, valutazione aspettative e bisogni di sostegno), sia per erogare i servizi in esso individuati (presenza di operatori full/part time; personale socio sanitario; presenza di operatori professionali o adulti tutor; servizio formazione autonomia e inserimento lavorativo)

Due sono le principali attività a supporto della diffusione e sviluppo del progetto *Trust in Life*: da un lato, la realizzazione di eventi informativi pubblici relativamente ai principali aspetti e strumenti collegati al “Durante e Dopo di noi” in collaborazione con i soggetti che a livello nazionale e territoriale si occupano del tema; dall’altro, la realizzazione di un “bando” legato a progetti sul “Durante e Dopo di noi” per supportare alcuni progetti innovativi promossi dalla rete Anffas/CGM – coerenti con la Legge n. 112/2016 – con lo stanziamento di una quota parte dei ricavi percepiti da UBI Banca con riferimento alla commercializzazione della nuova carta di credito “Hybrid”.



TRUST in LIFE
per il progetto "Durante e Dopo di Noi"

Il presente documento è stato realizzato da UBI Banca, Gruppo Cooperativo CGM e Anffas Onlus con il contributo scientifico di AICCON (Associazione Italiana per la promozione della Cultura della Cooperazione e del Non Profit) per esclusivi fini di informazione e illustrazione. La riproduzione è riservata.