includendo360

Documento
intersocietario

Ciò che le famiglie e il loro medico devono sapere

Guida pratica per la tutela delle disabilità

COMITATO EDITORIALE

PROMOTORI

Giuseppe Di Mauro	Presidente SIPPS
Alberto Villani	Past-President SIP
Annamaria Staiano	Presidente SIP
Marina Aimati	Presidente ONLUS Il Senso della Vita

COORDINATORI GENERALI

Marina Aimati	Medico di Medicina Generale, Specialista in Scienza dell'Alimentazione - Aprilia ASL Latina
Claudio Farinelli	Pediatra di famiglia - Aprilia ASL Latina,
Luigi Memo	Pediatra e genetista clinico, Segretario del GdS. di Qualità delle Cure della SIP
Diego Saluzzo	Avvocato, Studio Legale Grande Stevens, Socio Onorario SIP
Maria Carmen Verga	Pediatra di famiglia - Vietri ASL Salerno

AUTORI

Sara Baruzzo	Docente Specializzato per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità

Carmine D'Antonio	Responsabile dei Rapporti con Enti e Istituzioni di SNFIA
Diana Di Pietro	Neuropsichiatra Infantile, Direttore Dipartimento Salute Mentale E Dipendenze Patologiche Asl Roma 6
Claudio Farinelli	Pediatra di famiglia - Aprilia ASL Latina,
Anna Maria Gentili	Avvocato
Filippo Magliozzi	Dottore Commercialista Esperto in Pianificazione successoria, Costituzione TRUST
Greta Magliozzi	Dottore commercialista
Paolo Masci	Responsabile Patronato Ital Uil, Responsabile Territoriale Uil Pensionati.
Luigi Memo	Pediatra e genetista clinico, Segretario del GdS. di Qualità delle Cure della SIP
Antonella Mosca	Dirigente Scolastica, Giornalista
Giacomo Menghini	Psicologo, Direttore Distretto Sanitario H5 ASL Roma 6
Francesco Ribatti	Medico Legale, Presidente di Commissione Invalidi Civili INPS
Diego Saluzzo	Avvocato, Studio Legale Grande Stevens, Socio Onorario SIP
Riccardo Ungari	Dottore commercialista

REVISORE EDITORIALE

Andrea Vania	Pediatra

INDICE

13 **PREFAZIONE**

Giuseppe Di Mauro, Alberto Villani, Annamaria Staiano

16 **INTRODUZIONE**

Marina Aimati

21 **01 SANITÀ**

Diana Di Pietro, Claudio Farinelli, Luigi Memo

Lo sviluppo del bambino: quando allarmarsi
Fattori di rischio preconcezionali
Fattori di rischio prenatali
Fattori di rischio fetali
Fattori di rischio perinatali
Fattori di rischio postnatali

Vedo che qualcosa non va nello sviluppo del mio bambino, a chi chiedo? Al mio Pediatra!
Approccio nell'ambulatorio del Pediatra di famiglia
Visite e valutazioni specialistiche
Certificazioni dell'équipe multidisciplinare

Iter per il riconoscimento della disabilità ai sensi della Legge 104/92 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap: il ruolo dei sanitari

Buone pratiche
Vedo che qualcosa non va nello sviluppo del mio bambino, a chi chiedo?
Posso andare direttamente da uno specialista?
Dove trovo i riferimenti, i contatti per il servizio di Neuropsichiatria Infantile?

Se al mio bambino viene confermato un problema che succede?
Che aiuti posso avere?
Qual è l'iter per il riconoscimento della disabilità ai sensi della Legge 104/92?
Come viene accolto il mio bambino a scuola?
Quali aiuti può avere?
Progetto di vita

47 02 INVALIDITA' CIVILE

Francesco Ribatti

Salute e disabilità

Il concetto di salute promosso dall'OMS
Menomazione, disabilità, handicap

Invalidità civile:

Legge 104/92 - Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone portatrici di handicap
Legge 68/99

66 03 ITER DI ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITA' CIVILE: IL RUOLO DEL PATRONATO

Paolo Masci

La presentazione della domanda amministrativa di invalidità civile

Iter di accertamento

Invalidità civile

Indennità di frequenza

Indennità di acc ompagnamento

Cecità

Sordomutismo

Riferimenti normativi

78 **04 SANITÀ E TERZO SETTORE: IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI**

Giacomo Menghini

Associazionismo e Terzo Settore
Prospettive e opportunità

Riferimenti normativi

95 **05 SCUOLA**

Sara Baruzzo, Antonella Mosca

INTRODUZIONE

Ottenere percorsi scolastici inclusivi
Cosa deve fare la scuola
Istruzione domiciliare e Scuola in Ospedale
Figure di supporto ad alunni/e disabili ed enti preposti

Farmaci a scuola

Tasse scolastiche

Tasse universitarie

I P.C.T.O. – Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento - (ex "alternanza scuola-lavoro")

Riferimenti normativi

Numeri utili

135 **06 LAVORO E DIRITTO DEL DISABILE AL COLLOCAMENTO OBBLIGATORIO**

Diego Saluzzo

La capacità lavorativa e il suo accertamento

Il collocamento obbligatorio dei disabili

Agevolazioni e diritti dei disabili assunti

Agevolazioni e congedi per genitori e caregiver di portatori di handicap grave

150 07 FISCALITÀ

Filippo Magliozzi, Greta Magliozzi

Assegni al nucleo familiare

Agevolazioni di natura fiscale

La detrazione per i figli a carico

Agevolazioni per il settore auto

Spese sanitarie, sussidi e altri mezzi di ausilio, sussidi tecnici e informatici

L'eliminazione delle barriere architettoniche

Bonus Sociali

La detrazione per gli addetti all'assistenza a persone non autosufficienti

La detrazione per le polizze assicurative

L'imposta agevolata su successioni e donazioni

Tabella di sintesi

Documentazione richiesta

210 08 TUTELA ASSICURATIVA

Carmine D'Antonio

L'assicurazione come mezzo per la resilienza finanziaria delle famiglie con disabilità

226 09 IL DOPO DI NOI

Filippo Magliozzi, Greta Magliozzi

Legge 22.06.2016, n. 112

Strumenti di protezione del patrimonio:

Il fondo per l'assistenza

La liberalità in denaro o in natura

La stipula di polizze di assicurazione

Trust:

La costituzione di un vincolo di destinazione

I fondi speciali e il contratto di affidamento fiduciario

260 **10 TUTELA LEGALE**

Anna Maria Gentili

La protezione giuridica della persona disabile intellettiva

Gli ostacoli

Amministratore di sostegno

Interdizione

Inabilitazione

274 **11 TRATTAMENTI SANITARI E CONSENSO INFORMATO:** COINVOLGIMENTO DEL MINORE E DELL'ADULTO CON DISABILITÀ

Diego Saluzzo

281 **Appendice**

285 **Bibliografia**

PREFAZIONE

Giuseppe Di Mauro, Alberto Villani, Annamaria Staiano

Leggendo questa Guida ci imbattiamo in due passaggi:

> *<< Nel prepararci a diventare genitori si accende in noi l'attenzione allo sviluppo nell'infanzia: leggiamo libri, siamo più attenti nell'osservare i bambini, impariamo quali possono essere i parametri di riferimento. Più o meno, a seconda delle nostre capacità ed esperienze, abbiamo idea di quale possa essere uno sviluppo psicomotorio tipico e, per quello che non sappiamo, possiamo chiedere agli esperti. >>*

> *<< Il primo incontro con il Pediatra è sempre pieno di aspettative. È sicuramente la prima persona a cui possiamo rivolgerci per affrontare una patologia che può essere cronica ed a volte invalidante per la vita. Insieme al Pediatra si possono mettere in campo strategie da attuare a lungo termine dovendo purtroppo dare risposte a problemi che richiedono una programmazione di interventi che si succederanno nel tempo, a differenza di altri per i quali sono possibili soluzioni veloci. >>*

La bellezza di questa Guida si riassume in queste due frasi, nell'immagine di un genitore ed un pediatra che si incontrano per affrontare le difficoltà legate alla disabilità.

Questa Guida è un manuale pratico in cui è descritto, in maniera sistematica e suddivisa per specialità, tutto quello che si deve conoscere per affrontare **insieme** la disabilità.

Chi, più di due genitori potevano dar vita a questa Guida? Chi più di due Società scientifiche (SIPPS e SIP) potevano mettere in campo le competenze ed unire le professionalità, tutte diverse, necessarie a realizzarla?

Più la società permette l'integrazione del deficit al suo interno, più si riduce il grado di disabilità. La vita di un disabile è, ancora oggi, costellata di difficoltà ed addirittura di pregiudizi. La sua famiglia vive quotidianamente questi pregiudizi e queste difficoltà, ~~e~~ li vive con lo scopo di appianarli e nella speranza che con il passare del tempo siano sempre meno numerosi.

La famiglia ha il forte desiderio, la necessità, che le barriere culturali e fisiche scompaiano, con l'andare del tempo. Il concetto di disabilità non è semplice da racchiudere in una definizione. Per disabilità s'intende la carenza o la restrizione conseguente ad una menomazione nello svolgere un'attività nei modi e nei limiti ritenuti "normali" (per tutti gli altri). Con questa definizione si vuole sottolineare la differenza, per un disabile, fra ciò che è o non è in grado di fare rispetto a ciò che la società si aspetta da lui, in base all'età, al sesso e alla categoria sociale; mette in evidenza i deficit del diversamente abile sottolineando le differenze rispetto agli altri.

Purtroppo, oggi non esiste una cultura diffusa sulla disabilità e tale mancanza di conoscenza non permette una completa e reale integrazione. Favorire le conoscenze e sviluppare le competenze servirà a tutti, non solo ai disabili.

Le criticità riguardano gli aspetti più disparati della vita quotidiana: dalla sanità all'educazione, dall'istruzione alla integrazione sociale, dall'autonomia negli atti quotidiani della vita al lavoro, senza dimenticare lo sport, la mobilità, la gestione del denaro, la tutela legale, la sfera affettiva, la sessualità.

Quali argomenti nella Guida?

Questa guida nasce dall'incontro fra una famiglia ed una Società pediatrica per cercare di dare o consolidare le conoscenze, sia dei pediatri che dei genitori, sugli aspetti e le problematiche meno note della disabilità. La Guida è stata sviluppata, portata avanti, con lo scopo specifico di sistematizzare tutti gli argomenti che fanno parte del "mondo della disabilità" del minore.

Proprio per la sistematizzazione di argomenti così diversi e per la facile consultazione, quindi, la Guida può essere utile ai genitori, al pediatra ed a tutti gli operatori impegnati sulla disabilità, maggiormente alla scuola e a tutti gli insegnanti che insieme alla famiglia se ne fanno carico, nonché agli sportelli informativi di orientamento che saranno in grado di dare corrette ed utili indicazioni sui diversi problemi, **Includendo** a **360** gradi.

Ci auguriamo che la Guida contribuisca realmente a migliorare la qualità della vita di questi bambini/ragazzi e delle loro famiglie: è un obiettivo ambizioso, ma ci vogliamo credere.

Speriamo, infine, che tutti i lettori provino gli stessi sentimenti che abbiamo provato noi nel realizzare insieme questa Guida, nel ritrovare tanta solidarietà e disponibilità tra professionisti in ambiti più disparati che non hanno esitato un attimo a collaborare per realizzare questo progetto.

Insieme.

Perché, non dobbiamo mai dimenticarlo, da soli non si va da nessuna parte.

INTRODUZIONE

Caro genitore,

potrei dirti che questo progetto è iniziato nell'ottobre del 2019, durante l'assemblea soci della SIPPS, ma pensandoci bene tutto è iniziato davvero il 27 febbraio del 1998, in una stanza del tribunale dei Minori di Roma. Voglio raccontarti brevemente la nostra storia per farti capire da quanto lontano viene la ricchezza di oggi.

Quando facemmo la domanda di adozione, c'erano una molteplicità di domande a cui rispondere, tutta una serie di quiz a cui dare risposte appropriate, che i giudici avrebbero poi valutato per decidere se eravamo una coppia dotata di una adeguata "genitorialità", termine che noi allora non capivamo pienamente ma che oggi invece viviamo con una ricchezza che non potevamo nemmeno immaginare.

Una delle domande che mi colpì fu se fossi stata disponibile ad adottare un bambino speciale, con importanti problematiche di salute. Io risposi di getto, e così fece anche mio marito: "il dolore non lo si sceglie ma lo si accetta e lo si combatte". Mai avrei pensato all'epoca che tutta la mia vita dopo di allora sarebbe stata all'insegna dell'accettazione, insieme a una lotta continua. Lorenzo era nato di appena 25-26 settimane di gestazione da parto naturale, messo al mondo da una ragazzina di circa 17 anni; subito dopo era stato ricoverato presso la neonatologia del San Camillo, dove era rimasto per circa 3 mesi; poi ha avuto un breve passaggio – di pochi giorni – in una casa famiglia, e immediatamente dopo è stato affidato a noi.

Nei tanti sogni ambiziosi della vita non c'era di certo un dono così grande. Una gioia immensa, quasi violenta, come violenta fu la sentenza dello specialista neurologo che a circa un anno di età visitò Lorenzo e mi disse "mamma, non lo vedi? È una chiara paralisi cerebrale infantile". Sembrava assurdo come gli occhi di una mamma Medico e di un papà Pediatra vedessero il loro bimbo con lo sguardo innamorato di genitori

e non con quello del medico.

Ecco, ora ero davvero davanti a quel dolore che non si sceglie ma si combatte.

Uscii con gli occhi ricolmi di pianto ma con un cuore pieno d'amore per quel bimbo che mi era stato donato e di cui avevo il privilegio di esser diventata la mamma. Sapevo che non avrei mai più potuto essere insicura o fragile, di fronte a quel meraviglioso bambino di nome Lorenzo. Anni di lotte, mediche, sociali, istituzionali, un salto a ostacoli continuo. Una montagna di complicazioni che imprigionavano il futuro di mio figlio, di fronte alle quali mi sentivo ed ero totalmente impreparata, pur essendo un medico di medicina generale. Ci trovavamo di fronte ad un mondo spesso raccontato ma mai vissuto, e viverlo è tutt'altra cosa!

Si inizia col cercare le persone con cui senti di parlare lo stesso linguaggio, con cui ti comprendi, perché ci sono altre famiglie che vivono la disabilità di una persona cara. Insomma, la prima reazione è quella di chiudersi in uno spazio sociale che comprenda chi è come te e sta come te, lo facciamo perché cerchiamo risposte, consigli e conforto per poi sperare insieme che le cose migliorino. Inizia il viaggio della speranza, la ricerca di chi ti possa dare le risposte che vuoi ascoltare e che diano quel futuro sognato a tuo figlio, un futuro imbrigliato in una mare di leggi, normative, circolari, diritti ma anche tanti doveri. La vita che avevi pensato si stravolge, iniziando dall'accettazione di qualcosa che non cambierà mai, anzi forse peggiorerà.

"Mio figlio è un bambino disabile", questa frase l'abbiamo dovuta ripetere un'infinità di volte per poter spiegare le sue esigenze e rimarcare la sua fragilità, perché la società molto spesso è sorda e priva di conoscenza. Di contro posso dire che nel percorso di questo viaggio che mi accompagna da quasi 24 anni ho incontrato tante meravigliose persone che hanno capito, perché si sono messe nella posizione dell'ascolto. Ecco, è questo che ho chiesto alle Società scientifiche e nello specifico al mondo della pediatria durante quell'assemblea dei soci, "ascoltare" per poi conoscere e sostenere. Mio marito, seppur pediatra, non era preparato, e neanche io ero preparata. Il nostro vivere una condizione sociale di privi-

legio non è stato sufficiente per smorzare, ridurre, ammorbidire tutte quelle difficoltà che abbiamo trovato, per esempio nella scuola, oppure nel mondo della tutela legale o della fiscalità …o di tanto altro ancora.

nasce da una richiesta di aiuto, cercando di mettere in una Guida quanto più possibile di tutto ciò che riguarda la disabilità, dando un aiuto a tante famiglie che ho conosciuto, e a tante altre che non conosco. Offre uno strumento di conoscenza per chi non vive necessariamente la disabilità ma ha il dovere di accoglierla con sensibilità e competenza per il ruolo che svolge. Ogni giorno della mia vita, da quando Lorenzo è con noi, è stato costellato da speranze seguite da insuccessi, ma anche da successi raggiunti con tanta fatica e sacrificio.

Nessuno di noi vuole delegare le difficoltà ad altri, ma ognuno di noi chiede di essere ascoltato, con il fine di programmare un mondo che sia includente nella quotidianità.

La fragilità nella sua interezza non riguarda solo la persona che è affetta da una patologia invalidante, riguarda anche chi contiene e sostiene tale condizione, e la famiglia – per sua natura – è il primo ammortizzatore sociale della disabilità. Tutto sarebbe più facile e meno doloroso se non dovessimo sempre e ripetutamente spiegare ad ogni nostra richiesta la condizione che viviamo, e se la conoscenza appartenesse a ognuno. Conoscere per capire fa sì che l'inclusione non sia solo un termine tanto propagandato e a volte usato in maniera impropria o strumentale, ma diventi una realtà che comprenda tutti e non escluda nessuno, né faccia distinzione tra chi per dono della vita è in stato di buona salute e chi per beffa della stessa non può dire altrimenti.

Un grazie "speciale" lo dedico al Presidente Giuseppe Di Mauro e a tutto il Direttivo della SIPPS che hanno ascoltato e subito compreso l'importanza di impegnarsi in questo progetto e di seguito alla SIP che ha affiancato questa scelta, ma doveroso è un ringraziamento a tutti gli autori e i revisori di

i quali hanno dato il loro prezioso contributo

professionale incondizionatamente.

Grazie al Prof. Maurizio Muscaritoli che mi ha suggerito il titolo.
Grazie a mia figlia Viola per aver disegnato il logo

Il ringraziamento più grande, però, va a mio figlio Lorenzo, che mi ha insegnato a guardare la vita con lo sguardo della positività e della gioia, perché, comunque sia, è bello vivere ed amare anche quando la speranza sembra scivolare via.

Marina Aimati *...la mamma di Lorenzo*

Presidente Associazione
Il Senso Della Vita ONLUS

01 SANITÀ

Diana Di Pietro, Claudio Farinelli, Luigi Memo

Lo sviluppo del bambino: quando allarmarsi

Nel prepararci a diventare genitori si accende in noi l'attenzione allo sviluppo nell'infanzia: leggiamo libri, siamo più attenti nell'osservare i bambini, impariamo quali possono essere i parametri di riferimento.

Più o meno, a seconda delle nostre capacità ed esperienze, abbiamo idea di quale possa essere uno sviluppo psicomotorio tipico e, per quello che non sappiamo, possiamo chiedere agli esperti.

Ormai è dimostrato che prima vengono riconosciute eventuali anomalie dello sviluppo psicomotorio, prima possiamo intervenire e fare in modo che gli effetti possano pesare il meno possibile sulla vita di quel bambino.

Per facilitare questo riconoscimento precoce è fondamentale essere a conoscenza dell'esistenza di eventuali fattori di rischio per il regolare sviluppo psicomotorio del bambino che sinteticamente possiamo classificare in preconcezionali, prenatali, perinatali e postnatali.

Fattori di rischio preconcezionali

Avere parenti affetti da ritardo mentale e/o con anomalie cromosomiche, gravi malformazioni congenite, aborti ripetuti o nati morti, consanguineità, sordità congenita, morti neonatali inspiegate, costituisce potenzialmente un fattore di rischio.

Altro fattore di rischio preconcezionale attualmente molto frequente è l'età avanzata dei genitori: rispetto a qualche decennio fa più maturi e probabilmente più responsabili, ma sicuramente più a rischio. Un'età parentale avanzata aumenta infatti il rischio di prole con patologia genetica, il rischio di gravidanze complicate e di parto prematuro.

Fattori di rischio prenatali

- infettivologici: le più importanti infezioni che colpiscono il sistema nervoso centrale del feto sono la toxoplasmosi, la rosolia, il citomegalovirus, l'herpes simplex e l'HIV. Le infezioni fetali possono portare a due tipi di conseguenze a seconda dell'epoca gestazionale in cui si verificano: se l'infezione si verifica nei primi tre mesi di gravidanza si può verificare un disturbo dello sviluppo cerebrale che può esitare in malformazione. Infezioni in epoca più tardiva di gravidanza possono causare modificazioni infiammatorie che possono comportare una gamma di complicazioni tardive come sordità, microcefalia, lesioni oculari e ritardo dello sviluppo

- teratogeni o agenti in grado di produrre anomalie o malformazioni dell'embrione: benché la placenta costituisca un'efficace barriera tra la circolazione materna e quella fetale, varie sostanze a cui la madre è esposta in gravidanza possono raggiungere il feto e produrre malformazioni ed altri gravi problemi. Sono state descritte specifiche sindromi con ritardo mentale associate all'assunzione di farmaci (idantoina, carbamazepina, trimetadione, acido retinoico, warfarina, ecc..) e di alcol (sindrome feto-alcolica). Anche l'esposizione al fumo, droghe, agenti chimici (es. pesticidi, piombo, cloruro di vinile, ecc.), fisici (radiazioni) e la malnutrizione (sia sottopeso, sia sovrappeso/obesità), possono comportare danni al nascituro

- patologie materne acute e croniche, **sia preconcezionali che in gravidanza**, come epilessia, ipertensione, malattie infiammatorie intestinali, malattie renali, malattie della tiroide e diabete possono comportare problemi al regolare sviluppo fetale. In particolare, il diabete materno è una causa significativa di morbilità e mortalità neonatale, con una più elevata incidenza di malformazioni rispetto alla popolazione generale: un buon controllo metabolico periconcezionale della gestante può però ridurre in maniera consistente questi problemi.

- complicanze della gravidanza, come la gestosi e anomalie della placenta.

Fattori di rischio fetali

- sindromi associate ad anomalie cromosomiche, sia di numero che di struttura (sindrome di Down, sindrome di Turner, sindrome di Klinefelter, ecc.) e a microdelezioni/duplicazioni (sindrome di Di George, di Prader -Willi, di Wolf ecc.)

- sindromi con ritardo mentale associate ad una mutazione di un singolo gene (sindrome di Cornelia De Lange, di Joubert, Charge, ecc.)

- malattie metaboliche ereditarie (galattosemia, lipidosi, fenilchetonuria, ecc.)

- malformazioni del sistema nervoso centrale (microcefalia, idrocefalo, agenesia del corpo calloso, ecc.)

Fattori di rischio perinatali

Comprendono una varietà di eventi legati al travaglio ed al parto.

Un parto distocico (che si svolge cioè in maniera difficoltosa, diversa da quella normale e fisiologica) può, in alcuni casi, portare a complicanze a carico del neonato che possono esi-

tare in gravi deficit neurologici: l'asfissia neonatale rimane infatti ancor oggi la maggior causa di mortalità e disabilità neurologica in età pediatrica.

Anche la gemellarità è una potenziale situazione di rischio per danno neurologico, in particolare nel caso di gemelli monocoriali.

I neonati pretermine o con ritardo di crescita intrauterina rispetto ai neonati nati a termine e/o con peso adeguato hanno una morbilità ed una mortalità neonatale più elevata, presentano una maggior incidenza di distress respiratorio, di asfissia e crisi ipoglicemiche.

Fattori di rischio postnatali

Comprendono lesioni cerebrali traumatiche, infezioni, patologie neurologiche, disturbi convulsivi, deprivazione sociale grave e cronica, sindromi e intossicazioni tossico-metaboliche.

È sempre bene, quindi, quando ci troviamo di fronte a condizioni di rischio come quelle descritte, monitorare con attenzione lo sviluppo del bambino nei primi anni di vita: il vostro Pediatra potrà chiarire a cosa fare attenzione e cosa controllare per essere sicuri che tutto stia andando per il meglio.

Per orientarci sullo sviluppo psicomotorio normale si riportano alcuni parametri di uno sviluppo tipico che possono guidarci nell'osservazione del bambino, ma dobbiamo sempre tener presente due cose:

- i parametri riportati sono quelli più frequenti, ma possono esserci bambini perfettamente sani che non rispettano esattamente questi limiti
- una variazione isolata può non avere significato patologico

Per questo è sempre consigliabile rivolgersi al medico, prima di allarmarsi inutilmente.

Tabella 1 | **Sviluppo psicomotorio tipico**

	entro mesi
Sorride all'adulto	2
Si orienta verso la fonte sonora	3
Mantiene la testa in equilibrio	3
Afferra un oggetto	5
Passa un oggetto da una mano all'altra	6
Sta seduto senza sostegno	7
Produce sillabe modulandole	8
Batte le mani	8
Gioca a "cucù"	8
Si diverte a buttare a terra gli oggetti	8
Ha paura dell'estraneo	9
Sta in piedi tenendosi ad un sostegno	9
Procede a quattro zampe	10
Comprende una proibizione	11
Fa ciao	11
Prime parole a significato	12
Consegna su ordine verbale o gesto	12
Ripete atti che hanno provocato il riso	12
Cammina da solo	12-15
Mostra col dito ciò che desidera	15

Tiene il bicchiere per bere	15
Esegue uno scarabocchio	15
Associa due parole P-A	18
Si serve di un cucchiaio	18
Avverte quando sporca il pannolino	18
Indica 5 parti del corpo sulla figura della bambola	21
Domanda da bere e da mangiare	21
Imita azioni semplici dell'adulto	21

	entro anni
Usa il verbo	2-2,6
Produce frasi di due tre parole	2-2,6
Sale le scale da solo un piede alla volta	2
Corre	2
Fa un gioco organizzato	2
Frasi di tre o più parole	2,6
Si nomina mediante il nome	2,6
Aiuta a mettere in ordine le sue cose	2,6
Riesce a stare eretto su un solo piede	2,6
Costruisce un ponte imitando un modello	2,6-3
Imita un tratto verticale e orizzontale	2,6-3
Aiuta a vestirsi, si mette le pantofole	2,6-3

È continente	2,6-3
Usa i pronomi	3
Chiede perché	3
Sale le scale alternando i piedi	3
Sa pedalare	3
Conosce la propria età e il proprio sesso	3
Prime relazioni con i coetanei	3
Gioco simbolico	3
Comprende ordini complessi	3
Buon inserimento scuola materna	3
Scende le scale alternando i piedi	4
Riesce a contare alcuni oggetti	4
Usa le forbici	4
Racconta una storia	4
Distingue i colori	4
Distingue scarpa dx e sn	4-5
Sa fare nodi	5
Si abbottona	5
Salta su un piede solo	5
È in grado di rispettare le regole	5

Le competenze motorie, linguistiche, le capacità sensoriali e le abilità sociali si sviluppano integrandosi più strettamente con il proseguire dello sviluppo.

Quando notiamo una variazione dallo sviluppo tipico parliamone con il Pediatra. Sarà lui a valutare quanto sia importante per il nostro bambino lo scostamento dalla media e saprà darci indicazioni in merito.

Vedo che qualcosa non va nel mio bambino. A chi chiedo? Al mio Pediatra!

Approccio nell'ambulatorio del Pediatra di famiglia

Il primo incontro con il Pediatra è sempre pieno di aspettative.

È sicuramente la prima persona a cui possiamo rivolgerci per affrontare una patologia che può essere cronica ed a volte invalidante per la vita.

Insieme al Pediatra si possono mettere in campo strategie da attuare a lungo termine dovendo purtroppo dare risposte a problemi che richiedono una programmazione di interventi che si succederanno nel tempo, a differenza di altri per i quali sono possibili soluzioni veloci.

È molto importante far conoscere al proprio Pediatra il contesto familiare in cui vive il bambino, permettendogli di capire e mettere a frutto tutte le potenzialità che si possono trovare all'interno della famiglia stessa: in questo le mamme sono molto brave in quanto hanno un senso innato di osservazione e grande capacità di percepire i segnali di allarme.

Se il Pediatra ha la possibilità di ascoltare dando il giusto tempo al dialogo che si instaura con la mamma, ed ancor meglio con entrambi i genitori, si crea l'opportunità di percepire e riferire segni e/o sfumature importanti, potendo poi intervenire dando piccoli chiarimenti ai quesiti posti.

Al termine dell'incontro non va ricercata nell'immediato una diagnosi, che difficilmente potrebbe essere corretta già alla prima visita. Molto probabilmente il Pediatra programmerà incontri periodici durante i quali potremo far esaminare video e/o audio del bambino registrati a domicilio, per una valutazione più completa che consenta di formulare un'ipotesi diagnostica da sottoporre poi allo specialista del Centro di 2° o 3° livello.

Non bisogna infatti avere dubbi nell'affidarsi a figure professionali qualificate per proseguire il percorso, mantenendo sempre come figura di riferimento il Pediatra di famiglia.

Una diagnosi di invalidità è sempre destabilizzante, la prima reazione spesso è di negazione in quanto è molto doloroso l'accettazione di una cronicità.

Potremmo essere tentati a rivolgerci ad altre figure professionali, alla ricerca delle soluzioni sperate, ma ciò potrebbe determinare ritardi sull'intervento da effettuare, che in alcuni casi deve essere tempestivo.

Di contro dobbiamo ricordare che per una patologia cronica che comporta una disabilità, gli interventi saranno lunghi e durevoli, ci accompagneranno per l'intero sviluppo del bambino e diventeranno contenitivi e di mantenimento per l'età adulta.

Nel momento in cui accetteremo la patologia del bambino riusciremo a farci carico della disabilità nel suo insieme, ed è in questo momento che la presenza del Pediatra sarà fondamentale in quanto ci può dare consigli generali e specifici guidandoci nell'affrontare le molteplici problematiche legate alla patologia.

Durante lo sviluppo neuro-psicologico del bambino, a fronte delle nostre aspettative, potremo avere momenti positivi e/o negativi: è importante superare questi ultimi insieme al Pediatra, volgendo lo sguardo alle capacità ed alle attitudini del bambino, spingendo per un potenziamento dei canali aperti, impegnandoci ad intercettare e ad alimentare questi progressi.

Negli incontri periodici è quindi importante focalizzare l'attenzione sulle cose che il bambino sa fare ed acquisisce nel tempo con il suo sviluppo ed evitare di fermarci unicamente sulle difficoltà che il bambino ha.

Le differenze che percepiamo rispetto agli altri bambini vengono mitigate se evidenziamo le sue capacità ed i suoi progressi: in questo modo l'angoscia si stempera affidandoci a qualcosa che ci dà conforto.

Il bambino che non cammina, non parla, non comunica, ha dei canali alternativi per esprimere le sue necessità e i suoi bisogni: dobbiamo intercettarli insieme, metterci quindi in una prospettiva di ascolto e di osservazione nei confronti del bambino, si deve progettare un percorso fatto di piccoli passi senza guardare troppo lontano.

Nessuno ci darà risposte definitive sull'evoluzione del quadro clinico, e su questo dobbiamo investire insieme al Pediatra, cercando delle vie di crescita da condividere per dare un "senso" al percorso da affrontare.

Il Pediatra di libera scelta (o di famiglia) è un alleato prezioso, in quanto è l'unico che ha una visione totale del bambino all'interno del nucleo familiare, potendo in questo modo identificare ed evidenziare le ricchezze in risorse umane che si possono utilizzare a favore del percorso riabilitativo che ci accompagnerà per tutta la vita.

Visite e valutazioni specialistiche

In presenza di segni che suscitano una certa preoccupazione il Pediatra potrà indicarci di rivolgerci al servizio di Neuropsichiatria infantile di riferimento per il nostro Comune di residenza.

Si tratta di servizi distribuiti su tutto il territorio nazionale con acronimi diversi a seconda delle Regioni (UONPI, UONPIA, TSMREE, SMREE, ecc.) ma con stessa mission. Sono ***équipe* multidisciplinari** composte da operatori con diverse competenze: medici neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti,

terapisti TNPEE, FKT, educatori, Assistenti sociali.

Tali servizi si occupano principalmente della diagnosi e del trattamento dei **disturbi del neurosviluppo** e delle sue complicanze, di seguito elencati.

- **Ritardo psicomotorio**: è in genere una diagnosi di attesa nel bambino che ha meno di 3 anni che presenta un ritardo dello sviluppo che interessa diverse aree, come il linguaggio, l'attenzione, lo sviluppo motorio e cognitivo.

- **Ritardo del linguaggio**: è compromesso solo lo sviluppo della produzione del linguaggio

- **Disturbi neuromotori**: comportano la compromissione dello sviluppo motorio.

- **Disturbi della comunicazione**: sono disturbi che definiamo specifici del linguaggio e della comunicazione, che possono compromettere la produzione del linguaggio a vari livelli (fonologico, lessicale, morfosintattico e pragmatico-sociale) e/o la comprensione.

- **Disturbi dello spettro autistico**: sono caratterizzati da alterazioni della comunicazione con compromissione dell'interazione sociale e presenza di comportamenti ripetitivi o interessi ristretti.

- **Disturbi dell'attenzione**: si associano nel bambino a iperattività ed a comportamenti impulsivi. Possono essere complicati da disturbo oppositivo-provocatorio.

- **Disabilità intellettiva**: è una compromissione globale dello sviluppo, in diversi ambiti e con gradi diversi di gravità.

- **Disturbi dell'apprendimento**: sono disturbi specifici dello sviluppo in presenza di un funzionamento intellettivo normale, caratterizzati da difficoltà ad apprendere la lettura e/o la scrittura e/o il calcolo.

- **Difficoltà affettivo-relazionali**: si riscontano nel bambino piccolo in comorbidità con disturbi del neurosviluppo o sono conseguenti a difficoltà dell'accudimento parentale

soprattutto in situazioni di svantaggio sociale.

- **Disturbi d'ansia e psicopatologici**: si riscontrano nei bambini più grandi e negli adolescenti, con diversi quadri psicopatologici, quali ansia, panico, fobie, idee e sintomi ossessivi, disturbi del pensiero, tendenza all'isolamento, disturbi della condotta alimentare, autolesionismo fino a quadri di esordio psicotico.

Nei servizi di neuropsichiatria infantile l'*équipe* multidisciplinare raccoglie il consenso di entrambi i genitori alla valutazione: il bambino verrà visitato, osservato e valutato, passando magari prima attraverso test o questionari di rapida somministrazione. Le osservazioni e le valutazioni verranno effettuate da professionisti esperti, ognuno secondo le proprie competenze, in riferimento all'ipotesi diagnostica scaturita dalla prima visita, dal quesito richiesto dai genitori e infine, da quanto possono riferire insegnanti e Pediatra in merito. L'indagine in genere riguarda lo sviluppo, sia per gli aspetti specifici, quando per esempio ci troviamo di fronte ad un disturbo che interessi le sole competenze linguistiche, sia per gli aspetti globali, quando sono interessate più capacità.

I genitori potrebbero anche decidere di bypassare il Pediatra nel richiedere una valutazione, in quanto questi servizi sono ad accesso diretto su quasi tutto il territorio nazionale, cioè si può accedere senza impegnativa medica, ma il nostro consiglio è quello di rivolgersi al proprio Pediatra sia per avere un consulto sia perché conosce i servizi e le modalità di invio, che sono spesso oggetto di accordi già stipulati con le ASL, per favorire una tempestiva presa in carico dei problemi più importanti. Il Pediatra potrà inoltre indicare facilmente ai genitori dove sono ubicati i servizi e gli orari di ricevimento al pubblico. Comunque, ogni ASL o ATS pubblica sul sito aziendale contatti, orari e riferimenti per ogni servizio.

Per la consultazione rispetto ad un problema individuato e discusso con il Pediatra vi è anche la possibilità che venga indicata una visita presso un centro universitario, IRCSS o di terzo livello, perché si ritiene che il bambino debba fare al più presto accertamenti anche strumentali. Si ricorda però che, anche in seconda battuta, è consigliabile rivolgersi comunque ai servizi di neuropsichiatria territoriale, in quanto servizi

cardine nella filiera degli interventi previsti per l'età evolutiva.

Successivamente alla valutazione multidisciplinare, **nel caso venga riconosciuto al bambino un problema,** si valuta se questo possa in qualche modo essere ricondotto alla condizione descritta all'**art. 3 della Legge 104/92.**

> *"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".*

Significa essenzialmente che il problema riscontrato nel bambino è tale da condizionare le sue capacità di apprendere, relazionarsi con gli altri e tale da determinare uno svantaggio sociale o emarginazione.

Ci viene rivolta frequentemente la seguente domanda: un bambino presenta un disturbo specifico di apprendimento, tipo dislessia o disgrafia o discalculia, va riconosciuto ai sensi della Legge 104/92?

In genere no, perché il disturbo di apprendimento non implica una compromissione delle capacità di relazione, né di svantaggio sociale, a meno che non sia in comorbidità con altri disturbi che possano aggravarne la condizione. Gli studenti con un disturbo specifico dell'apprendimento avranno la necessità di un percorso personalizzato in ambito scolastico supportato dalla **relazione specialistica per il raggiungimento del successo formativo** ai sensi della **Legge 170/2010.**

Certificazioni dell'équipe multidisciplinare

I servizi rilasceranno pertanto una certificazione, frutto della valutazione multidisciplinare che avvierà l'iter del riconoscimento dei diritti di legge, secondo **due percorsi diversi:**

a) **i bambini certificati ai sensi della Legge 104/92** avranno il certificato per l'Integrazione scolastica (CIS), la riduzione

dell'IVA al 4% per l'acquisto di strumenti utili all'inclusione scolastica e all'apprendimento.

Dopo la valutazione della commissione INPS vengono attribuite misure a supporto della condizione di disabilità:

- **indennità di accompagnamento:** si attribuisce alle condizioni di disabilità per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita.
- **indennità di frequenza:** ai fini dell'inse rimento scolastico e sociale, l'INPS la riconosce ai cittadini minori di 18 anni ipoacusici o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età che soddisfano i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge.
- **riconoscimento della condizione di disabilità,** che, sia essa riconducibile al comma 1 dell'art. 3 della Legge 104/92 o al comma 3 nei casi più gravi, dà diritto a beneficiare del sostegno didattico e dell'assistenza scolastica.

b) quelli **certificati ai sensi della Legge 170/2010** hanno diritto alla formazione scolastica che riconosca il diritto allo studio e l'uso di strategie dispensative e compensative per il raggiungimento del successo formativo. Se si dovessero acquistare strumenti digitali per rendere possibili queste strategie, il costo potrà essere detratto con la denuncia dei redditi presentando la relazione ai sensi della Legge 170/2010.

Per completezza e chiarimenti si riportano brevi stralci dell'Agenzia delle Entrate in modo che possano essere facilmente fruibili dai genitori che spesso richiedono ai servizi sanitari certificazioni per ottenere i diversi benefici previsti:

> *"La detrazione del 19% dall'IRPEF spetta ai soggetti, sia minori che maggiorenni, con diagnosi di disturbo specifico dell'apprendimento (DSA) per l'acquisto di strumenti compensativi e di sussidi tecnici e informatici fino al completamento della scuola secondaria di secondo grado. L'agevolazione spetta anche per le spese*

> *sostenute per i figli (e in generale i familiari per i quali è riconosciuta una detrazione per carichi di famiglia).*
>
> ***Cosa fare per portare in detrazione le spese –** Ai fini dell'agevolazione occorre che il beneficiario sia in possesso di un certificato rilasciato dal Servizio sanitario nazionale, da specialisti o strutture accreditate, che attesti per sé, o per il proprio familiare, la diagnosi di DSA. Le spese, che vanno documentate con fattura o scontrino fiscale "parlante", sono detraibili a condizione che il collegamento funzionale tra l'acquisto e il tipo di disturbo dell'apprendimento diagnosticato risulti dalla certificazione o dalla prescrizione autorizzativa rilasciata da un medico.*
>
> ***Quali sono gli acquisti detraibili –** Sono compresi nell'agevolazione gli strumenti compensativi, ovvero gli strumenti didattici e tecnologici che sostituiscono o aiutano l'alunno con DSA nella sua attività di apprendimento, come per esempio: la calcolatrice, che aiuta nelle operazioni di calcolo, la sintesi vocale, che trasforma un compito di lettura in un compito di ascolto; il registratore, che consente all'alunno o allo studente di non scrivere gli appunti della lezione; i programmi di video scrittura con correttore ortografico, che permettono la produzione di testi sufficientemente corretti senza l'affaticamento della rilettura e della contestuale correzione degli degli errori. Sono inoltre detraibili gli acquisti di sussidi tecnici e informatici come i computer necessari per la video scrittura, anche appositamente fabbricati, che facilitano la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, l'accesso alla informazione e alla cultura".*
> **Agenzia delle Entrate, 6 aprile 2018**

Molte famiglie oggi, probabilmente in relazione alle difficoltà economiche che incontrano in questo periodo di crisi del paese, ricorrono anche a certificazioni che in questa sede definiremo "facili", per ottenere tout court il riconoscimento ai sensi della Legge 104/92 per un Disturbo di apprendimento, ma bisogna fare attenzione, in quanto si tratta di un comportamento scorretto, perlomeno non rispettoso della norma e dell'appropriatezza, se non contestabile ai sensi di legge, con

rischi penali e civili.

Ma torniamo ora alla condizione di disabilità ai sensi della Legge 104/92 e proseguiamo nella lettura dei commi 2 e 3:

a) *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.*

b) *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.*

Quindi solo una condizione che comprometta l'autonomia della persona in modo tale da richiedere **assistenza continuativa e globale** ha diritto al **comma 3**, che sancisce una condizione di **grave disabilità.**

c) *La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.*

Iter per il riconoscimento della disabilità ai sensi della Legge 104/92: il ruolo dei sanitari

Dal 1992 ad oggi abbiamo assistito a diverse modifiche del percorso di riconoscimento della disabilità e ci troviamo oggi di fronte a cambiamenti non ancora completamente o omogeneamente applicati sul territorio nazionale.

Vediamo comunque in generale l'iter della procedura di accertamento della disabilità, come previsto dal D.Lgs. 66/2017

e successive modificazioni (D.Lgs. 96/2019), pur essendoci delle differenze, anche se non sostanziali da Regione a Regione, focalizzandoci sulla prospettiva dei sanitari chiamati a rilasciare le relative certificazioni. Ricordiamo che il tema, in questa pubblicazione volutamente collettanea, sarà analizzato sotto più prospettive dai vari autori, con un focus di volta in volta incentrato sugli ambiti di specifica competenza.

Dal portale INPS:

> *"Il cittadino che intende presentare domanda per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità civile, sordità, disabilità e handicap, deve recarsi presso un medico abilitato alla compilazione telematica del certificato medico introduttivo che attesti le infermità invalidanti. Nel caso di sola domanda di collocamento mirato ex lege 68/1999, non è richiesto il certificato medico di cui al punto precedente, in quanto la domanda può essere presentata esclusivamente da cittadini ai quali la condizione di invalidità è già stata riconosciuta con una percentuale superiore al 45%, ovvero sia stata riconosciuta la condizione di cieco civile o sordi. Il verbale dell'avvenuto riconoscimento dovrà essere esibito dal cittadino all'atto della visita da parte della Commissione medica integrata. La trasmissione on-line dei certificati medici è consentita solo ai medici abilitati, al termine di un procedimento di autenticazione basato sul codice fiscale e sul codice di identificazione personale (PIN) attribuito dall'INPS".*

I dati necessari per la completezza del certificato medico sono i seguenti:

- *dati anagrafici del cittadino, completi di codice fiscale e di numero della tessera sanitaria;*
- *dati clinici (anamnesi, obiettività);*
- *diagnosi, con codifica ICD-9;*
- *indicazione dell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o della impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua (in*

caso di richiesta di indennità di accompagnamento);

- *indicazione di eventuali patologie oncologiche in atto (Legge 80/2006);*
- *indicazione di eventuali patologie gravi previste dal DM 2.8.2007;*
- **indicazione della finalità del certificato (per invalidità civile / cecità / sordità / handicap – Legge 104/92 / disabilità – Legge 68/1999).**

Completata l'acquisizione del certificato medico introduttivo, la procedura genera una ricevuta che il medico stesso provvede a stampare e consegnare al richiedente.
La ricevuta reca anche il **numero di certificato** che il cittadino dovrà riportare nella domanda per l'abbinamento dei due documenti.
Si ricorda che, ai fini dell'abbinamento, il certificato ha una validità massima di novanta giorni dalla data di rilascio.
Il medico provvede, altresì, alla stampa e al rilascio del **certificato introduttivo firmato in originale,** che il cittadino dovrà esibire all'atto della visita.
Si precisa che il certificato medico in formato digitale può essere riferito a differenti richieste di benefici e/o prestazioni.
Successive ristampe dei certificati e delle relative ricevute potranno essere sempre eseguite dal medico certificatore, limitatamente ai certificati da egli stesso emessi.

Dal 1° gennaio 2010 il processo di erogazione delle prestazioni agli invalidi civili è così caratterizzato:

a) Prima condizione per l'avvio del riconoscimento ai sensi della Legge 104/92 è la **certificazione diagnostica rilasciata da un servizio specialistico pubblico** di un disturbo che possa determinare quanto contemplato all'art. 3 prima descritto.

b) Si richiede al Pediatra di famiglia o al medico di medicina generale di avviare la procedura con l'invio telematico della certificazione all'INPS. Verrà consegnata ai familiari una documentazione dell'avvenuto invio. La certificazione sanitaria, compilata *on-line* dal medico certificatore, attiva quindi l'*input*

per una nuova istanza di riconoscimento dello stato invalidante.

c) **la presentazione della domanda telematica all'INPS può avvenire** direttamente se forniti di PIN (nel caso in cui il soggetto interessato sia un minore, va utilizzato il codice PIN rilasciato al minore stesso e non quello del genitore o del tutore), oppure tramite Patronato o tramite le associazioni di categoria dei disabili. Lo stesso sistema fornisce dapprima l'avviso di avvenuta ricezione, successivamente gli estremi del protocollo informatico e, eventualmente, i riferimenti della convocazione a visita (luogo, data e orario).

d) **Visita di accertamento:** sempre dal 2010 la composizione delle Commissioni ASL è stata integrata dalla presenza di un medico dell'INPS in fase di accertamento sanitario. Attualmente le visite si svolgono nelle sedi INPS e la commissione è composta da medici INPS. Alla visita l'interessato può farsi assistere da un medico di sua fiducia. È utile portare tutte le documentazioni che possano supportare un giudizio sulla compromissione del funzionamento della persona con disabilità.

e) La stessa domanda può dar luogo a benefici diversi. La visita spesso è unica, a volte è diversa per ciascuno dei benefici richiesti. Ad esempio, possono essere effettuate due distinte visite per la condizione di disabilità 104 o invalidità civile.

f) **Esiti della visita:**

per la **disabilità** l'esito può essere

- Non riconosciuta
- Riconosciuta ai sensi dell'art.3 comma 1
- Riconosciuta ai sensi dell'art.3 comma 3

per l'**invalidità civile** l'esito è correlato al grado di invalidità riconosciuto:

% Invalidità	Benefici non economici ottenibili
fino al 33 %	nessun riconoscimento
dal 46%	iscrizione liste speciali per l'impiego
dal 33 al 73%	assistenza sanitaria e agevolazioni fiscali
dal 66%	esenzione ticket sanitario

per prestazioni economiche l'INPS procede alla verifica dei dati socioeconomici e del reddito che vengono trasmessi telematicamente dal cittadino. Le prestazioni economiche riconosciute e pagate dall'INPS in presenza dei relativi requisiti sanitari e reddituali sono:

a) Per gli invalidi civili:
   - pensione di inabilità (invalidi totali);
   - indennità di frequenza (minori invalidi);
   - assegno mensile (invalidi parziali);
   - indennità di accompagnamento

b) Per i ciechi civili:
   - pensione ai ciechi assoluti;
   - pensione ai ciechi parziali;
   - indennità speciale;
   - indennità di accompagnamento.

c) Per i sordi:
   - pensione;
   - indennità di comunicazione.

Vediamo ora quali strumenti sono disponibili in ambito scolastico per favorire l'inclusione degli alunni con disabilità.

Dopo la valutazione dell'*équipe* multidisciplinare dell'UONPI o TSMREE, vengono attualmente redatti il CIS, certificato inclusione scolastica, e la diagnosi funzionale su modello bio-psico-sociale ICF. Il CIS contiene i dati anagrafici, la diagnosi in ICD 10 multiassiale, la richiesta del sostegno e di tutti gli altri supporti che si ritengono necessari, come l'assistenza per l'igiene o il movimento, l'assistenza educativa e l'assistenza specialistica per i sensoriali. Nel Lazio oggi è possibile richiedere anche l'assistente per la comunicazione aumentativa alternativa, corredata da notizie che riguardano le capacità comunicative del bambino e il tipo di trattamento adottato nel percorso riabilitativo.

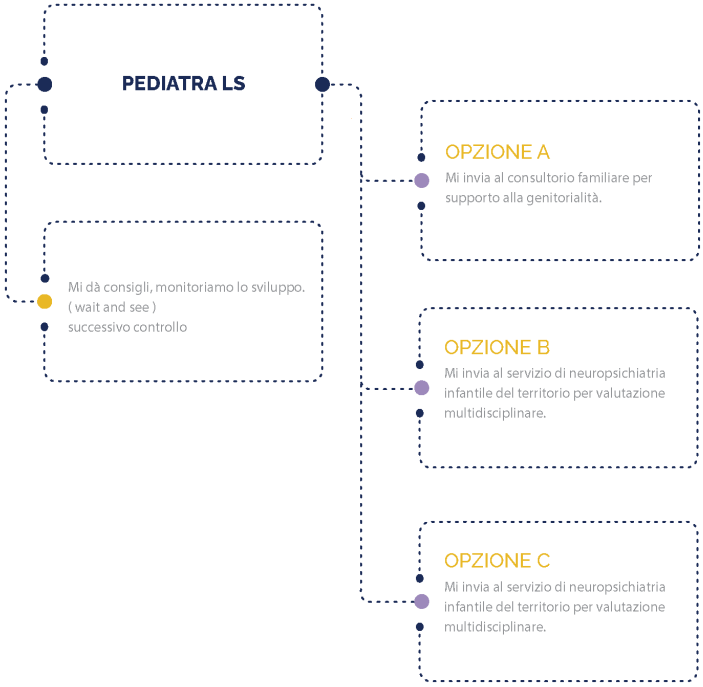
I decreti legislativi 66/2017 e il 99/2019 introducono una modalità ancora più inclusiva, che prevede la possibilità di allargare gli interventi a sostegno dell'inclusione scolastica in un **progetto di vita**. Dopo una prima certificazione diagnostica, una *équipe* diversa dal quella multidisciplinare, comprendente la figura del neuropsichiatra infantile e di un terapista della riabilitazione o uno psicologo, a seconda del caso, un medico legale, il Pediatra di libera scelta e l'assistente sociale dell'Ente locale, dovrebbe provvedere, dopo aver redatto un **profilo di funzionamento**, sempre su base ICF, ad attivare tutti i servizi necessari e i supporti economici a sostegno del bambino nel suo progetto di vita, secondo un percorso personalizzato. I servizi che potrebbero essere da subito attivati, sono ad esempio l'assistenza domiciliare, diretta o indiretta, l'assistenza scolastica, la certificazione per la disabilità gravissima (decreto ministeriale 26/9/2016) per l'assegno di cura o per il care giver, e quanto altro è previsto, diversificato da regione a regione, secondo le normative. Al progetto di vita parteciperanno a diverso titolo scuola, ente locale, ASL e terzo settore attraverso progettazioni più o meno strutturate e pianificate in percorsi terapeutico assistenziali. In alcune località sono già attivi percorsi innovativi secondo il modello del *Budget* di Salute, di cui si parlerà più avanti.

Riguardo al trattamento più propriamente sanitario, ovvero **riabilitativo**, in relazione all'organizzazione propria di ogni regione, questo potrà essere realizzato o presso lo stesso ser-

vizio di NPI del territorio, UONPI, TSMREE o altro acronimo, o presso i centri di riabilitazione accreditati ex art. 26, molto presenti nel Lazio e nella Campania, dove ormai si svolge la gran parte dell'attività riabilitativa.

Buone pratiche

Vedo che qualcosa non va nello sviluppo del mio bambino, a chi chiedo?



Posso andare direttamente da uno specialista?

Sì, in Italia i servizi di Neuropsichiatria Infantile sul territorio sono ad accesso diretto, per cui si può chiedere direttamente una visita. Sarà poi il servizio a decidere tempi e percorso di valutazione se necessario. È sempre meglio però rivolgersi anche al Pediatra di libera scelta che può seguire e indirizzare al percorso più appropriato, tenendo conto che spesso esistono accordi e prassi sul territorio per i percorsi di valutazione più frequenti, in relazione ai problemi dello sviluppo.

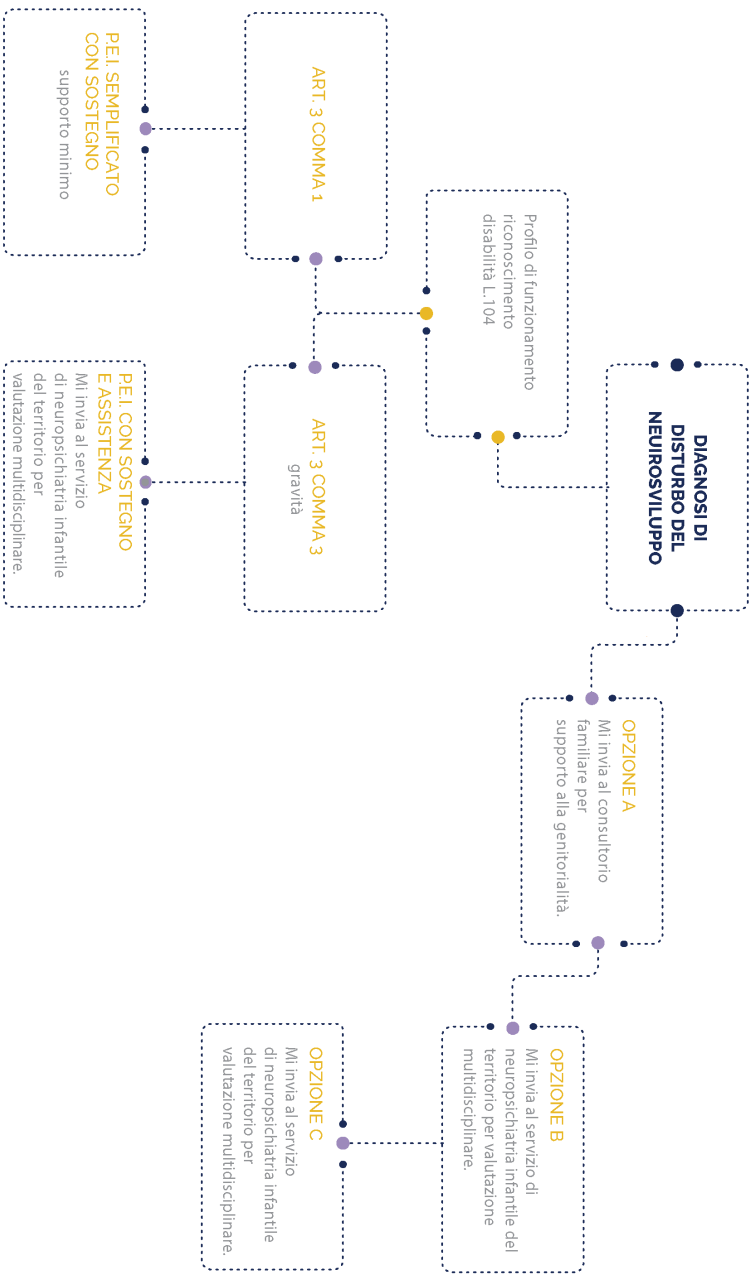
Dove trovo i riferimenti, i contatti per il servizio di Neuropsichiatria Infantile?

Tutte le ASL o ATS o gli Ospedali e le Università hanno una home page dove sono descritti i servizi, i contatti, gli orari e dove sono ubicati. I servizi di Neuropsichiatria Infantile, UONPI o UONPIA svolgono attività diagnostiche, terapeutiche e assistenziali per i disturbi del neurosviluppo e per la psicopatologia dell'adolescenza.

Se al mio bambino viene confermato un problema che succede? Che aiuti posso avere?

Dopo la prima diagnosi, anche se provvisoria, la Legge 104 del 1992 sostiene l'importanza di favorire lo sviluppo per evitare il più possibile situazioni di cronicizzazione e disabilità. Le difficoltà del neurosviluppo vanno trattate per evitare compromissioni più importanti, ma non tutti i problemi seguono l'iter della Legge 104.

I disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) sono regolamentati dalla Legge 170/2010, per cui, in assenza di altri disturbi associati che possono compromettere lo sviluppo, non viene attivato l'iter per il riconoscimento della Legge 104.


DIAGNOSI DI DISTURBO DEL NEUROSVILUPPO
Profilo di funzionamento riconoscimento disabilità L.104
OPZIONE A
Mi invia al consultorio familiare per supporto alla genitorialità.
OPZIONE B
Mi invia al servizio di neuropsichiatria infantile del territorio per valutazione multidisciplinare.
OPZIONE C
Mi invia al servizio di neuropsichiatria infantile del territorio per valutazione multidisciplinare.
ART. 3 COMMA 1
P.E.I. SEMPLIFICATO CON SOSTEGNO
supporto minimo
ART. 3 COMMA 3
gravità
P.E.I. CON SOSTEGNO E ASSISTENZA
Mi invia al servizio di neuropsichiatria infantile del territorio per valutazione multidisciplinare.

Qual è l'iter per il riconoscimento della disabilità ai sensi della Legge 104/92?

Come viene accolto il mio bambino a scuola? Quali aiuti può avere?

Legge 107/2017

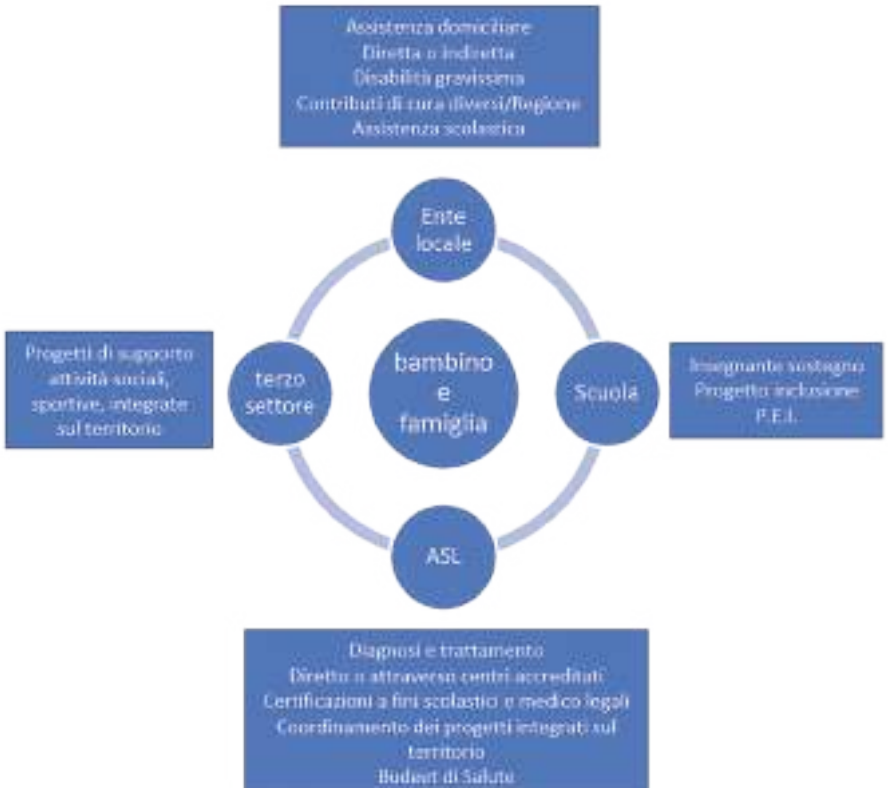
D.Lgs 66/2017

D.Lgs 96/2019

Con l'introduzione del Profilo di funzionamento redatto da una commissione composta da parte dell'équipe multidisciplinare (neuropsichiatra infantile, terapista/psicologo), dalla scuola (insegnante referente o esperto del sostegno) e dall'ente locale, verranno definiti i bisogni, costruendo intorno al bambino e alla sua famiglia un progetto di vita.

Al momento della pubblicazione di questo documento siamo ancora in attesa della pubblicazione dei decreti attuativi.

Progetto di vita



02

INVALIDITÀ CIVILE

Francesco Ribatti

Salute e Disabilità

Il concetto di salute promosso dall'OMS

L'**Organizzazione Mondiale della Sanità** (OMS) è l'agenzia dell'ONU istituita nel 1948 con l'obiettivo di operare per far raggiungere a tutte le popolazioni il livello di salute più elevato possibile.

Il concetto comune di salute la fa corrispondere ad "assenza di Malattia".

Secondo questa visione il problema di cui occuparsi, per avere "salute" sono le malattie e la loro cura.

Però... la SALUTE viene definita nella Costituzione dell'OMS, come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia"

Menomazione, disabilità, handicap

Menomazione: perdita o anomalia a carico delle strutture o delle funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche

Disabilità: restrizione o carenza, conseguente ad una menomazione, della capacità di svolgere una attività

Handicap: condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o disabilità che limita o impedisce di ricoprire il proprio ruolo

Categorie delle menomazioni

1) Menomazioni della capacità intellettiva
2) Altre menomazioni psicologiche
3) Menomazioni del linguaggio
4) Menomazioni auricolari
5) Menomazioni oculari
6) Menomazioni viscerali
7) Menomazioni scheletriche
8) Menomazioni deturpanti
9) Menomazioni generalizzate, sensoriali o di altro tipo

Categorie delle disabilità

10) Disabilità nel comportamento
11) Disabilità nella comunicazione
12) Disabilità nella cura della propria persona

13) Disabilità locomotorie

14) Disabilità dovute all'assetto corporeo

15) Disabilità nella destrezza

16) Disabilità circostanziali

17) Disabilità in particolari attitudini

18) Altre limitazioni nell'attività

Classificazione degli handicap

19) Handicap nell'orientamento

20) Handicap nell'indipendenza fisica

21) Handicap nella mobilità

22) Handicap occupazionali

23) Handicap nell'integrazione sociale

24) Handicap nell'autosufficienza economica

25) Altri handicap

Disabilità

Il mondo della disabilità ha vissuto profonde trasformazioni in epoca contemporanea e, a partire dagli anni '70 del secolo scorso, ha preso corpo un'azione di rinnovamento dei servizi e degli interventi a favore del disabile. Il cosiddetto processo d'inserimento dei portatori di handicap, oggetto delle politiche sociali di quegli anni è andato via via affinandosi, sino a diventare un processo d'integrazione.

Concetto di salute e disabilità

Nel tempo si sono sviluppati diversi concetti di disabilità. Secondo il Modello medico la disabilità concerne anormalità fisiologiche e psicologiche (causate da malattie, disturbi o lesioni) che necessitano di trattamento medico.

Per il Modello sociale la disabilità concerne gli svantaggi causati dall'ambiente fisico e sociale che "restringe" la vita delle persone con problemi di funzionamento.

Sistemi di classificazione

Nella conoscenza e trasmissione delle cose parte fondamentale è la loro denominazione. La denominazione precisa – e condivisa – delle malattie e delle correlate condizioni di salute permette sia di valutarne le cause che i dati.

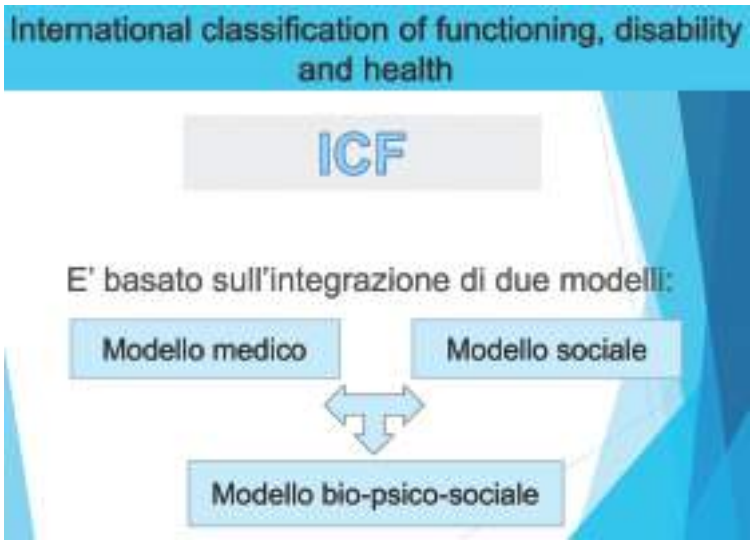
- **Misurare:** quantificare; determinare le dimensioni di una osservazione utilizzando uno standard.
- **Valutare:** determinare un valore; stimare; calcolare; stabilire.
- **Classificare:** ordinare e catalogare mediante un criterio; rappresentare cose o persone indicandone tutte le caratteristiche, così da darne un'idea compiuta.

Dagli anni '70 vi è stata la necessità di affiancare alle classificazioni diagnostiche delle classificazioni funzionali.

Ovvero poter "descrivere" l'impatto (conseguenze) che la condizione di salute ha sul funzionamento sia personale che Sociale dell'individuo.

Nel 1980 dall'OMS viene proposto l'ICIDH (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità, *Handicap*). Prevedeva la descrizione di una persona attraverso le tre dimensioni sopracitate.

International classification of functioning, disability and health



Invalidità civile

Chi è invalido civile

Il riconoscimento di invalidità civile presuppone una minorazione o una infermità che può essere Fisica Psichica o Sensoriale che provoca un danno funzionale. Sono considerati invalidi civili anche: i ciechi civili ed i sordomuti.

Riconoscimento della invalidità civile, benefici Legge 104/92, Legge 68/99

Le domande per ottenere benefici in materia di invalidità, cecità e sordità civile, handicap e disabilità devono essere pre-

sentate **all'INPS,** unitamente alla certificazione medica, **UNICAMENTE TRAMITE INTERNET.**

Come si fa?

Documentazione per il Riconoscimento della invalidità civile

a) Recarsi da un medico abilitato alla compilazione on-line del certificato medico introduttivo, che attesti la patologia invalidante

b) Presentare all'INPS via internet, direttamente oppure tramite Patronato o Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS), domanda di riconoscimento dei benefici.

c) Effettuare la visita medica di accertamento presso la Commissione Medico Legale INPS, integrata da un medico rappresentante le associazioni di categoria, e nel caso di valutazione dell'*handicap* Legge 104/92, da un operatore sociale. competente territorialmente, nella data che verrà comunicata.

Visita a domicilio

Per chi chiede la visita domiciliare il medico certificatore dovrà compilare ed inviare (sempre per via telematica) il certificato di intrasportabilità almeno cinque giorni prima della data fissata per la visita.

Visita presso la CML-INPS

Bisogna presentarsi alla visita, nella data fissata, con un valido documento di identità, il certificato medico in originale firmato e tutta la documentazione sanitaria in possesso del richiedente.

Sarà possibile per il richiedente farsi assistere dal proprio medico di fiducia.

In caso di assenza ingiustificata si provvederà a una nuova convocazione. Nel caso di ***due assenze consecutive saranno considerate come una RINUNCIA alla domanda***, con perdita di efficacia della stessa.

Il verbale della commissione

Il verbale che esprime il giudizio di accoglimento o di rifiuto della Commissione sarà inviato a domicilio dell'interessato da parte dell'INPS.

Se dal riconoscimento conseguirà un beneficio economico l'interessato verrà invitato a completare on-line su Internet o tramite il Patronato la domanda con i dati necessari per l'accertamento dei requisiti socioeconomici.

Concluso l'iter sanitario l'INPS verificherà i requisiti amministrativi ed invierà al domicilio dell'interessato il provvedimento di accoglimento o di rigetto.

Percentuali di invalidità utili

- **Meno di 33%: NON INVALIDO**
- **Da 34%** Ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale. La concessione è subordinata alla diagnosi indicata nella certificazione di invalidità.
- **DA 46% +** Collocamento mirato
- **Da 51% +** Congedo straordinario per cure, se previsto dal C.C.N.L.
- **Da 67% +** esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (Ticket)

- **Da 74 % AL 99 % -** Assegno Mensile – Spetta agli invalidi civili, sordomuti e ciechi civili che presentino una sensibile riduzione della capacità lavorativa e che vertano in stato di bisogno economico e di mancato collocamento lavorativo e prevede dei limiti di reddito personale che non devono essere superati

- ETÀ: compresa fra i 18 e i 65 anni

- CITTADINANZA: Italiana o UE residente in Italia.

- SITUAZIONE LAVORATIVA: è necessario fornire annualmente all'INPS un'auto-dichiarazione in cui certifica di non svolgere alcuna attività lavorativa. È incompatibile con altri redditi pensionistici. Per chi supera i 65 anni d'età è previsto l'assegno sociale dell'INPS.

- **100% -** PENSIONE DI INABILITÀ per le persone di età compresa tra 18 e 65 anni. Questo sussidio è dedicato alle persone che vertano in stato di bisogno economico, prendendo in considerazione il solo reddito personale. La pensione viene erogata dall›INPS in 13 mensilità, con un limite reddituale previsto ogni anno. Oltre il 65°anno di età la pensione si trasforma in ASSEGNO SOCIALE.

Per i minori

Si intende per minori i soggetti compresi tra anni 0-18.

In questo caso la normativa prevede la possibilità di riconoscere:

- una indennità di frequenza,

- una indennità per soggetti affetti da ipoacusia,

- una indennità di accompagnamento in caso di patologie gravi.

Indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento, o assegno di accompagnamento, è un **sostegno economico statale pagato dall'INPS**, previsto dalla Legge 11.2.1980, n.18 per le persone dichiarate totalmente invalide.

Tale provvidenza ha la natura giuridica di **contributo forfettario** per il rimborso delle spese conseguenti all'oggettiva situazione di invalidità, non è assimilabile ad alcuna forma di reddito ed è esente da imposte.L'indennità di accompagnamento **è a totale carico dello Stato ed è dovuta per il solo titolo della minorazione, indipendentemente dal reddito del beneficiario o del suo nucleo familiare.** Viene erogato a tutti i cittadini italiani o UE residenti in Italia, ai cittadini extracomunitari in possesso dei requisiti.

L'importo corrisposto viene annualmente aggiornato con apposito decreto del Ministero dell'Interno. Il diritto alla corresponsione decorre dal primo giorno del mese successivo a quello in cui è stata presentata la domanda.

L'indennità, non collegata a limiti di reddito o alla composizione del nucleo familiare.

L'indennità:

- non è cumulabile con altre indennità simili (è possibile scegliere il sussidio più conveniente)
- non è subordinata a limiti di reddito o di età,
- non è reversibile,
- non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa e spetta anche in caso di ricovero a pagamento in strutture residenziali.

L'indennità di accompagnamento spetta anche

- ai **ciechi assoluti.**
- alle persone che sono sottoposte a **chemioterapia** o ad

altre terapie in regime di day hospital e che non possono recarsi da sole all'ospedale.

- ai **bambini minorenni**, incapaci di camminare senza l'aiuto di una persona e bisognosi di assistenza continua.

- alle **persone affette da patologie gravi,** al punto che, pur capaci di compiere materialmente gli atti elementari della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, pulirsi), necessitano di accompagnatore perché sono incapaci (in ragione di gravi disturbi della sfera intellettiva e cognitiva, addebitabili a forme avanzate di stati patologici) di rendersi conto della portata dei singoli atti che vanno a compiere e dei modi e dei tempi in cui gli stessi devono essere compiuti.

Legge 104/92 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone portatrici di handicap

> *«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 terminare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.»*

- Lo stato italiano riconosce alle persone con **disabilità** particolarmente importanti, delle agevolazioni volte non solo all'assistenza sanitaria e medica, ma anche benefici di tipo economico, fiscale e lavorativo. Agevolazioni che, in specifici casi, possono richiedere anche i familiari che si prendono cura del disabile.

- Cos'è e come funziona, come richiederla, quali sono i requisiti per ottenere i vantaggi, quali sono i benefici a cui hai diritto, come richiedere i permessi lavorativi retribuiti per te stesso (se lavori) o per un familiare che assisti (un genitore o altro parente). Infine, ti spiego come beneficiare dell'esenzione bollo auto, dell'IVA agevolata al 4% e delle detrazioni fiscali IRPEF.

Legge 104/92: Cos'è e come funziona

- La Legge 104/92 è la normativa che regola i diritti delle **persone che soffrono di *handicap*** e dei lavoratori che hanno un familiare portatore di handicap grave e se ne prendono cura (i cosiddetti *caregiver*). Quindi, se sei tu portatore di handicap oppure se un tuo familiare lo è, in particolare la Legge 104/92 prevede:

- **L'art. 3 comma 1** della Legge 104/92, offre una definizione specifica: una persona è portatrice di handicap cioè è affetto da una minorazione di carattere fisico o psichico tale da arrecare disagio relazionale, sociale e lavorativo.

- **L'art. 3 comma 3** precisa che è tale da richiedere assistenza permanente, allora si tratta di una situazione grave che deve avere priorità negli interventi pubblici.

Differenze tra invalidità e Legge 104/92

- Non sono la stessa cosa ma sono comunque sono collegate. Per ottenere i benefici della Legge 104/92 devi innanzitutto fare domanda di invalidità civile all'INPS. Una volta che l'INPS ti riconosce l'invalidità a quel punto puoi chiedere i benefici della Legge 104/92, che non sono automatici, ma dipendono dalla situazione di *handicap*.

- Se l'handicap è tale da avere **ripercussioni importanti sulle relazioni sociali e lavorative** del disabile, allora si ha diritto ai benefici previsti dalla Legge 104/92.

Legge 104/92: Requisiti

I benefici economici, lavorativi e fiscali previsti dalla Legge 104/92 spettano ai portatori di *handicap*, ossia coloro che a causa di una menomazione fisica o psichica hanno problemi di integrazione lavorativa e/o sociale.

Per ciò che riguarda i **permessi di lavoro retribuiti,** essi spettano sia al disabile (se lavoratore), oppure al familiare che assiste il disabile. Nello specifico spettano a:

- **Disabili lavoratori**, anche part time, purché con contratto da dipendente. Non sono ammessi i lavoratori autonomi e parasubordinati;
- Uno dei due genitori di figlio disabile
- Coniuge del disabile;
- Parenti o affini entro il III grado (tra l'altro recenti sentenze della Corte di Costituzionale hanno abolito l'obbligo di convivenza con il disabile.)

Legge 104/92: Agevolazioni

- La Legge 104/92 prevede una serie di **benefici** che spaziano dal congedo retribuito per i lavoratori dipendenti disabili o che si prendono cura di un parente disabile, a benefici fiscali, sull'acquisto auto, sul bollo, sull'acquisto di computer, dispositivi medici e tanto altro ancora.

A cosa si ha diritto: Se sei un portatore di *handicap* oppure assisti un tuo familiare che lo è, hai diritto a delle agevolazioni di tipo:

- Lavorativo;
- Economico;
- Fiscale.

Legge 104/92: Permessi lavorativi retribuiti

Se assisti un familiare con handicap, parente o affine entro il II grado, hai diritto a **3 giorni al mese** di permesso lavorativo retribuito. Puoi usufruire dei 3 giorni tutti insieme ogni mese (per esempio prendendoli dal mercoledì al venerdì) oppure

in modo frazionato (per esempio un certo numero di ore a settimana o al giorno).

Attenzione! Se il disabile è ricoverato a tempo pieno presso una struttura specializzata, non si ha diritto ai permessi.

Convivenza

Nel 2018, la Corte costituzionale con la sentenza n. 232/2018 ha dichiarato incostituzionale l'art. 42 co. 5 del D.Lgs. 151/2001 che prevede appunto l'obbligo di convivenza.

- Prima di questa sentenza la situazione era piuttosto critica: si pensi ad esempio a due genitori anziani disabili e i figli che vivono tutti altrove. Nessuno dei due coniugi poteva prendersi cura dell'altro, essendo entrambi disabili. Adesso, grazie alla sentenza della Corte Costituzionale, possono prendersene cura anche i familiari non conviventi e ottenere i permessi retribuiti al lavoro.

- Un'altra sentenza a favore della non convivenza è stata la **numero 612/2018 della Corte di Appello di Lecce**: il familiare non convivente può ottenere i permessi anche se in quella casa ci vive già qualcuno che potrebbe prendersene cura, ma non lo fa oppure semplicemente il disabile preferisce che sia l'altro a farlo, perché magari ha con lui o lei più familiarità.

- È chiaro che ***la convivenza deve durare per tutta la durata del permesso***: se non hai la residenza con il disabile ma chiedi tre giorni di permesso, durante quei 3 giorni devi convivere con il disabile.

Distanza superiore a 150 km

Se il familiare che devi assistere vive a una **distanza oltre 150 km**, per usufruire del permesso retribuito devi mostrare al datore di lavoro documentazione comprovante il raggiungimento del luogo dove vive il disabile (per esempio puoi esibire i biglietti del treno o dell'aereo).

Controlli

Chiaramente, l'INPS deve assicurarsi che tu non abusi dei permessi Legge 104/92. Se te ne stai a casa dal lavoro ma poi non ti occupi del disabile, l'INPS ti denuncia presso la **Procura della Repubblica** in quanto stai commettendo un **reato penale.**

I controlli sono attuati sia dal datore di lavoro (che se vuole può anche assumere un agente investigativo privato), sia dall'INPS che può effettuare i controlli che ritiene opportuni.

Altri permessi lavorativi

Grazie alla Legge 104/92, oltre ai permessi per assistenza hai diritto al Congedo straordinario retribuito, se assisti un disabile (puoi usufruire del congedo straordinario per un periodo di non oltre due anni).

Legge 104/92: Benefici fiscali

Se usufruisci della Legge 104/92 hai diritto anche ai seguenti vantaggi fiscali:

- Acquisto auto: hai diritto a una detrazione IRPEF del 19% sul costo dell'auto.
- Esenzione bollo auto;
- Esenzione imposta sul passaggio di proprietà dell'auto;
- Detrazioni spese di assistenza. Se hai a carico un familiare disabile puoi detrarre dall'IRPEF le spese per infermieri e operatori sociali e sanitari;
- Detrazione IRPEF maggiorata. Se hai un figlio con handicap hai diritto a 400 euro di detrazione IRPEF e non a quella ordinaria (che è più bassa
- Detrazione spese sanitarie sull'acquisto di mezzi di deam-

bulazione, apparecchi di auto, ecc.;

- Detrazione per le spese finalizzate all'eliminazione delle barriere architettoniche (installazione ascensori, ecc.);
- Detrazione IRPEF del 19% sul costo di acquisto di prodotti informativi (pc, stampanti, tablet, cellulari e smartphone, ecc.);
- ANF maggiorato (Assegno al Nucleo Familiare): hai diritto a importi mensili maggiori se hai a carico un disabile.

Legge 104/92: Automobile

Grazie alla Legge 104/92 puoi usufruire di **detrazioni fiscali sull'acquisto dell'auto**. che si tratti di auto a nuova, a km zero o usata poco importa: quello che conta è che l'auto sia destinata esclusivamente a beneficio del portatore di handicap. L'agevolazione spetta non solo al disabile, ma anche alla persona che ha sostenuto la spesa e che ha il disabile fiscalmente a carico: se quindi per esempio sei un suo familiare e hai comprato l'auto per accompagnarlo, allora hai diritto anche tu alla detrazione.

Chi sono i familiari fiscalmente a carico: Se hai un familiare disabile e compri l'auto a tue spese, hai diritto alla detrazione solo se il disabile è fiscalmente a tuo carico, ossia:

- **Se ha un'età fino a 24 anni**, il suo reddito lordo annuo non deve superare i 4.000 euro;
- **Se ha un'età maggiore di 24 anni**, il suo reddito annuo lordo non deve superare i 2.840,51 euro. Nel calcolo del reddito non devi inserire i redditi esenti (pensione di invalidità, accompagnamento, ecc.,). Se invece l'auto la compra direttamente il disabile (quindi le fatture sono intestate a lui), allora non si considera il reddito: se usufruisce della Legge 104/92 allora ha diritto alle agevolazioni auto indipendentemente dal suo reddito) Le agevolazioni sull'acquisto auto sono previste solo per i seguenti soggetti:

- Persone affette da sordità;
- Non vedenti;
- Disabili titolari di indennità di accompagnamento (quindi con invalidità al 100%);
- Disabili con grosse difficoltà di deambulazione o con arti amputati;
- Disabili con ristrette capacità motorie.

Legge 104/92: IVA al 4%

Un'importante agevolazione a cui hai diritto con la Legge 104/92 è quella dell'**IVA ridotta sull'acquisto dell'auto**: al posto di pagare l'IVA ordinaria paghi l'IVA al 4%, quindi ottieni uno sconto non di poco.

L'IVA al 4% vale per le seguenti auto:

- benzina, purché la cilindrata non superi i 2.000 cc;
- diesel, purché la cilindrata non superi i 2.800 cc.

L'IVA al 4% vale anche su optional e accessori da applicare all'auto. Se vendi l'auto entro due anni dall'acquisto, perdi l'agevolazione di cui hai usufruito e quindi devi restituire al fisco l'IVA non pagata!

Legge 104/92: Detrazione IRPEF

Se hai comprato un'auto, che sia nuova, a km o usata, ibrida o elettrica, hai diritto alla **detrazione IRPEF pari al 19% del costo pagato**. Non ci sono limiti di cilindrata, ma solo limiti di importo. Hai diritto a una detrazione IRPEF ogni 4 anni, quindi se per esempio compri un'altra macchina prima di 4 anni, non hai diritto a nessuna detrazione.

Se l'auto è intestata non al disabile ma a un familiare, è necessario usare la macchina in via prevalente per il disabile. **Esenzione bollo auto.** Con la Legge 104/92 hai diritto anche all'esenzione del bollo auto:

- **Auto a benzina:** l'esenzione è valida solo per auto con cilindrata fino a 2000 cc;
- **Auto diesel:** l'esenzione è valida solo per auto con cilindrata fino a 2800 cc;

Hai diritto all'esenzione anche se sei un familiare del disabile e quest'ultimo è fiscalmente a tuo carico.

Esenzione dalla tassa di passaggio di proprietà

Grazie alla Legge 104/92 hai diritto anche all'esenzione della tassa sul passaggio di proprietà nel momento in cui compri un'auto nuova o usata. Hai diritto all'esenzione anche se non sei tu il disabile, ma un tuo familiare che hai fiscalmente a carico.

Legge 68/99 - Norme per il diritto al lavoro dei disabili

Le **persone con disabilità possono diventare soggetti socialmente attivi** e dobbiamo dar loro la possibilità di diventarlo. Il dovere di tutti noi è quello **di farci carico della loro stessa volontà** e di assumerla socialmente, politicamente, eliminando qualsiasi ostacolo psicologico, giuridico, fisico che tenda a isolarla, abbattendo il pregiudizio, la negligenza che nasconde, umilia ed oltraggia.

È imprescindibile che **si abbandoni l'idea dell'assistenzialismo** e si guardi alle persone diversamente abili in maniera attiva, senza pietismo, ma come risorse positive della comunità.

Non dovrebbe mai mancare il rispetto e l'attenzione verso chi, da una posizione differente e svantaggiata, ci dimostra di essere in grado di insegnarci volontà e forza vitale.

Finalità della Legge 68/99

È nata con lo scopo di promuovere l'**inserimento** e l'**integrazione lavorativa** dei disabili attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

Chi può accedere al "collocamento mirato"?

- **invalidi civili** con riduzione della capacità lavorativa > 45%
- **invalidi sul lavoro** con attitudine lavorativa > 33%
- **ciechi o sordomuti**
- **invalidi di guerra** (patologie tra I e VIII del DPR 915/78)

Cosa prevede la Legge 68/99

- riserva dei posti di lavoro ai disabili, sia nelle aziende pubbliche che private
- prevede delle infrastrutture che consentono al disabile di svolgere in sicurezza la propria mansione
- prevede agevolazioni fiscali per i datori di lavoro che assumono i disabili

L'INPS

L'INPS, nel corso degli anni, alla luce degli aggiornamenti nosologici delle patologie e in particolar modo delle patologie

rare e quelle su base genetica, ha provveduto ad aggiornare i criteri di riconoscimento e valutazione delle patologie al fine di facilitare il lavoro dei medici valutatori e permettere un riconoscimento certo e duraturo del giudizio di invalidità espresso (ad esempio sindrome di Down, spettro autistico, ecc.)

Tali criteri di riconoscimento sono presenti nei codici ICD 9 delle più frequenti infermità invalidanti.

03

ITER DI ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITA' CIVILE: IL RUOLO DEL PATRONATO

Paolo Masci

Il ruolo dei Patronati nella fase di presentazione delle domande d'invalidità civile all'INPS è subordinato all'invio, da parte del medico certificatore, del certificato telematico, che è lo strumento primario dal quale ha inizio tutto l'iter burocratico che permette al cittadino il riconoscimento di uno stato invalidante e, conseguentemente, al pari degli altri cittadini, di tutti i suoi diritti fondamentali, civili, politici, nonché il riconoscimento di una conseguente indennità economica che supplisca alle difficoltà di collocamento nel mondo del lavoro.

Lo stato d'invalidità è riconosciuto a partire da un terzo della riduzione della capacità lavorativa del soggetto, con specifiche attribuzioni per ogni grado invalidante, per le quali si rimanda al capitolo precedente.

Qui ci basterà aggiungere che a partire dal 74% si ha diritto all'assegno d'invalidità e si acquistano determinate agevolazioni contributive utili all'accesso al pensionamento anticipato.

Si distinguono in proposito due differenti parametri che analizzeremo sinteticamente nel paragrafo dedicato all'invalidità civile:

- dal 74%: diritto all'assegno di invalidità e all'incremento contributivo;
- dall'80%: diritto al prepensionamento;

La domanda amministrativa d'invalidità civile, che dal 2010 si presenta in modalità telematica all'INPS, prevede altre tipologie di disabilità che possono essere richieste, quali la cecità (parziale e assoluta), la sordità, la sordocecità (indennità di comunicazione), la Legge 104 (che può dare diritto al sostegno scolastico, ai permessi lavorativi e all'assistenza dei familiari disabili) e il collocamento mirato (per l'iscrizione alle liste privilegiate dei Centri per l'Impiego e il conseguente avvio a un lavoro riservato al disabile).

Il Patronato, quale soggetto intermediario tra i cittadini e l'INPS, svolge un ruolo importante e di supporto fondamentale per l'avvio del riconoscimento sociale di uno status di diritto, che non si ferma soltanto all'aspetto economico, ma che implica anche un insieme di condizioni di tutela più ampie, sia in ambito legislativo sia in quello più pratico della vita quotidiana. Il ruolo dei Patronati, perciò, non deve limitarsi allo svolgimento di una semplice e sbrigativa pratica burocratica, ma estendersi alla comunicazione di tutte quelle prime informazioni che permettono al cittadino diversamente abile di avere una conoscenza basilare di tutti i suoi diritti fondamentali, utili in ogni ambito di applicazione.

La presentazione della domanda amministrativa di invalidità civile

Il primo passo necessario per la presentazione delle domande d'invalidità civile prevede anzitutto l'invio telematico all'INPS, da parte del Pediatra di libera scelta o del medico di medicina generale, del certificato attestante le patologie del proprio assistito.

È utile tener presente che la validità del certificato telematico, inizialmente stabilita per un massimo di 30 giorni, è stata estesa da specifiche disposizioni normative dell'INPS, a 90 giorni. Entro questo termine il cittadino deve recarsi presso un Patronato (non necessariamente quello di residenza, poiché la piattaforma telematica dell'INPS rende valida la presentazione della domanda da ogni parte del territorio nazionale), munito del suddetto certificato per inviare gratuitamente l'istanza *on-line* presso la sede dell'istituto di competenza territoriale. La sede ricevente è determinata sia dalla residenza, sia dal domicilio del cittadino, se diverso dalla residenza e se si sceglie di indicarlo in domanda.

Oltre al certificato medico telematico e alla documentazione medica rilasciata dai vari specialisti del servizio sanitario pubblico, il cittadino deve presentare al Patronato un documento di riconoscimento in corso di validità, la documentazione attestante la propria situazione reddituale (utile per determinare il diritto a un beneficio economico, poiché l'eventuale erogazione dell'assegno di disabilità è subordinata al mancato superamento di una soglia reddituale), il proprio codice IBAN dell'istituto di credito (postale o bancario) su cui accreditare l'eventuale beneficio economico.

La completezza della documentazione e delle informazioni fornite al Patronato permette di velocizzare l'iter burocratico e di definire la domanda attraverso una procedura unica, che va dal giudizio medico-legale - stabilito in sede di convocazione del richiedente presso la Commissione medica dell'INPS (o definito sugli atti che sono presentati) - all'eventuale riconoscimento di uno stato invalidante, all'accredito del beneficio economico, superando i due passaggi obbligati imposti dal precedente procedimento che implicava una fase di verifica medico-legale e una seconda fase di richiesta economica da

parte del cittadino, con grave estensione temporale di tutta la procedura e con attese che si dilungavano oltre l'anno.

Il giudizio fornito dalla Commissione medico-legale è certificato nel Verbale INPS che l'Istituto spedisce al domicilio dell'interessato in duplice copia, la prima completa della diagnosi patologica del soggetto riconosciuto disabile che è omessa invece nella seconda copia, poiché destinata a essere esibita agli enti preposti e ai Patronati.

La circolare INPS numero 10 del 2015, rifacendosi all'art. 25 della Legge 114/2014, ha inoltre demandato l'istituto previdenziale alla richiesta diretta di convocazione a visita, laddove sia prevista la rivedibilità dello stato invalidante a causa della scadenza del verbale, sostituendosi di fatto ai Patronati dalla presentazione di tali domande amministrative, come prevedeva la vecchia procedura.

Nei casi di mancato riconoscimento dell'invalidità o dell'attribuzione di un grado invalidante che non si ritiene adeguato al proprio stato di salute, comprovato da evidente certificazione medica, l'assistito potrà avvalersi, sostenendo dei costi agevolati, del supporto completo dell'assistenza legale fornita dal Patronato, per avviare un ricorso giudiziale che non lo obbliga alla presenza, poiché rappresentato dagli avvocati di fiducia durante tutto il percorso richiesto dal contenzioso.

Esponiamo di seguito in un conciso dettaglio le varie tipologie di disabilità che possono essere riconosciute.

Invalidità civile

L'assegno di invalidità (concesso a chi abbia una percentuale d'invalidità che va dal 74% al 99%) o la pensione d'inabilità (riconosciuta agli invalidi al 100%), sono erogati per 13 mensilità a favore di tutti i cittadini che abbiano compiuto il 18° anno di età e non abbiano superato i 67 anni, come stabilito con la Legge 214/2011 e confermato con successive disposizioni INPS che hanno innalzato il requisito anagrafico, inizialmente fissato a 65 anni.

La prestazione non è reversibile ed è concessa a coloro che, oltre al requisito medico-legale, non superino una determinata soglia di reddito personale, stabilita ogni anno secondo i parametri disciplinati dalla legge di riferimento.

I lavoratori riconosciuti invalidi con percentuale pari o superiore al 74%, stante il rapporto di lavoro in essere, hanno la possibilità di vedersi incrementare la contribuzione di due mesi figurativi ogni anno, per un massimo di cinque anni; tale incremento risulterà utile alla maturazione e al perfezionamento anticipato del requisito contributivo che dà diritto al pensionamento.

Con un'invalidità pari o superiore all'80%, il lavoratore ha altresì diritto al pensionamento anticipato di vecchiaia secondo la normativa vigente anteriormente alla Riforma pensionistica del 1992 (cosiddetta Riforma Amato) che, stante il possesso del requisito contributivo minimo di 20 anni, attualmente fissa quello dell'età pensionabile a 61anni per gli uomini e 56 anni per le donne, incrementati di alcuni mesi secondo l'aggiornamento dei dati sull'invecchiamento demografico. Al compimento del sessantasettesimo anno di età, l'invalidità civile è trasformata automaticamente dall'INPS in assegno sociale, il cui importo mensile è poco inferiore al doppio dell'invalidità stessa. A differenza dell'assegno o della pensione d'invalidità, il reddito da considerare per il diritto all'assegno sociale, tuttavia, non è più soltanto quello individuale ma quello coniugale.

Indennità di frequenza

Spetta ai minori di 18 anni riconosciuti invalidi per la difficoltà persistente a svolgere i compiti e le funzioni della propria età, e ai minorenni ipoacusici che presentino un difetto uditivo superiore a una determinata soglia.

La concessione dell'indennità è subordinata alla frequenza di scuole pubbliche o private, di centri specializzati nel trattamento terapeutico delle persone disabili, nonché di centri di formazione professionale finalizzati al reinserimento sociale dei soggetti stessi.

È erogata per il periodo di frequenza scolastica, previa la pre-

sentazione, al momento del riconoscimento del requisito sanitario (e, si ricordi, anche all'inizio di ogni anno scolastico) della domanda amministrativa telematica, attraverso la quale i genitori producono la documentazione attestante il possesso dei requisiti socio-economici richiesti dalla legge. È altresì concessa per il periodo estivo nel solo caso di frequentazione certificata di centri estivi e riabilitativi convenzionati, pubblici o privati, purché la permanenza del minore presso la struttura non sia saltuaria, ma tale da assicurargli i risultati previsti dalla cura. È utile sapere che la mancata presentazione della documentazione socio-economica richiesta dall'INPS per il pagamento dell'indennità di frequenza, preclude l'ottenimento dell'assegno. In caso, invece, di presentazione dei documenti di attestazione economica posticipata ad anni successivi rispetto a quello del primo riconoscimento sanitario, e l'eventuale conseguente richiesta di retrodatare la decorrenza del pagamento dell'indennità, si potrebbe incorrere nella perdita del diritto all'assegno per il periodo pregresso, come ha stabilito recentemente la Corte di Cassazione (sentenza 5286 del 6 marzo 2018), sostenendo che *l'accertamento dei requisiti socio-economici ha valore costitutivo del diritto al pari del requisito sanitario. Cosicché non può darsi il riconoscimento della prestazione in mancanza dell'accertamento di entrambi i requisiti.* È indispensabile quindi la coesistenza di tutti i requisiti necessari per il riconoscimento del beneficio.

Al raggiungimento del diciottesimo anno di età il titolare dell'indennità di frequenza deve presentare (entro sei mesi dal compimento della maggiore età) una nuova domanda amministrativa, poiché, una volta divenuto maggiorenne, il soggetto perde il diritto all'indennità di frequenza e rientra nei parametri anagrafici dell'invalidità civile. Infine, va aggiunto che l'indennità di frequenza è incompatibile con l'indennità per i ciechi parziali, con quella di comunicazione e con l'indennità di accompagnamento, nonché con qualsiasi forma di ricovero ospedaliero.

Indennità di accompagnamento

Con la promulgazione della Legge 18/80, lo Stato italiano regolamenta il diritto a un indennizzo economico (fino ad allora previsto soltanto per i cechi civili), che supplisca alle

difficoltà delle persone non più autosufficienti e, indirettamente, ai loro familiari.

Si tratta dell'indennità di accompagnamento che spetta ai cittadini invalidi che sono nell'assoluta impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua.

L'indennità (correlata alla presentazione della domanda d'invalidità civile) è riconosciuta per 12 mensilità indipendentemente dal reddito posseduto dal richiedente; ciò è dato dal principio che il diritto si basa sulla totale dipendenza del disabile da altre persone o da aiuti artificiali che suppliscano alle proprie difficoltà fisiche.

Un numero non esiguo di utenti che si è presentato al Patronato ha confessato di aver rinunciato più volte a richiedere l'indennità di accompagnamento, credendo di non averne diritto, perché titolare di un reddito che riteneva non consono alla richiesta della prestazione assistenziale.

Su questo punto fondamentale, chi è tenuto a svolgere il compito di avviare il procedimento amministrativo, non deve tralasciare nulla nella comunicazione fornita ai cittadini, poiché l'informazione rilasciata dai Patronati (benché assolutamente non sostitutiva a quella dello specialista) a volte diventa un elemento importante per il *bagaglio culturale* dell'utente.

La compatibilità dell'indennità di accompagnamento si estende anche allo svolgimento dell'attività lavorativa, come dichiara la Legge 508/1988, e, pur conciliandosi con altre prestazioni previdenziali e assistenziali, è incompatibile con analoghe prestazioni concesse per invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio, benché il titolare abbia il diritto di optare per la prestazione più favorevole.

Va detto, altresì, che trattandosi di un indennizzo che lo Stato concede alle persone non più autosufficienti, sono esclusi dalla prestazione economica i soggetti ricoverati gratuitamente in ospedale, i quali non perdono tuttavia il diritto all'indennità, che verrà nuovamente erogata dopo il termine della degenza ospedaliera.

I minori titolari di questa prestazione, al compimento del diciottesimo anno di età, non devono presentare una nuova domanda che preveda tutto l'iter diagnostico medico-legale, come avviene per i titolari dell'indennità di frequenza; al contrario, dovranno aver cura di presentare la sola domanda amministrativa che confermi il diritto al beneficio economico di cui restano i legittimi titolari.

Al pari dell'invalidità civile, è bene ricordare che anche l'indennità di accompagnamento è una prestazione non reversibile.

Cecità

Può essere riconosciuta ai ciechi parziali con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi, (cosiddetti ventesimisti), senza limiti di età, purché non si superi uno specifico reddito individuale annuo.

Inoltre, spetta ai cittadini che siano stati riconosciuti ciechi assoluti, cioè totalmente privi della vista o in grado di percepire solo ombre e luci, purché abbiano più di 18 anni di età. Con la Legge 33/80, la pensione per i cechi assoluti era stata estesa anche ai minori di 18 anni; tuttavia la promulgazione della Legge 508/88, ha sostituito questa prestazione con l'indennità di accompagnamento. Per ambedue le tipologie di disabilità visiva la pensione, che non è reversibile, spetta per 13 mensilità; non è concessa ai cechi assoluti che siano ricoverati gratuitamente in strutture pubbliche, i quali però possono ottenere, durante il periodo di degenza, l'assegno spettante ai cechi parziali.

La pensione è compatibile con l'attività lavorativa e al compimento del 67° anno di età non è trasformata in assegno sociale come avviene nel caso dell'invalidità civile; tuttavia, il pagamento della prestazione rimane dello stesso importo, sebbene venga erogato con l'adeguamento dovuto agli aumenti e alle maggiorazioni spettanti per legge.

Ai ciechi assoluti spetta anche l'indennità di accompagnamento, erogata per 12 mensilità ma incompatibile con analoghe prestazioni concesse per invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio. Al pari dell'indennità di ac-

compagnamento concessa agli invalidi civili, ma di importo maggiore, l'erogazione della prestazione non è subordinata ai redditi posseduti ed è concessa anche ai minorati nei cui confronti l'accertamento delle prescritte condizioni sanitarie sia intervenuto a seguito di istanza presentata dopo il compimento del sessantasettesimo anno di età o prima dei 18 anni.

Sordomutismo e indennità di comunicazione

Ai sordomuti di età compresa tra i 18 e i 67 anni, ovvero ai cittadini che presentino un requisito di soglia uditiva corrispondente ad una ipoacusia pari o superiore a 75 decibel, spetta per 13 mensilità (al pari degli invalidi civili, dei cechi parziali e dei cechi assoluti ricoverati in strutture pubbliche) la pensione di inabilità.

A decorrere dal 1° gennaio 1988, ai sordomuti, come definiti nel secondo comma dell'articolo 1 della Legge 381/70 (*si considera sordomuto il minorato sensoriale dell'udito affetto da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che gli abbia impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, di lavoro o di servizio*), è concessa un'indennità di comunicazione non reversibile per dodici mensilità, al solo titolo della minorazione. L'indennità può essere richiesta anche prima dei 18 anni e dopo il compimento dei 67 anni.

Con il decreto del Ministero della Sanità del 1992, ai fini della concessione dell'indennità di comunicazione, la soglia uditiva per determinare la misura dell'ipoacusia è stata fissata tenendo conto di due criteri anagrafici: se il soggetto è minore di 12 anni, la perdita dell'udito deve essere pari o superiore a 60 decibel tra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore; se maggiore di 12 anni di età, la soglia è stata fissata a 75 decibel, a condizione che sia dimostrabile l'insorgenza dell'ipoacusia prima del compimento del 12° anno.

Per completezza d'informazioni va aggiunto che i beneficiari dell'indennità di comunicazione concessa prima della promulgazione del decreto ministeriale del 1992, a causa di per-

dita uditiva inferiore a 75 decibel, decadono dal godimento del beneficio al compimento dei 12 anni.

Analogamente alle altre indennità, per la sua erogazione si prescinde sia dal reddito personale sia da quello familiare.

Riferimenti normativi

- Circolare INPS n. 10/2015;
- Legge 214/2011.

Invalidità civile:

- artt. 12 e 13 Legge 118/71;
- art. 14 septies Legge 33/80;
- artt. 8 e 9 D.Lgs 509/88;
- art. 3 Legge 407/90;
- art. 12 Legge 412/91;
- D.Lgs 503/1992 (Riforma Amato).

Indennità di frequenza:

- art. 1 Legge 289/90;
- Legge 412/91;
- Sentenza della Corte di Cassazione n. 5286 del 06.03.2018.

Indennità di accompagnamento:

- Legge 18/80;
- Legge 392/84;
- art. 1 Legge 508/88;
- Legge 289/90;

- Legge 429/91.

Cecità:

- Legge 66/62;
- artt. 7 e 8 L 382/70;
- art. 14 septies Legge 33/80;
- art. 5 Legge 508/88;
- art. 3 Legge 407/90;
- art. 12 Legge 412/91.

Indennità di accompagnamento per i ciechi assoluti:

- Legge 406/68;
- Legge 382/70;
- Legge 682/79;
- Legge 165/83;
- Legge 508/88;
- Legge 289/90;
- Legge 429/91.

Sordomutismo:

- art. 1 Legge 381/70;
- art. 14 septies Legge 33/80;
- art. 8 D.Lgs 509/88;
- art. 12 Legge 407/90;
- art. 12 Legge 412/91;
- DM sanità 5/2/92.

Indennità di comunicazione:

- art. 4 Legge 508/88;
- DM sanità del 5.2.1992;
- art. 80, c. 17, Legge 289/2002.

04

SANITÀ E TERZO SETTORE: IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI

Giacomo Menghini

Il momento della diagnosi di una condizione di disabilità nel proprio figlio/a è inevitabilmente drammatico e, nonostante la tempesta emotiva da cui si è travolti, resta fondamentale acquisire le informazioni più opportune per affrontare sin da subito le fasi successive. Anche in questo caso, Dr Google e le ricerche su Internet sono una risorsa importante, che oggi consente anche al più sprovveduto di accedere ad una valanga di informazioni, non tutte appropriate, e che spesso, per catturare meglio la nostra attenzione, fanno leva più sui nostri sentimenti viscerali che sulla nostra ragionevolezza.

I più spregiudicati sanno far leva sulle nostre paure e sulla rabbia che ci assale per il fatto di sentirci vittime incolpevoli di una tragedia, alla disperata ricerca di qualcuno a cui attribuire le colpe del dramma che ci ha travolto. E non è raro che si cerchi di manipolare il dolore proponendo iniziative e soluzioni non sempre limpide e disinteressate, anzi troppo spesso deliberatamente indirizzate ad approfittare della nostra vulnerabilità. Diffidate sempre da chi in queste situazioni vi propone soluzioni semplici e radicali, miracolistiche: la realtà della disabilità e del dolore che genera è molto più complessa e

difficile, e chi vi presenta una strada facile sta sempre preparandovi una trappola in cui farvi cadere, anche per semplice smania di protagonismo.

Ancor più difficile diventa affrontare gli ulteriori passi che ci attendono, sia nell'attivare le cure e gli interventi più opportuni, sia nell'avviare tutte le iniziative necessarie a garantire il sistema di protezione sociale che le istituzioni ci garantiscono, ma che si attiva attraverso procedure spesso oscure agli stessi addetti ai lavori.

Se non è facile districarsi nella giungla dei procedimenti amministrativi, pensate quanto diventa più complicato farlo quando siamo presi dall'angoscia che ci spinge a cercare le risposte più opportune per il nostro bambino mentre siamo ancora travolti da dubbi ed incertezze su quanto ci è stato da poco comunicato. È inevitabile sentirsi soli, schiacciati da una rivelazione che, doverosamente, gli specialisti a cui ci siamo affidati per la diagnosi non possono evitare di comunicarci, per quanto dolorosa, ma a cui i genitori cercano con disperazione di opporsi, cercando risposte diverse e, nello stesso tempo, di iniziare a trovare una strada per affrontare la realtà che li attende.

Le donne e gli uomini che hanno scritto la Costituzione hanno sapientemente considerato la necessità di prevedere che il cittadino non fosse lasciato solo nel rapportarsi alle Istituzioni, anche se la loro funzione e la loro missione primaria sono indirizzate a garantire a ciascuno il necessario supporto, anche e soprattutto nelle condizioni di bisogno. Per questi motivi assume un particolare valore il ruolo ricoperto dal cosiddetto "Terzo Settore" (o Economia Civile) quale soggetto promotore ed erogatore di servizi socio assistenziali, socio sanitari e sanitari alla persona, in una posizione ed in una funzione che, con pari dignità al Primo settore, quello Pubblico, e al Secondo Settore, quello dell'Impresa Privata, provvede ad accompagnare il difficile cammino del genitore di un bambino diversamente abile nel suo rapporto con le istituzioni e alla ricerca delle migliori soluzioni possibili.

Il Terzo Settore è composto da quelle realtà associative ed organizzative di natura privata che, senza scopo di lucro, perseguono finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale

promuovendo e realizzando attività di interesse generale mediante forme di azione volontaria e gratuita o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi.

Una funzione in cui le iniziative solidaristiche e di mutuo aiuto, sorte spontaneamente fra cittadini che si ritrovano a condividere per necessità o per spirito di genuina e disinteressata collaborazione una particolare sensibilità a determinati problemi sociali, si propongono come ulteriore supporto, "terzo" appunto, ai bisogni e alle richieste di coloro che si trovano in situazioni di bisogno, nel supportarli, accompagnarli e tutelarli nel loro rapporto con la propria condizione di difficoltà e nel rapporto con le istituzioni, promuovendo le azioni collettive più opportune di tutela degli interessi dei singoli più deboli.

Associazionismo e Terzo Settore

Ma, andando più nel dettaglio, **cosa intendiamo per Associazionismo** e, in particolare, **"Terzo Settore"?**

Con il termine Terzo Settore si intende quel complesso di enti privati all'interno del sistema socioeconomico che si collocano tra Stato e Mercato e che sono orientati alla produzione di beni e servizi di utilità sociale: cooperative sociali, associazioni di promozione sociale, ex ONLUS, associazioni di volontariato, organizzazioni non governative, ecc. che sono chiamate a far parte dell'istituendo **Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.**

L'aspetto che caratterizza queste realtà è proprio la **funzione di "utilità sociale" senza finalità di lucro**, il cosiddetto *no profit*, che deve caratterizzare, per statuto, l'operato di questi enti.[1]

[1] La **definizione di terzo settore** può essere rintracciata nella **legge delega 106/2016 (articolo 1, comma 1)**: "*Per Terzo settore si intende il complesso degli enti privati costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e che, in attuazione del principio di sussidiarietà e in coerenza con i rispettivi statuti o atti costitutivi, promuovono e realizzano attività di interesse generale mediante forme di azione volontaria e gratuita o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi.*"

Nella straordinaria cultura del pensiero sociale italiano – a partire dall'Umanesimo civile fino all'Illuminismo milanese e napoletano del Settecento – si è progressivamente affermata l'idea della cosiddetta "economia civile" che trova la sua espressione più alta nella Costituzione della Repubblica Italiana e fonda l'architettura della società su tre pilastri:

1) *Pubblico* (Stato, Istituzioni ed Enti Pubblici);

2) *Privato* (mondo delle imprese, del lavoro e della legittima ricerca del profitto);

3) *Civile* (organizzazioni della società civile, più opportunamente definite come **terzo settore**).

Ognuno dei tre pilastri della società è connotato da valori e specifici modi di azione, ma tutti e tre devono interagire tra loro in maniera organica per risolvere le varie tipologie di problemi.

Questa complessa architettura dell'organizzazione della società trova la sua massima espressione nel **principio di sussidiarietà** sancito dall'art. 118 della Costituzione, secondo il quale: *"Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale."*

Questo principio riconosce il ruolo primario dell'iniziativa dei cittadini, singoli o, ancor meglio, associati, ed esalta il valore dei cosiddetti corpi intermedi (famiglie, associazioni, confessioni religiose strutturate etc.), che si trovano in qualche modo tra il singolo cittadino e lo Stato. Secondo il principio di sussidiarietà, se i corpi intermedi sono in grado di svolgere una funzione sociale o di soddisfare un bisogno del cittadino (per esempio l'istruzione, l'educazione, l'assistenza sanitaria, i servizi sociali, l'informazione), lo Stato non deve privare queste "società di ordine inferiore" delle loro competenze, ma piuttosto sostenerle – anche finanziariamente – e al massimo coordinare il loro intervento con quello degli altri corpi intermedi.

I sistemi di *welfare*, ovvero l'insieme delle iniziative diretta a garantire la sicurezza e il benessere dei cittadini, stanno sempre di più indirizzandosi verso servizi di cura e di inclusione sociale non generalisti ma articolati su base locale, modellati

sulla persona, sui suoi bisogni e, in particolare, valorizzando le risorse che il territorio di appartenenza e il contesto familiare e sociale sono in grado di attivare.

Se da una parte lo Stato e le sue articolazioni locali (Regioni, Comuni, ASL e Distretti Sociosanitari) provvedono a definire le linee generali e assumono la direzione e il coordinamento dei processi di fornitura di servizi, dall'altra il mercato (Secondo Settore) e la società civile (Terzo Settore) vengono sempre più coinvolti ed impegnati direttamente nella progettazione e nella fornitura di servizi.

Si affermano con sempre maggiore frequenza e rilievo forme nuove di organizzazione e di pratiche sociali, indirizzate ad un *welfare* pubblico-privato, innovativo e basato su reti, con una gestione mista tra enti pubblici, pazienti, famiglie e comunità locali[1,2,3,4] che trova la massima espressione negli strumenti della "***co-progettazione***" e del "***budget di salute***".

Lo strumento della co-progettazione supera il tradizionale rapporto contrattuale tipico del contratto pubblico, basato su un corrispettivo dare-avere che si sintetizza nell'appalto pubblico di servizi, e promuove una nuova metodologia negoziale caratterizzata da una costruzione condivisa delle politiche sociali, in cui il privato e, specialmente, il terzo settore vengono coinvolti attivamente nel definire i programmi di intervento. In tal modo gli enti del terzo settore non si limitano più a realizzare, con le risorse pubbliche, i progetti ideati esclusivamente dalla pubblica amministrazione, ma hanno la possibilità di partecipare attivamente, insieme e con pari dignità alle istituzioni pubbliche, alla progettazione, organizzazione e realizzazione degli interventi sociali.

Allo strumento della co-progettazione si affianca, quasi necessariamente, lo strumento del "*budget di salute*" che impegna direttamente l'utilizzatore finale, o chi ne cura gli interessi (genitore, tutore, figli e familiari, ecc.) nella programmazione e nel controllo delle risorse investite (*budget*) nel progetto assistenziale costruito sulla base di una salute definita come "*stato di completo benessere fisico, psichico e sociale*" e non più solo come semplice assenza di malattia. In questo senso, i percorsi abilitativi individuali non si limitano più all'assistenza sanitaria in senso stretto, ma interessano aree ben più vaste,

inglobando gli aspetti sociali e lo stesso diritto di cittadinanza: apprendimento/espressività, casa/*habitat* sociale, formazione/lavoro, socialità/affettività diventano temi che entrano a pieno titolo nelle politiche assistenziali sociosanitarie, e assumono un particolare rilievo nella progettazione degli interventi assistenziali.

Sono questi i temi sui quali si costruisce il cosiddetto "**Progetto Terapeutico-Riabilitativo Individualizzato**" (PRTI), uno strumento che supera l'approccio riduttivista del modello medico, per il quale le persone con disabilità sono malate, invalide, il cui trattamento consiste nella ricerca della guarigione possibile, perseguita in luoghi separati e speciali e in contesti prevalentemente medici o assistenziali e le competenze necessarie per i trattamenti a favore delle persone con disabilità sono prevalentemente sanitarie.

Il "**Progetto Terapeutico-Riabilitativo Individualizzato**" si fonda sul cosiddetto "***Modello bio-psico-sociale***", secondo cui le persone con disabilità sono prima di tutto cittadini con abilità e competenze da valorizzare, che soffrono soprattutto discriminazioni e mancanza di pari opportunità, e per le quali il trattamento più efficace è l'inclusione sociale, che può essere perseguita assumendo prioritariamente che le competenze "inclusive" non sono patrimonio esclusivo dei tecnici sanitari ma sono di tutti i settori della società e coinvolgono risorse umane e culturali, anche non specialistiche, bensì diffuse, informali e comunitarie.

Una visione della salute fondata sulla centralità della persona e del valore della comunità, in cui la co-progettazione è la metodologia che contribuisce a fornire gli strumenti attuativi.

Nella realizzazione di un processo così complesso emerge il ruolo determinante degli *stakeholders* (ossia qualsiasi soggetto, individuo o gruppo, che per il ruolo che ricopre in una comunità è in grado di influenzare una iniziativa o un progetto) e delle reti formali e informali.

Le **reti formali** includono gli Assistenti sociosanitari, i professionisti di raccordo tra servizi e utenti, i medici, gli educatori, i fornitori dei servizi, ecc., ossia tutti quei soggetti che svolgono una funzione socialmente riconosciuta nei processi assisten-

ziali. Le **reti informali** comprendono invece famiglia, *partner*, amici, vicini, colleghi e tutte quelle persone che costituiscono la comunità di appartenenza e che sono direttamente coinvolte, a vari livelli, nei percorsi di inclusione.

L'integrazione nella comunità di appartenenza è uno degli obiettivi principali del *budget* di salute e della co-progettazione, introducendo una differenza sostanziale rispetto ai servizi sociosanitari tradizionali erogati da tecnici della sanità in spazi separati dal contesto di vita ed indirizzati ad una ipotetica guarigione possibile, intesa come il massimo recupero possibile di competenze rispetto ad un presunto parametro di normalità.

Prospettive e opportunità

Questa premessa così articolata è necessaria per comprendere quali prospettive e quali opportunità siano oggi possibili in un sistema che sempre di più si sta conformando a questi principi. Se nel modello assistenziale che stiamo superando, ma che ancora sopravvive in molte realtà, la persona era un passivo fruitore di servizi che venivano decisi e calati dall'alto dal sistema sanitario e dai servizi sociali o, nelle situazioni più avanzate, si trasformava in un "consumatore di servizi" cui viene data la possibilità di scegliere tra più fornitori di servizi analoghi finanziati dallo Stato, nell'approccio della co-progettazione e del *budget* di salute l'utilizzatore finale, la sua famiglia e la sua comunità divengono protagonisti delle scelte assistenziali che li impegnano in un progetto assistenziale condiviso e partecipato.

In questo percorso diventa fondamentale il ruolo svolto dal Terzo Settore, che si pone come ponte fra le reti informali e le reti formali, fra i bisogni del cittadino e della sua comunità e le istituzioni, protagonista della negoziazione dei percorsi di inclusione, capace di rappresentare i bisogni della persona e della comunità nell'interlocuzione con le istituzioni sociosanitarie. Ma anche direttamente responsabile della capacità di attivare nei territori percorsi virtuosi di inclusione, non più delegati in modo totalizzante ed estraniante alla gestione esclusiva delle istituzioni.

Il protagonismo del Terzo Settore nelle politiche assistenziali coincide con le trasformazioni che stanno interessando il sistema del *welfare*.

Il *welfare* ha subito negli ultimi anni modifiche sostanziali, passando da un modello assistenziale, istituzionalizzato, centralistico, con costi sempre più elevati per la collettività, ad un *welfare* di servizio, che ha affidato al pubblico la funzione di programmazione, acquisto e controllo, lasciando al quasi-mercato l'erogazione dei servizi stessi[5] in presenza di orientamenti estremamente diversificati [6], tutti caratterizzati dalla tendenza, ancora in atto, ad affidare al Pubblico la funzione di committenza e al Privato le funzioni di produzione di servizi, lasciando al cittadino la possibilità di "scegliere" il fornitore cui affidarsi.

In tal modo il fruitore di servizi assistenziali viene quasi equiparato ad un consumatore di merci, in una sorta di presunta "sovranità del consumatore"[2], cui viene offerta la possibilità di scegliere tra più fornitori di servizi, che solo apparentemente sono di mercato, in quanto finanziati principalmente dallo Stato. Questo sistema, se da un lato è divenuto più efficiente, e quindi più economico, dall'altro ha perso in efficacia, ossia nella capacità di produrre i risultati attesi, soprattutto in termini di benessere fisico, psichico e sociale effettivamente perseguibile, escludendo le relazioni sociali ed estromettendo i portatori dei bisogni, i soggetti, la famiglia, la collettività dal definire ciò di cui hanno effettivamente bisogno.

In questo senso il maggiore limite del *welfare* attuale è il burocratismo impersonale, che dissipa la solidarietà e corrode la convivenza collettiva[7], riducendo l'assistenza ad un semplice fornitura di prestazioni che non si confronta con i reali bisogni dei cittadini calati nelle comunità di appartenenza e nei loro percorsi di vita.

Il *Budget* di Salute rappresenta invece il tentativo di superare questa dimensione di estraniamento e di impersonalità che ancora caratterizza molti dei modelli assistenziali.

Il *Budget* di Salute è definito dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità quale "*strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo*

volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale".

È indirizzato a persone con disabilità psichica o fisica, ex detenuti, ex tossicodipendenti, ecc. per le quali il percorso riabilitativo deve prevedere sia aspetti sanitari che sociali, e che si pone come obiettivo il raggiungimento del benessere fisico, psichico e sociale della persona attraverso il potenziamento delle capacità e del potere contrattuale del cittadino/utente in primis, e del suo nucleo familiare/sociale di appartenenza..

Nel rispetto della definizione di sanità quale "lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia", i percorsi abilitativi individuali interessano infatti più aree, relative sia agli aspetti sociali che di diritto di cittadinanza: apprendimento/espressività, casa/*habitat* sociale, formazione/lavoro, socialità/affettività. Sono questi i temi sui quali si costruisce il Progetto Terapeutico-Riabilitativo Individualizzato (PRTI), nella logica della centralità della persona e del valore della comunità.

> *"Tutti, perfino coloro che hanno vissuto anni nei manicomi giudiziari, hanno malattie invalidanti, disabilità o addirittura patologie terminali, possono essere inseriti in circuiti umanizzati e produttivi in cui lo loro presenza ha valore, la loro soggettività è riconosciuta e il loro apporto produce soddisfazioni individuali e collettive.*
>
> *Ma la cosa straordinaria è che questo capovolgimento della qualità dei servizi si ottiene senza nuovi finanziamenti. Solo razionalizzando le spese che già si fanno e, addirittura, risparmiando. Ecco il miracolo dei budget di salute e dei progetti personalizzati che essi finanziano: riconvertire le spese irrazionali, prime fra tutte le rette per strutture residenziali tradizionali, e innescare processi produttivi sostenibili a partire proprio dalle politiche sociali."*[2].

Diverse Regioni italiane hanno adottato il *Budget* di Salute quale strumento integrato di gestione degli interventi socio-sanitari.

La tabella 1 riporta i principali provvedimenti emessi negli ul-

timi anni in Italia, che hanno creato i presupposti per l'azione di alcune Regioni.

Il *Budget* di Salute è definito come un'attribuzione di risorse, economiche e di servizi, agli utilizzatori per supportare direttamente i loro fabbisogni individuali di salute e benessere sociale e personale, pianificata e concordata tra l'individuo e i servizi sociosanitari, con il monitoraggio di un professionista, il *case manager*. Le autorità competenti concordano con i beneficiari un *budget*, che permette loro di acquisire un tipo di assistenza e servizi più vicini ai loro fabbisogni e al loro stile di vita, finalizzato ad essere "inclusi" nella comunità di appartenenza. La persona assistita diviene così teoricamente un "integratore di servizi", che co-produce ed ha un parziale controllo del supporto di cui ha bisogno.

Ma in questo sistema assumono un ruolo cardine l'Associazionismo locale e il cosiddetto Terzo Settore, intesi come realtà capaci di integrare e di rappresentare in modo coerente e partecipato bisogni che altrimenti rischierebbero di restare isolati e frammentari, fuori da un quadro di solidarietà e di appartenenza ad una comunità.

> *"È opportuno inserire le categorie di fraternità e generatività negli indicatori di benessere multidimensionale per guidare le scelte politiche ed economiche. Non solo, la fraternità implica partecipazione dei soggetti portatori di interesse nel processo decisionale verso il bene comune. In questo contesto un ruolo decisivo deve essere svolto in questi anni dall'universo maturo e consapevole del Terzo Settore in dialogo con gli enti pubblici e locali attraverso la coprogettazione sociale."*[8].

Tabella 1 | **Quadro normativo nazionale**

Tabella 1 – Quadro normativo nazionale

Regione	Provvedimento
Friuli Venezia Giulia	Legge regionale n. 6/2006, artt. 5, 41
Lazio	Legge regionale n. 11/2016, art. 53
Campania	DGRC n. 483 del 2012, Linee guida regionali per gli interventi socio-sanitari integrati finalizzati al welfare comunitario Legge regionale n.5/2012 (agricoltura sociale e disciplina delle fattorie e orti sociali), art. 3
Emilia Romagna	DGR 478/2013, DGR 805/2014, "Programma Budget di salute" DGR 1554/2015, "Linee di indirizzo per la realizzazione di progetti con la metodologia del Budget di salute"
Sicilia	Decreto Assessoriale 127/2014 Piano regionale socio-sanitario del 2017

Fonte: Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana

Riferimenti Normativi

a) **Costituzione Italiana, Parte II - Ordinamento della Repubblica, Titolo V - Le Regioni, le Provincie, i Comuni**

- **Articolo 118**

- Le funzioni amministrative sono attribuite ai Comuni salvo che, per assicurarne l'esercizio unitario, siano conferite a Province, Città metropolitane, Regioni e Stato, sulla base dei principi di sussidiarietà, differenziazione e adeguatezza.

- I Comuni, le Province e le Città metropolitane sono titolari di funzioni amministrative proprie e di quelle conferite con legge statale o regionale, secondo le rispettive competenze.

- La legge statale disciplina forme di coordinamento fra Stato e Regioni nelle materie di cui alle lettere *b)* e *h)* del secondo comma dell articolo 117, e disciplina inoltre forme di intesa e coordinamento nella materia della tutela dei beni culturali.

- 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.

b) **D.Lgs 3.7.2017 n. 117 recante "Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106". Pubblicato nella Gazz. Uff. 02.08.2017, n. 179, Sezione Ordinaria, Testo aggiornato alle modifiche apportate dal D.Lgs. 105/2018, a decorrere dall'11.09.2018.**

- **Art. 2. Principi generali**

- 1. E' riconosciuto il valore e la funzione sociale degli enti del Terzo settore, dell'associazionismo, dell'attività di volontariato e della cultura e pratica del dono quali espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ne è promosso lo sviluppo salvaguardandone la spontaneità ed autonomia, e ne è favorito l'apporto originale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli enti locali.

- **Art. 4. Enti del Terzo settore**

- Sono **enti del Terzo settore** le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore.

- **Art. 17. Volontario e attività di volontariato**

- 1. Gli enti del Terzo settore possono avvalersi di volontari nello svolgimento delle proprie attività e sono tenuti a iscri-

vere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

- 2. Il volontario è una persona che, per sua libera scelta, svolge attività in favore della comunità e del bene comune, anche per il tramite di un ente del Terzo settore, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per promuovere risposte ai bisogni delle persone e delle comunità beneficiarie della sua azione, in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà. 3. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate dall'ente del Terzo settore tramite il quale svolge l'attività soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'ente medesimo. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario

- **Art. 55. Coinvolgimento degli enti del Terzo settore**

- 1. In attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare, le amministrazioni pubbliche di cui all'articolo 1, comma 2, del D.Lgs 30 marzo 2001, n. 165, nell'esercizio delle proprie funzioni di programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi nei settori di attività di cui all'articolo 5, assicurano il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento, poste in essere nel rispetto dei principi della Legge 241/90, nonché delle norme che disciplinano specifici procedimenti ed in particolare di quelle relative alla programmazione sociale di zona.

- 2. La co-programmazione è finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili.

- 3. La co-progettazione è finalizzata alla definizione ed even-

tualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, alla luce degli strumenti di programmazione di cui comma 2.

- 4. Ai fini di cui al comma 3, l'individuazione degli enti del Terzo settore con cui attivare il partenariato avviene anche mediante forme di accreditamento nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della pubblica amministrazione procedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti *partner*.

- **Art. 56. Convenzioni**

- Le amministrazioni pubbliche di cui all'articolo 1, comma 2, del D.Lgs 30 marzo 2001, n. 165, possono sottoscrivere con le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale, iscritte da almeno sei mesi nel Registro unico nazionale del Terzo settore, convenzioni finalizzate allo svolgimento in favore di terzi di attività o servizi sociali di interesse generale, se più favorevoli rispetto al ricorso al mercato.

- 2. Le convenzioni di cui al comma 1 possono prevedere esclusivamente il rimborso alle organizzazioni di volontariato e alle associazioni di promozione sociale delle spese effettivamente sostenute e documentate.

- 3. L'individuazione delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni di promozione sociale con cui stipulare la convenzione è fatta nel rispetto dei principi di imparzialità, pubblicità, trasparenza, partecipazione e parità di trattamento, mediante procedure comparative riservate alle medesime. Le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale devono essere in possesso dei requisiti di moralità professionale, e dimostrare adeguata attitudine, da valutarsi in riferimento alla struttura, all'attività concretamente svolta, alle finalità perseguite, al numero degli aderenti, alle risorse a disposizione e alla capacità tecnica e professionale, intesa come concreta capacità di operare e realizzare l'attività oggetto di convenzione, da valutarsi

anche con riferimento all'esperienza maturata, all'organizzazione, alla formazione e all'aggiornamento dei volontari. 3-bis. Le amministrazioni procedenti pubblicano sui propri siti informatici gli atti di indizione dei procedimenti di cui al presente articolo e i relativi provvedimenti finali. I medesimi atti devono altresì formare oggetto di pubblicazione da parte delle amministrazioni procedenti nella sezione "Amministrazione trasparente", con l'applicazione delle disposizioni di cui al D.Lgs 14 marzo 2013, n. 33.

- 4. Le convenzioni devono contenere disposizioni dirette a garantire l'esistenza delle condizioni necessarie a svolgere con continuità le attività oggetto della convenzione, nonché il rispetto dei diritti e della dignità degli utenti, e, ove previsti dalla normativa nazionale o regionale, degli standard organizzativi e strutturali di legge. Devono inoltre prevedere la durata del rapporto convenzionale, il contenuto e le modalità dell'intervento volontario, il numero e l'eventuale qualifica professionale delle persone impegnate nelle attività convenzionate, le modalità di coordinamento dei volontari e dei lavoratori con gli operatori dei servizi pubblici, le coperture assicurative di cui all'articolo 18, i rapporti finanziari riguardanti le spese da ammettere a rimborso fra le quali devono figurare necessariamente gli oneri relativi alla copertura assicurativa, le modalità di risoluzione del rapporto, forme di verifica delle prestazioni e di controllo della loro qualità, la verifica dei reciproci adempimenti nonché le modalità di rimborso delle spese, nel rispetto del principio dell'effettività delle stesse, con esclusione di qualsiasi attribuzione a titolo di maggiorazione, accantonamento, ricarico o simili, e con la limitazione del rimborso dei costi indiretti alla quota parte imputabile direttamente all'attività oggetto della convenzione.

- **Art. 57. Servizio di trasporto sanitario di emergenza e urgenza**

- 1. I servizi di trasporto sanitario di emergenza e urgenza possono essere, in via prioritaria, oggetto di affidamento in convenzione alle organizzazioni di volontariato, iscritte da almeno sei mesi nel Registro unico nazionale del Terzo settore, aderenti ad una rete associativa di cui all'articolo 41, comma 2, ed accreditate ai sensi della normativa regiona-

le in materia, ove esistente, nelle ipotesi in cui, per la natura specifica del servizio, l'affidamento diretto garantisca l'espletamento del servizio di interesse generale, in un sistema di effettiva contribuzione a una finalità sociale e di perseguimento degli obiettivi di solidarietà, in condizioni di efficienza economica e adeguatezza, nonché nel rispetto dei principi di trasparenza e non discriminazione.

- 2. Alle convenzioni aventi ad oggetto i servizi di cui al comma 1 si applicano le disposizioni di cui ai commi 2, 3, 3-bis e 4 dell'articolo 56.

c) **3) Testo coordinato del DL 19 maggio 2020, n. 34**

coordinato con la legge di conversione 77/2020 (nello stesso Supplemento Ordinario alla pag. 1), recante: «Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19».

- Le Regioni e le province autonome, per garantire il massimo livello di assistenza compatibile con le esigenze di sanità pubblica e di sicurezza delle cure in favore dei soggetti contagiati identificati attraverso le attività di monitoraggio del rischio sanitario, nonché di tutte le persone fragili la cui condizione risulta aggravata dall'emergenza in corso, qualora non lo abbiano già fatto, incrementano e indirizzano le azioni terapeutiche e assistenziali a livello domiciliare, sia con l'obiettivo di assicurare le accresciute attività di monitoraggio e assistenza connesse all'emergenza epidemiologica, sia per rafforzare i servizi di assistenza domiciliare integrata per i pazienti in isolamento domiciliare o sottoposti a quarantena nonché per i soggetti affetti da malattie croniche, disabili, con disturbi mentali, con dipendenze patologiche, non autosufficienti, con bisogni di cure palliative, di terapia del dolore, e in generale per le situazioni di fragilità tutelate ai sensi del Capo IV del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del D.Lgs 30 dicembre 1992, n. 502», pubblicato nella Gazz. Uff., Serie Generale, n. 65 del 18.03.2017 - Sezione Ordinaria n. 15. A tal fine, nel rispetto dell'autonomia regionale in materia di organizzazione dei servizi domiciliari,

le Regioni e le province autonome sono autorizzate ad incrementare la spesa del personale nei limiti indicati al comma 10.

- 4-bis. Al fine di realizzare gli obiettivi di cui ai commi 3 e 4, il Ministero della salute, sulla base di un atto di intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, coordina la sperimentazione, per il biennio 2020-2021, di strutture di prossimità per la promozione della salute e per la prevenzione, nonché per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, ispirate al principio della piena integrazione socio-sanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore senza scopo di lucro. I progetti proposti devono prevedere modalità di intervento che riducano le scelte di istituzionalizzazione, favoriscano la domiciliarità e consentano la valutazione dei risultati ottenuti, anche attraverso il ricorso a strumenti innovativi quale il *budget* di salute individuale e di comunità.

05

SCUOLA

Sara Baruzzo, Antonella Mosca

Introduzione

Cosa deve fare una famiglia per ottenere l'insegnante di sostegno nella scuola frequentata dal proprio figlio o dalla propria figlia? Che cosa sono un P.E.I. (Piano Educativo Individualizzato) e un P.D.P. (Piano Didattico Personalizzato)? Un alunno/a con disabilità può ottenere il Diploma, sostenendo l'Esame di Stato?

Proviamo a dare una risposta a questi e ad altri quesiti che riguardano il mondo scolastico, tenendo conto in particolare della più recente normativa data dal Decreto Interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020 emanato in seguito all'intesa tra Ministero dell'Istruzione e Ministero dell'Economia e delle Finanze "*Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato (P.E.I.) e delle correlate linee guida, nonché modalità di assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità, ai sensi dell'articolo 7, comma 2-ter del D.Lgs 13 aprile 2017, n. 66*" e dalle relative Linee Guida (allegato B).

Ottenere percorsi scolastici inclusivi

Cosa deve fare la famiglia

La richiesta di avvio dell'accertamento di disabilità spetta esclusivamente alla Famiglia o al Tutore legale.

Essi si devono rivolgere in primis al proprio Medico di medicina generale o al Pediatra di famiglia del bambino o bambina, che avvierà la pratica per la quale, dopo l'accertamento dell'INPS, saranno messi in contatto con l'Unità Multidisciplinare della ASL di appartenenza, alla quale spetta la redazione e il rilascio del "Profilo di funzionamento".

Nelle varie Regioni e ASL, i Servizi territoriali che si occupano di disabilità in età evolutiva possono assumere diverse denominazioni. Ne indichiamo alcune: **U.O.N.P.I.** - Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile; **U.O.N.P.I.A.** - Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza; **T.S.M.R.E.E. -** Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva.

Nell'ambito dell'integrazione della rete dei servizi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali territoriali, sono usate anche altre sigle come **U.V.M.** - Unità di Valutazione Multidisciplinare oppure **U.M.V.D**. - Unità di Valutazione Multidisciplinare delle Disabilità. Si tratta di un'*équipe* professionale con competenze multidisciplinari in grado di leggere e classificare le esigenze degli utenti con bisogni sanitari e sociali complessi, per poter disegnare il percorso ideale di trattamento individuale per ciascuno di loro.

Questa, in estrema sintesi, è la procedura di accertamento della disabilità prevista dal D.Lgs. 66/2017 e successive modificazioni (D.Lgs. 96/2019):

a) la famiglia si rivolge al proprio Medico di medicina generale o al Pediatra di libera scelta per fare richiesta di una visita di accertamento della condizione di disabilità.

b) Il Medico di base contatta l'INPS (con procedura informatica) per comunicare la richiesta. L'INPS entro 30 giorni (come pre-

visto dalla normativa vigente) comunica la data della visita.

c) La famiglia, una volta ricevuta la certificazione di disabilità, redatta dall'INPS sulla base dell'ICD (sistema di classificazione internazionale che guarda alle cause e alle manifestazioni delle disabilità) dovrà trasmettere questo documento:

- all'Unità di Valutazione Multidisciplinare dell'ASL di residenza, che si occuperà della redazione del **Profilo di funzionamento** su base ICF (tale documento ricomprende due precedenti documenti: la Diagnosi Funzionale e il Profilo Dinamico Funzionale);

- al Comune di residenza, che è responsabile della predisposizione del Progetto individuale della persona con disabilità;

- alla scuola, a cui fa capo la redazione del Piano Didattico Individualizzato (P.E.I.) che contiene l'elenco degli obiettivi, degli interventi didattici, delle modalità e dei criteri di valutazione che saranno attuati nei confronti dell'alunno con disabilità.

Per quanto riguarda il settore Scuola, tale procedura aggiornata dovrebbe diventare operativa su tutto il territorio nazionale a partire dall'anno scolastico 2021/22.

Oltre alla certificazione di disabilità, il nuovo documento da presentare alla scuola sarà quindi il **Profilo di funzionamento,** redatto su base ICF.

L'ICF è una classificazione internazionale proposta dall'OMS che analizza e descrive il funzionamento della persona nella sua globalità, cioè non solo dal punto di vista medico ("funzioni" e "strutture corporee") ma anche dal punto di vista psico-sociale. Il presupposto da cui è partita l'OMS per l'introduzione di ICF è che ogni persona, in qualunque momento della propria vita, può avere una "condizione di salute" che in un contesto sfavorevole diventa disabilità. Il paradigma bio-psico-sociale che sta alla base di ICF considera la disabilità non come un problema che "affligge" la singola persona, ma come relazione/interazione negativa fra individuo e contesto. Intervenendo sull'ambiente è possibile quindi migliorare il funzionamento e la *performance* della persona attraverso l'uso dei

"facilitatori" (es. utilizzo di tecnologie, ausili, figure di supporto come docenti o amici, ecc.) o rimuovendo le eventuali "barriere" (es. barriere architettoniche).

La certificazione INPS e il Profilo di Funzionamento sono indispensabili a livello scolastico per ottenere Docente di Sostegno, Assistente specialistico, Assistente alla Comunicazione, percorsi didattici specifici e altri supporti.

Inoltre, la certificazione permette di ottenere l'assegno di frequenza" per l'intero percorso scolastico (vedi capitolo sul Patronato).

Ai fini scolastici, l'accertamento può essere avviato fin dalla fascia 0-3 anni, in quanto al bambino con disabilità è garantito l'inserimento nell'asilo nido.

La Certificazione va sempre presentata alla Scuola a cui si iscrive il proprio figlio o la propria figlia contestualmente all'iscrizione, e il Profilo di funzionamento va aggiornato al passaggio in ogni grado di istruzione o in presenza di nuove e sopravvenute condizioni di funzionamento della persona.

I genitori devono sapere che tale aggiornamento è molto importante e che è bene presentare la documentazione insieme alla domanda di iscrizione, a tutela dei diritti di istruzione ed inclusione dell'alunno/a con disabilità, in ciascuna scuola venga iscritto/a nel suo percorso scolastico nel corso degli anni.

Può accadere infatti che la scuola frequentata precedentemente (es. passaggio dall'Istituto Comprensivo alla scuola secondaria di II grado, cioè dalle "scuole medie" alle cosiddette Superiori) invii all'altro Istituto la documentazione dell'alunno/a solo al termine dell'anno scolastico, cioè dopo l'espletamento della valutazione finale a giugno.

Al fine di realizzare il successo formativo di ogni studente, è fondamentale che le famiglie dichiarino alla nuova scuola la situazione personale del proprio figlio o figlia in modo che possa essere garantita una risposta adeguata ai loro bisogni formativi. Nei casi in cui la famiglia decida, ad esempio, di non dichiarare alla nuova scuola la disabilità dei propri figli (se è lieve), non potrà poi "pretendere" attività didattiche e valuta-

zione degli apprendimenti che la norma garantisce a chi ha presentato la necessaria certificazione. È vero che tra istituzioni scolastiche avviene il passaggio di documentazione, ma la notifica formale della disabilità dei figli è responsabilità che in ultima istanza ricade sulla famiglia.

Per questo è molto importante che la famiglia presenti subito dopo l'iscrizione *on-line*, autonomamente, la Certificazione di disabilità, in quanto **solo con tale Certificazione** il Dirigente Scolastico potrà inviare per tempo all'USR (Ufficio Scolastico Regionale), sentito il GIT (Gruppo Territoriale per l'Inclusione), la richiesta delle ore del Docente di Sostegno in organico e al Comune o alla Regione l'Assistente Specialistico e/o alla Comunicazione.

Inoltre, solo con la Certificazione il Dirigente Scolastico può far valere nei confronti dell'USR il principio secondo cui - in presenza di alunni/e con disabilità - il numero massimo di alunni per classe non deve essere superiore a 20, come indicato nell'art.5 del DPR 81/2009.

Come si diceva, la decisione di notificare alla scuola la situazione di disabilità all'atto dell'iscrizione è, per legge, demandata alla famiglia o al tutore legale. Pertanto, nel caso in cui genitori o tutori decidessero di non farlo per propria scelta - o anche capitasse una disattenzione nel compilare il modulo di iscrizione e poi non si provvedesse alla certificazione della disabilità - non sarà possibile per i loro figli e le loro figlie usufruire né del supporto del Docente di Sostegno o di altre figure professionali, né del Piano Educativo Individualizzato, strumento che garantisce didattica e valutazione personalizzate.

Presentare la Certificazione di disabilità ad anno scolastico inoltrato, come a volte accade nel passaggio dal Comprensivo alla scuola secondaria di II grado, pregiudica per quell'anno la possibilità di far seguire l'alunno/a da un Docente di Sostegno e da altre figure di riferimento.

Tale indicazione viene fornita anche dal Ministero dell'Istruzione con la nota 1248/2020 (che riprende la precedente pronuncia della Nota 13 novembre 2019 n. 22994 inerente le iscrizioni per l'anno scolastico 2020/2021) secondo la quale «le iscrizioni di alunni/studenti con disabilità effettuate nel-

la modalità *on-line* sono perfezionate con la presentazione alla scuola prescelta della certificazione rilasciata dalla ASL di competenza, comprensiva della diagnosi funzionale. Sulla base di tale documentazione, la scuola procede alla richiesta di personale Docente di Sostegno e di eventuali Assistenti educativi a carico dell'Ente locale, nonché alla successiva stesura del piano educativo individualizzato, in stretta relazione con la famiglia e gli specialisti dell'ASL».

Cosa deve fare la scuola

Il P.E.I. (Piano educativo individualizzato)

Il percorso scolastico inclusivo, di formazione, socializzazione e sviluppo personale di ogni alunno o alunna con disabilità passa attraverso il P.E.I. (Piano Educativo Individualizzato) che lo/la "accompagna" nell'intero percorso formativo scolastico.

La Scuola con le proprie strutture (DS, responsabile/Figura Strumentale per l'Inclusione, Consiglio di classe in cui siede il Docente di Sostegno, ecc.) in collaborazione con le figure specifiche che interagiscono con la classe e l'alunno/a con disabilità, predispone il P.E.I. (Piano Educativo Individualizzato) sentendo la famiglia e, in tutti i casi in cui sia possibile, anche l'alunno/a con disabilità nella scuola secondaria di II grado.

L'Organismo che si riunisce per la predisposizione del P.E.I. è il Gruppo di Lavoro Operativo (GLO). Esso, per la redazione del P.E.I., chiederà supporto anche all'Unità di Valutazione Multidisciplinare dell'ASL. All'interno del GLO è assicurata la partecipazione attiva degli studenti in età evolutiva con disabilità (art. 9 D.Lgs. 66/2017 come aggiornato dal D.Lgs. 96/2019).

Il P.E.I. viene sempre predisposto in tutte le tipologie di scuole frequentate dall'alunno/a con disabilità (infanzia, primaria e secondaria), a partire dall'Asilo Nido: in quest'ultimo caso ov-

viamente come strategia di intervento precoce. Esso va aggiornato in presenza di nuove, sopravvenute situazioni riguardanti l'alunno/a con disabilità. Nel passaggio tra i vari gradi di istruzione, e in caso di trasferimento, deve essere analizzato con un contatto diretto tra i docenti della scuola di provenienza e quelli della scuola di destinazione (continuità didattica). In caso di trasferimento viene ridefinito sulla base delle diverse condizioni di contesto e dell'ambiente di apprendimento della nuova istituzione scolastica.

Il Decreto Interministeriale n. 182/2020 prevede che il P.E.I. venga redatto sulla base del Profilo di Funzionamento dell'alunno/a con disabilità redatto dall' U.V.M. e che si raccordi con il Progetto Individuale che fa capo all'ente locale.

Il P.E.I. stabilisce come deve essere svolta l'attività di Sostegno didattico, quella di Inclusione e qualsiasi altra azione, nella scuola, nei confronti del singolo alunno o alunna con disabilità. Nel P.E.I. vengono specificati gli obiettivi da raggiungere, le competenze e le abilità di base individuate in relazione alle sue potenzialità. Vengono inoltre indicate le modalità e i criteri di valutazione dei risultati raggiunti attraverso le apposite prove di verifica, che possono essere simili a quelle della classe oppure differenziate.

Infatti, il P.E.I. deve necessariamente valutare l'individualità e le potenzialità del singolo alunno/a per un percorso scolastico teso al raggiungimento dei massimi obiettivi formativi e di crescita personale possibili.

Il D.Lgs. 66/2017 all'art.7 specifica che il P.E.I.,

> *"esplicita le modalità di sostegno didattico, compresa la proposta del numero di ore di sostegno alla classe, le modalità di verifica, i criteri di valutazione, gli interventi di inclusione svolti dal personale docente nell'ambito della classe e in progetti specifici, la valutazione in relazione alla programmazione individualizzata, nonché gli interventi di assistenza igienica e di base, svolti dal personale ausiliario nell'ambito del plesso scolastico e la proposta delle risorse professionali da destinare all'assistenza, all'autonomia e alla comunicazione".*

Tale attuazione è espressamente richiamata dall'art. 2 del Decreto Interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020.

Pertanto, didatticamente il P.E.I. deve essere seguito da tutti i Docenti della classe, non solo dal Docente di Sostegno. Nel P.E.I. vanno indicati anche gli **strumenti compensativi** e le **misure dispensative** previsti a livello didattico (entrambi trattati in uno specifico paragrafo successivo, di cui si consiglia di leggere bene le ricadute dell'esonero dall'insegnamento delle lingue straniere o altri eventuali esoneri).

L'alunno/a con disabilità ha diritto a partecipare a tutte le attività della classe, comprese uscite didattiche, Progetti di classe o di Istituto relativi al Piano Triennale dell'Offerta Formativa, P.C.T.O. cioè i Percorsi per le Competenze Trasversali e l'Orientamento (ex Alternanza Scuola Lavoro), ecc.

Si consiglia alle famiglie di chiedere che vengano indicate nel P.E.I. le modalità di partecipazione a tali attività, per evitare ogni volta di dover affrontare la questione.

Il P.E.I. negli Istituti Comprensivi e il Diploma di scuola secondaria di I grado (ex III media)

Secondo la normativa vigente (D.Lgs. 62/2017 e decreti successivi) l'ammissione alla classe successiva viene garantita negli Istituti Comprensivi, cioè nella scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di I grado (ex asilo, elementari e medie) tenendo conto del P.E.I.

Per ulteriore chiarimento alle famiglie, si specifica - quindi - che l'alunno/a con disabilità non può essere "fermato/a" e iscritto/a di nuovo all'anno scolastico già frequentato, salvo in situazioni particolarmente delicate.

In relazione all'**Esame di Stato**, gli alunni e le alunne con disabilità svolgono le prove al termine del primo ciclo scolastico (ex III media) avvalendosi dell'ausilio di attrezzature tecniche e sussidi didattici utilizzati durante l'anno scolastico, in base a quanto previsto dal proprio P.E.I. Ovviamente possono essere assistiti dal proprio Docente di Sostegno e/o da Assistenti per

l'autonomia e la comunicazione.

Anche nel caso in cui l'alunno con disabilità sostenga all'Esame di Stato delle prove differenziate (predisposte dalla Sottocommissione, cioè dal Consiglio di classe), verrà promosso e riceverà il Diploma. Infatti, alle prove differenziate viene sempre riconosciuto valore equipollente, cioè sono considerate a tutti gli effetti valide prove d'Esame.

Solo nel caso in cui l'alunno con disabilità non si presenti all'Esame e non partecipi ad eventuali prove suppletive riceverà, al posto del Diploma, un "**Attestato di credito formativo**" che è **titolo valido per l'iscrizione e la frequenza della scuola secondaria di II grado o dei corsi di Istruzione e formazione professionale ai soli fini dell'acquisizione di ulteriori crediti formativi** (Nota MIUR 1865/2017).

Quindi per chiarire, soprattutto alle famiglie: gli alunni e le alunne con disabilità possono essere iscritti alla prima classe di scuola secondaria di II grado, anche se - pur frequentando la classe finale del primo ciclo - non si sono presentati a sostenere l'Esame di scuola secondaria di I grado.

Il P.E.I. nella scuola secondaria di II grado (Scuole Superiori)

Attenzione: il P.E.I. ha una particolare importanza nella scuola secondaria di II grado ai fini del conseguimento del Diploma di Stato.

Esso può essere differenziato per obiettivi (art. 15 dell'O.M. del MIUR n. 90/01).

In relazione alle Linee Guida che costituiscono l'allegato B al Decreto Interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020, lo studente o studentessa con disabilità può seguire 3 percorsi didattici.

Opzione A): percorso ordinario (*P.E.I. che segue la progettazione didattica della classe sulla base del curricolo d'Istituto, per cui si applicano gli stessi criteri di valutazione validi per la classe*).

Opzione B): percorsi didattici personalizzati in relazione agli obiettivi specifici di apprendimento e ai criteri di valutazione (*P.E.I. semplificato per obiettivi individuali coincidenti con quelli minimi curricolari*).

Opzione C): percorsi didattici differenziati (*P.E.I. con obiettivi individuali differenziati da quelli minimi curricolari*).

Vengono qui di seguito considerate singolarmente queste tre opzioni.

Le opzioni "A" e "B" portano entrambe al conseguimento del titolo di studio.

Con l'opzione "A" è evidente la possibilità che l'alunno/a con disabilità consegua il Diploma di scuola secondaria di II grado. Si specifica che seguire la progettazione della classe e applicare gli stessi criteri di valutazione non significa annullare ogni forma di personalizzazione. Pertanto, le modalità di verifica potranno anche essere personalizzate secondo quanto indicato dalle Linee Guida.

Con l'opzione "B" l'alunno/a con disabilità effettuerà un percorso didattico personalizzato che permetterà il raggiungimento degli obiettivi didattici minimi della propria classe, relativi ad ogni anno di corso. L'alunno/a, quindi, avrà il proprio P.E.I., che potrà prevedere sia prove identiche sia prove di verifica "equipollenti", cioè dello stesso valore di quelle della classe pur se diverse in alcuni aspetti. L'alunno/a avrà diritto ad essere seguito dal Docente di Sostegno per le ore che saranno assegnate ed ogni altra tutela prevista, come gli strumenti compensativi e dispensativi. **La sua valutazione didattica potrà essere effettuata in base ai criteri definiti per tutta la classe oppure personalizzati, ma sarà comunque valida per l'ammissione all'Esame di Stato.**

Con l'opzione "C" l'alunno/a con disabilità NON avrà diritto al Diploma ma otterrà solo un Attestato di credito formativo al termine dei 5 anni di corso.

Il P.E.I. è differenziato per obiettivi diversi e ridotti, del tutto o in gran parte, rispetto a quelli minimi curricolari previsti per ciascun anno di corso.

Rientrano nell'opzione "C" le situazioni in cui non sussistono le condizioni neppure per una progettazione disciplinare ridotta e non è possibile definire obiettivi didattici sui quali si possa esprimere una reale valutazione degli apprendimenti.

Si fa presente che anche una sola disciplina per cui non è proponibile neppure la valutazione su prove equipollenti rende obbligatoriamente "differenziato" il percorso didattico complessivo.

In questi casi si può scegliere **l'esonero dall'insegnamento di tale disciplina**, che è stabilito dal Consiglio di classe e non solo dall'insegnante titolare della disciplina.

L'alunno/a con disabilità gravissima avrà il Docente di Sostegno per le ore assegnate con il P.E.I. differenziato ed ogni altra tutela prevista dallo stesso Piano, come gli strumenti compensativi e dispensativi.

La promozione alla classe successiva, seguendo un P.E.I. differenziato, sarà sempre certa e sarà annotata sulla scheda di valutazione ("pagella"), con richiami alla specifica normativa.

In realtà più che di una promozione si tratta di un'"ammissione alla frequenza della classe successiva", in osservanza della sentenza della Corte Costituzionale n. 215/1987, che garantisce il diritto allo studio, e non anche il "titolo di studio", agli alunni con disabilità gravissima e con P.E.I. differenziato frequentanti la scuola secondaria di secondo grado.

Pertanto, al termine di questo percorso formativo, dopo l'espletamento delle prove individualizzate nell'Esame di Stato, viene rilasciato dalla Commissione solo un Attestato di Formazione e **non il Diploma di Esame di Stato.**

L'Attestato di Formazione indica tutte le capacità e le competenze raggiunte dall'alunno/a con disabilità, utili ai fini di un eventuale lavoro o all'inserimento in un percorso individualizzato di altro genere (casa-famiglia, ecc.).

NB: L'Attestato viene rilasciato anche se lo studente con disabilità che frequenta l'ultimo anno non si presenta all'Esame di Stato. Non possono essere iscritti di nuovo alla V classe di

scuola secondaria di II grado, l'anno successivo, alunni/e con disabilità che non si sono presentati a sostenere l'Esame di Stato.

La famiglia - e anche l'alunno/a con disabilità - vanno informati dal primo anno di scuola secondaria di II grado di tale situazione e hanno facoltà di opporsi all'adozione del P.E.I. per obiettivi individuali differenziati da quelli minimi curricolari.

In caso di non accettazione del P.E.I. differenziato, l'alunno/a con disabilità avrà ugualmente il suo P.E.I. e tutte le tutele che esso prevede, ma i suoi obiettivi didattici saranno coincidenti con quelli minimi della classe. **Anche la valutazione sarà effettuata in base ai criteri definiti per tutta la classe.** Pertanto, gli obiettivi didattici potrebbero essere dichiarati non raggiunti in sede di valutazione intermedia e finale (vedi Opzione B).

Nel caso avessero condiviso con il GLO un P.E.I. per obiettivi curricolari differenziati per il primo anno di scuola secondaria di II grado o anni successivi, la famiglia e l'alunno/a possono sempre chiederne - in seguito - la trasformazione in P.E.I. per obiettivi coincidenti con quelli minimi curricolari. Ma l'alunno/a con disabilità dovrà superare delle prove integrative, relative a tutti gli anni di corso in cui ha svolto il P.E.I. differenziato.

A tal proposito si ritiene utile riportare un estratto del paragrafo "*Il percorso di studi dello studente con disabilità e la validità del titolo*" del punto 8.3 delle Linee Guida:

> *"A tutte le considerazioni fatte fin qui si collega anche il problema del "passaggio da P.E.I. differenziato a P.E.I. semplificato". La "procedura" con la quale alcune famiglie chiedono questo passaggio solo nell'ultimo anno, con esiti spesso paradossali e con frequente insorgenza di contenzioso, è una grave criticità (...). Infatti, è del tutto evidente che sostenere un esame con prove equipollenti sulla base di un P.E.I. "semplificato" significa che tali prove debbono essere costruite in modo tale da poter accertare il raggiungimento, sia pur a livello essenziale, di competenze e risultati / obiettivi di apprendimento di un intero percorso scolastico, e non dell'ultimo anno. (...) Pur tuttavia, è sempre ammessa la possibilità di rientrare in un percorso ordinario, qualora lo studente superi prove*

integrative, in apposita sessione, relative alle discipline e ai rispettivi anni di corso duranti i quali è stato seguito un percorso differenziato".

Ovviamente è anche possibile passare - nel corso del quinquennio - da un P.E.I. per obiettivi individuali coincidenti con quelli minimi curricolari a quello con obiettivi differenziati.

Diploma di scuola secondaria di II grado

Al termine del ciclo di studi secondari di II grado, l'alunno/a con disabilità che avrà seguito un P.E.I. personalizzato e semplificato per obiettivi individuali coincidenti con quelli minimi curricolari della propria classe, sarà valutato per l'ammissione all'Esame di Stato dal Consiglio di classe.

Se ammesso, espleterà le prove d'Esame e - in seguito a valutazione didattica positiva da parte della Commissione, effettuata con criteri analoghi al resto della classe - **otterrà il Diploma di scuola secondaria di II grado.**

Durante l'Esame di Stato l'alunno/a con disabilità potrà avvalersi di tutti gli ausili tecnici e sussidi didattici utilizzati durante l'anno scolastico, sia nelle prove scritte che in quella orale o tecnica. Altresì potrà avvalersi delle misure dispensative e compensative.

Alle varie prove d' Esame di Stato potranno essere presenti il Docente di Sostegno e/o gli Assistenti per l'autonomia e la comunicazione che lo hanno supportato nel percorso didattico, se ciò sarà richiesto dalla scuola e se il Presidente della Commissione d'Esame lo riterrà opportuno.

ATTENZIONE: **se fra le Misure Dispensative del P.E.I. per obiettivi curricolari minimi è indicato l'"esonero" dall'insegnamento delle Lingue Straniere - e non la sola "dispensa dalle prove scritte di lingua straniera" - o comunque l'"esonero" da qualsiasi altra disciplina, lo studente/la studentessa NON consegue il Diploma.**

Si riporta il testo dell'art. 6 comma 6 del Decreto attuativo del-

la Legge 170/2010 che riguarda alunni e alunne con D.S.A., ma anche quelli con disabilità, come espresso nelle Linee Guida relative al D. I. n. 182/2020:

> *"Solo in casi di particolari gravità del disturbo di apprendimento, anche in comorbidità con altri disturbi o patologie, risultanti dal certificato diagnostico, l'alunno o lo studente possono, su richiesta delle famiglie e conseguente approvazione del consiglio di classe, essere esonerati dall'insegnamento delle lingue straniere e seguire un percorso didattico differenziato. In sede di Esame di Stato, i candidati con D.S.A. che hanno seguito un percorso didattico differenziato e sono stati valutati dal consiglio di classe con l'attribuzione di voti e di un credito scolastico relativi unicamente allo svolgimento di tale piano, possono sostenere prove differenziate, coerenti con il percorso svolto, finalizzate solo al rilascio dell'attestazione di cui all'art.13 del D.P.R. n.323/1998".*

Quindi le famiglie che tendono all'ottenimento del Diploma dovranno cercare di **evitare l'esonero a favore della dispensa**, eccetto ovviamente i casi di particolare difficoltà.

B.E.S. (Bisogni Educativi Speciali)

L'acronimo indica la definizione generale di "Bisogni educativi speciali" (B.E.S.) che ricomprende una gamma di situazioni:

1) alunni con disabilità (dei quali abbiamo già parlato, con garanzie scolastiche che ricadono nella Legge 104/92);

2) alunni che non presentano disabilità e cioè:

- alunni con D.S.A.;
- alunni con svantaggio socio-economico, linguistico, culturale, altro.

La normativa di riferimento per gli alunni/e con D.S.A. comprende la Legge 170/2010 nonché i suoi Decreti attuativi.

Si ritiene utile una breve trattazione anche sulla situazione degli alunni con B.E.S. e D.S.A. considerata la loro presenza nelle classi.

Alunni e alunne con D.S.A. o tipologie di svantaggi socio economici *non hanno diritto all'insegnante di Sostegno.*

Hanno invece diritto ad un Piano Didattico Personalizzato (P.D.P.), stilato sempre dalla scuola in collaborazione con le famiglie e, nella secondaria di II grado, anche con gli alunni. Nel caso di alunni con D.S.A. il P.D.P. è obbligatorio, negli altri casi è una scelta fatta dal Consiglio di classe.

Ad esempio, un P.D.P. può essere redatto per alunni stranieri con nessuna o scarsa conoscenza della lingua italiana, oppure può essere legato a gravi difficoltà relazionali, di comportamento o altro. In tale caso la scuola segnala gli elementi osservati alla famiglia al fine di proporre l'attuazione di un P.D.P. .

I B.E.S. possono anche essere "temporanei": una grave momentanea situazione familiare (es. la scomparsa di un genitore o congiunto stretto che altera in modo evidente la normalità del ragazzo/a; perdita del lavoro in famiglia che incide sulla psicologia del ragazzo/a; altro) oppure una grave malattia dell'alunno/a, un ricovero ospedaliero o altre questioni documentabili che possano creare forte disagio.

Ovviamente la famiglia deve informare la scuola sulla situazione di B.E.S., anche temporaneo, e deve essere sempre informata dalla scuola in caso di una proposta di P.D.P. che arriva dall'Istituto. **Il P.D.P. si attua solo con l'accordo della famiglia.**

D.S.A. (Disturbo specifico di apprendimento)

Il D.S.A. - Disturbo Specifico di apprendimento (dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia) - deve essere sempre certificato dall'equipe multidisciplinare dell'UONPI o TSMREE (o altre sigle) della ASL di appartenenza. È molto frequente la comorbilità, cioè la coesistenza, con il Disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD).

IL D.S.A., come dicevamo, è ricompreso nel concetto di B.E.S..

Gli alunni con D.S.A. svolgono l'attività didattica della propria classe, con la garanzia, in base alla Legge 170/2010, di "strumenti compensativi" e "misure dispensative" e la personalizzazione del piano di studi (P.D.P.). L'uso di tali sistemi serve a regolamentare e tutelare il diritto allo studio degli alunni e delle alunne con D.S.A..

Questi/e alunni/e, **dopo che è stato stilato il P.D.P. e sono state adottate le misure didattiche compensative e dispensative previste, sono valutati come tutti gli altri studenti della classe.** Pertanto, se non raggiungono gli obiettivi didattici stabiliti, possono non essere ammessi alla classe successiva.

Molte famiglie erroneamente ritengono invece che il P.D.P. dia "diritto" alla promozione automatica. Tale erronea convinzione sulla valutazione e sulla promozione garantita dal P.D.P. genera spesso conflitti con la Scuola.

Dal canto suo la Scuola deve garantire che gli insegnanti adottino sempre le misure compensative e dispensative previste dal P.D.P. e che svolgano la valutazione dell'alunno/a sulla base del Piano stesso.

ATTENZIONE: se fra le Misure Dispensative del P.D.P. è indicato l'"esonero" dall'insegnamento delle Lingue Straniere e non la sola "dispensa" dalle prove scritte di lingua, lo studente NON consegue il Diploma (per approfondire questo aspetto, si faccia riferimento al paragrafo precedente dedicato a "Diploma di scuola secondaria di II grado").

Strumenti compensativi e misure dispensative

Gli **Strumenti Compensativi** sono strumenti didattici e tecnologici che facilitano l'esecuzione di attività che richiedono specifiche abilità o competenze, difficili per l'alunno /a con D.S.A.

Ad esempio:

- Sintesi vocale per ascoltare i brani anziché leggerli (come in caso di dislessia);

- Registratore (per evitare di scrivere gli appunti delle lezioni);
- Programmi di videoscrittura con correttore ortografico;
- Calcolatrice;
- Tabelle, formulari, mappe concettuali;

Nella categoria degli **Strumenti Compensativi rientrano anche quelli destinati ad alunni con disabilità**. Essi possono comprendere quelli su indicati o - sempre a titolo esemplificativo - riguardare disabilità sensoriali, come puntatore oculare, book reader, video-ingranditore, occhiali o lenti da ingrandimento per alunni ipovedenti; display braille, sintesi vocale o altri facilitatori per i ciechi; tecnologie digitali in LIS (Lingua dei Segni Italiana) o altre metodologie per alunni sordi. Oppure - ancora - app specifiche e strumenti di comunicazione aumentativa e alternativa per alunni/e con autismo e una vasta tipologia di strumenti specifici per altre disabilità.

Tali strumenti possono essere forniti sia dalla famiglia (le spese per l'acquisto di strumenti compensativi e sussidi tecnici e informatici sono fiscalmente detraibili, anche in caso di D.S.A. - vedi capitolo Fiscalità) o acquistati dalla scuola. Periodicamente il Ministero dell'Istruzione emette bandi a favore delle scuole, per l'acquisto - anche tramite i Centri Territoriali di Supporto che poi li forniscono in comodato d'uso - di beni e servizi per la didattica, rivolti ad alunni/e con disabilità.

Le **Misure Dispensative** permettono all'alunno/a di evitare alcune attività didattiche che risultano particolarmente difficoltose a causa del suo disturbo e quindi non migliorative per il suo apprendimento. Ugualmente possono essere applicate ad alunni/e con disabilità.

Ad esempio, si può dispensare dalla lettura a voce alta in classe o da quella di brani la cui lunghezza o complessità non siano compatibili con il livello di abilità dell'alunno/a. Si possono anche concedere tempi più lunghi per lo svolgimento delle prove o è possibile prevedere l'esonero o la dispensa da alcuni esercizi in caso di prove scritte (adattamento).

Nel caso si prevedesse fra tali misure didattiche l'esonero

dall'insegnamento di qualche disciplina, l'alunno/a non otterrà il Diploma nella scuola secondaria di II grado (vedi al paragrafo D.S.A.).

Istruzione domiciliare e Scuola in Ospedale

Anche nei casi particolari di ospedalizzazione o cura, pure a domicilio, per tempi prolungati, va garantito il diritto all'istruzione, riconosciuto a livello internazionale a tutte le persone.

Così dice anche la Costituzione italiana quando afferma che la "*scuola è aperta a tutti*" (art. 34) e che la Repubblica deve "*rimuovere gli ostacoli*" che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione alla vita sociale.

L'importanza dell'"istruzione domiciliare" (ID) e della "scuola in ospedale" (SIO) trova fondamento già nella Legge 104/1992 la quale evidenziava la necessità di garantire una continuità nel percorso di studi degli alunni con gravi patologie impossibilitati ad essere in presenza a scuola. Per la legge, il servizio offerto con l'ID e la SIO è da considerarsi come parte integrante del percorso terapeutico.

Il tema dell'istruzione domiciliare e della scuola in ospedale è stato poi oggetto di ulteriori e successivi interventi normativi, tra cui il più volte citato D.Lgs. 66/2017 e le "Linee di Indirizzo Nazionali sulla scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare" del giugno 2019.

Servizio di istruzione domiciliare

Secondo la normativa, l'"istruzione domiciliare" è garantita per tutti gli alunni iscritti alle scuole di ogni ordine e grado che, per gravi patologie, sono sottoposti a trattamenti e terapie domiciliari che impediscono la regolare frequenza a scuola

per un periodo non inferiore ai 30 giorni, anche non continuativi. Agli alunni certificati ai sensi della Legge 104/1992 sarà garantito anche l'insegnante di sostegno in coerenza con il P.E.I.. L'attivazione del servizio di ID viene fatta dalla famiglia sulla base di una idonea certificazione sanitaria rilasciata dal medico ospedaliero o dal servizio sanitario nazionale (escluso il medico di famiglia) in cui sia indicata l'impossibilità per il figlio o per la figlia di frequentare la scuola per il periodo sopra indicato. Si rinvia al testo delle Linee di indirizzo nazionali del 2019 per le specifiche relative alle procedure di attivazione, al monte ore indicativo di lezioni settimanali, ecc..

Servizio di istruzione in ospedale

Nel caso della "scuola in ospedale", il servizio scolastico è garantito tramite specifiche sezioni di scuola ospedaliera. L'attività didattica svolta è riconosciuta dalla scuola di appartenenza dei rispettivi alunni ed ha validità a tutti gli effetti. È di fondamentale importanza la collaborazione fra docenti della scuola di appartenenza e la sezione ospedaliera al fine di garantire la continuità più efficace possibile fra la programmazione iniziata in classe e quella svolta presso la struttura. La documentazione relativa al percorso didattico svolto nel periodo di ospedalizzazione sarà trasmessa al Consiglio di classe della scuola di appartenenza all'atto di dimissione dell'alunno dall'ospedale o nel momento delle valutazioni intermedie o finali.

A proposito dell'aspetto della valutazione, la normativa vigente (D.Lgs. 62/2017, art. 22) prevede che se l'alunno sta assente da scuola per periodi rilevanti, i docenti che hanno impartito gli insegnamenti trasmettono alla scuola "elementi di conoscenza" sul percorso individualizzato svolto in quel frangente. Se l'assenza ha durata prevalente rispetto all'anno scolastico in presenza a scuola, saranno i docenti ospedalieri, d'intesa con la scuola, ad effettuare la valutazione e lo scrutinio di fine anno. Se l'alunno è ricoverato proprio nel periodo di svolgimento dell'Esame di Stato, è previsto che svolga le prove durante le sessioni suppletive.

Figure di supporto ad alunni/e con disabilità ed enti preposti

Insegnanti di sostegno

Negli Istituti Comprensivi (scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di I grado) e nelle scuole secondarie di II grado, è prevista la figura dell'Insegnante di Sostegno.

L'Ente preposto alla sua nomina è l'USR (Ufficio Scolastico Regionale) sulla base di apposite graduatorie (GPS); quando l'USR esaurisce le proprie graduatorie, i docenti devono essere convocati dai singoli Istituti scolastici attraverso graduatorie di Istituto. Tali nomine, come riportato sopra, vengono effettuate solo se la famiglia, al momento dell'iscrizione, presenta tutta la certificazione relativa alla disabilità. I due commi (c.3 e c.1) dell'art. 3 della Legge 104/1992 fino ad oggi erano determinanti rispetto al monte ore di Sostegno. Dall'anno scolastico 2021/2022, secondo il nuovo modello di P.E.I. nazionale, si farà riferimento al cosiddetto "debito di funzionamento".

Secondo il D.Lgs. 96/19 la richiesta complessiva dei posti di sostegno verrà inviata dal Dirigente scolastico, sulla base del P.E.I. di ciascun alunno e del parere del GLI (Gruppo di Lavoro per l'Inclusione d'Istituto), all'Ufficio Scolastico Regionale e viene confermata dal GIT (Gruppo territoriale per l'Inclusione): "Il GIT conferma la richiesta inviata dal dirigente scolastico all'ufficio scolastico regionale relativa al fabbisogno delle misure di sostegno ovvero può esprimere su tale richiesta un parere difforme" (art. 9 D.Lgs. 66/2017).

Alcuni consigli:

È impossibile ottenere Docenti di Sostegno in organico di Istituto "in corso di anno scolastico". Pertanto, se si pensa, con l'iscrizione ad un nuovo ciclo di studi, di valutare la situazione e poi chiedere durante l'anno scolastico tale supporto, si deve sapere che il Docente di Sostegno per il/la proprio/a figlio/a potrà essere inserito in organico solo dall'anno scolastico successivo.

- Ugualmente, se ci si deve trasferire in un'altra città nell'anno successivo o si pensa di cambiare scuola, è fondamentale non attendere il nuovo anno scolastico ma prendere subito contatti con il Dirigente Scolastico della nuova scuola per segnalare la situazione di disabilità fornendo la relativa certificazione. Ciò permetterà di chiedere per tempo l'assegnazione del Docente di Sostegno.

- Il monte ore didattico del Sostegno è variabile in base alla situazione certificata dell'alunno/a e al numero complessivo degli insegnanti di Sostegno attribuiti dall'USR all'Istituto che frequenta. Capita, quindi, che l'alunno/a non abbia l'insegnante di Sostegno per l'intero monte ore settimanale di lezioni. Capita anche che un alunno/a con disabilità possa avere assegnato più di un insegnante di Sostegno per coprire le ore assegnate. Può capitare ancora che nell'anno scolastico successivo l'insegnante di Sostegno possa essere un'altra persona. Tutto ciò non è "colpa" dell'Istituto frequentato, ma dipende dal sistema di assunzione vigente in Italia (graduatorie e convocazioni). Ovviamente si può sempre cercare di migliorare le situazioni.

- Se ci sono situazioni che la famiglia vuole chiarire in merito al Sostegno e all'Inclusione del proprio figlio o della propria figlia deve prendere un appuntamento con il Referente scolastico per l'Inclusione o con il Dirigente Scolastico tenendo presente che normalmente la scuola è dalla parte della famiglia dell'alunno/a con disabilità, in quanto cerca - come per tutti gli studenti - di offrire una didattica ottimale. La famiglia deve creare un "percorso di alleanza" con l'Istituto frequentato dal figlio/a per poter progettare insieme e richiedere a USR, ASL ed Enti locali, ciò che spetta all'alunno/a con disabilità.

- Ufficialmente gli insegnanti di Sostegno non sono assegnati al/alla singolo/a alunno/a con disabilità, ma all'intera classe. Essi sono infatti contitolari della classe e partecipano ai Consigli di classe, valutando sia lo studente con disabilità sia gli altri alunni della classe. È da evitare di rapportarsi con l'insegnante di Sostegno del/la proprio/a figlio/a come se in realtà non fosse un docente.

Educatori

Al Nido l'assistenza ai bambini con disabilità avviene tramite l'assegnazione di un Educatore in appoggio alla sezione, per raggiungere un adeguato rapporto educatore-bambini. Ente preposto all'assegnazione: Comune.

Assistenti di base

L'assistenza di base consiste nell'aiuto per l'igiene personale, per l'uso dei bagni, o per l'accesso alle strutture scolastiche, comprese l'entrata e l'uscita da scuola. Ente preposto all'assegnazione: scuola frequentata. L'assistenza di base di solito viene svolta da un collaboratore scolastico che fa parte del personale A.T.A. (ex-bidello) appositamente formato.

Tale assistenza - soprattutto quella per l'igiene personale - diventa più problematica nella scuola secondaria di I e II grado perché il tal caso si ha a che fare con adolescenti e semi - adulti. Ciò per motivi pratici: infatti alle ragazze deve essere assegnata un'assistente di base donna e ai ragazzi un uomo. Ma a volte potrebbero essere formati solo collaboratori scolastici donne o uomini e ciò può costituire un problema in fase adolescenziale. La Scuola può affidarsi anche a personale esterno, se ha le risorse economiche per farlo.

Si consiglia pertanto alle famiglie di cercare una soluzione concordata con il Dirigente Scolastico o il Referente per l'Inclusione.

Assistenti per l'autonomia e la comunicazione

L'Assistente per l'autonomia e la comunicazione è un educatore con il compito di collaborare e interagire con l'attività dell'Insegnante di Sostegno per raggiungere gli obiettivi didattici previsti per l'alunno con disabilità. La sua nomina è di competenza dell'Ente locale di riferimento (Legge 104/92, art.13) su richiesta del Dirigente Scolastico. Richiesta ed as-

segnazione avvengono **solo se la famiglia ha certificato la situazione di disabilità al momento dell'iscrizione.**

Ente preposto all'assegnazione: Comune dalla scuola dell'infanzia alla scuola secondaria di primo grado (ex scuola media); Regione o Provincia autonoma nelle Scuole Secondarie di II grado (Superiori). Attualmente, sulla base di autonome determinazioni, in alcune Regioni - in attesa della progressiva uniformazione su tutto il territorio nazionale dei profili professionali di tale personale - l'Assistente per la comunicazione di alunni/e ipovedenti, ciechi/e o sordi/e deve essere specializzato per sopperire alle specifiche disabilità. Alle necessità sanitarie dell'alunno/a (per esempio, cateterismo) risponde invece il personale paramedico della ASL. La famiglia può fare da tramite tra ASL e Scuola per concordare tale supporto, dato che avrà contatti diretti con la struttura che fornisce i paramedici che assistono il/la figlio/a anche a domicilio.

Farmaci a scuola

Il tema della somministrazione dei farmaci a scuola è affrontato in maniera esplicita dalla Circolare ministeriale 321/2017 che ne definisce le modalità e i soggetti coinvolti.

La somministrazione di farmaci in orario scolastico deve essere formalmente richiesta dai genitori delle/degli studentesse/studenti o dagli esercitanti la potestà genitoriale, a fronte della presentazione di una certificazione medica (rilasciata dal Pediatra di Famiglia o dal Medico di Medicina Generale o da un Medico dei Servizi di Pediatria delle Aziende Sanitarie).

A garanzia di tutti i soggetti coinvolti nella procedura, nella prescrizione del Pediatra o del Medico dovranno essere indicati:

- il farmaco da assumere (specificando se si tratta di un farmaco indispensabile o salvavita);

- le sue modalità di conservazione;
- l'assoluta necessità della somministrazione, con riferimento alla tempistica e alla posologia della stessa;
- che la somministrazione non richiede cognizioni specialistiche di tipo sanitario né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte del somministratore rispetto agli eventi in cui è necessario somministrare il farmaco, né in merito ai tempi, alla posologia e alle modalità di somministrazione e di conservazione del farmaco;
- l'indicazione della durata della somministrazione, che può essere fatta per un periodo predefinito o a lungo termine (la certificazione comunque va rinnovata, se necessario, all'inizio di ogni anno scolastico).

La somministrazione di farmaci a studenti durante l'orario scolastico può essere effettuata da:

a) genitori (con apposita e concordata autorizzazione del Dirigente Scolastico);

b) personale Docente e A.T.A. della scuola che sia disponibile in modo volontario e sia formato in modo specifico (il Dirigente Scolastico dovrà chiedere ufficialmente tale disponibilità, per avere l'elenco dei dipendenti disponibili o, al contrario, per riscontrare ufficialmente la mancanza di disponibilità);

c) enti o associazioni di volontariato (es. CRI);

d) assessorati alla Salute o ai Servizi Sociali;

e) altri enti accreditati.

Il Dirigente Scolastico dovrà anche considerare la presenza locali scolastici e attrezzature idonee alla somministrazione e conservazione del farmaco.

Nel caso non sia possibile neppure il ricorso a convenzioni con esterni, il Dirigente Scolastico ne deve dare comunicazione formale e motivata:

- ai genitori o a chi esercita la potestà genitoriale;
- al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno/a.

La scuola in ogni caso è tenuta a garantire un'adeguata formazione agli Insegnanti e a tutto il personale A.T.A. in tema di utilizzo e somministrazione di farmaci in orario scolastico e dovrà individuare il luogo di conservazione del farmaco stesso, sempre che l'Istituto sia dotato di locali e attrezzature idonee.

I genitori sono tenuti ad informare la scuola di qualsiasi interruzione o variazione prescritta dal medico riguardo alla terapia da somministrare in orario scolastico.

Resta valido, per tutte le situazioni di emergenza, il riferimento al Pronto Soccorso, con contemporaneo avviso alla famiglia dell'alunno/a.

Tasse scolastiche

La normativa italiana prevede che la scuola pubblica sia gratuita per tutti fino all'età dell'obbligo scolastico, fissata a 16 anni.

Pertanto, le tasse scolastiche dovranno essere pagate solo dopo il compimento dei 16 anni e, quindi, per l'iscrizione al quarto e al quinto anno della Scuola secondaria di II grado. (Scuola Superiore).

Di seguito la tipologia di tasse erariali obbligatorie, da versare con apposito bollettino o bonifico all'Agenzia delle Entrate, negli ultimi due anni della Secondaria di II grado e relativi importi (art. 4 del DPCM 18.05.1990):

- tassa di iscrizione € 6,04
- tassa di frequenza € 15,13
- tassa per esami di idoneità, integrativi € 12,09

- tassa di Esame di Stato € 12,09 (solo quinto anno)
- tassa di rilascio del relativo Diploma € 15,13 (ultimato il quinto anno, al rilascio del Diploma)

Il "contributo scolastico" richiesto dagli Istituti per l'arricchimento dell'offerta culturale e formativa degli alunni/e - il cui importo è fissato con una delibera del Consiglio di Istituto - è invece facoltativo.

Esonero dalle tasse scolastiche

Non è previsto - allo stato della normativa attuale - un esonero dal pagamento delle tasse scolastiche direttamente correlato alla situazione di disabilità dell'alunno/a.

Infatti, l'esonero si può ottenere per merito, per motivi economici e per appartenenza a speciali categorie di beneficiari. (D.Lgs. n. 297/1114 - art. 200). Fa eccezione la tassa di diploma, che tutti indistintamente devono pagare.

Per merito: esonerati gli alunni e le alunne che abbiano conseguito una votazione non inferiore alla media di otto decimi negli scrutini finali (art. 200, comma 5, d. lgs. n. 297 del 1994).

Per motivi economici: Ogni anno il Ministero dell'Istruzione indica il limite massimo di reddito, riferito all'anno precedente d'imposta, entro il quale si può richiedere l'esenzione. Nel 2019, con il Decreto ministeriale n. 390, è stato stabilito il valore dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) del nucleo familiare, che consente l'esonero totale dal pagamento delle tasse scolastiche per gli studenti e le studentesse del quarto e del quinto anno degli Istituti secondari di II grado. L'ISEE deve essere pari o inferiore a € 20.000,00. L'ammontare è stato riconfermato nel 2020 e nel 2021. Il conteggio del proprio ISEE si può ottenere facendo richiesta all'INPS per via telematica o ad un CAF (Centro di Assistenza Fiscale).

Per appartenenza a speciali categorie di beneficiari: esonerati gli alunni e le alunne con famiglie in situazione economica disagiata che rientrino in una delle seguenti categorie:

a) orfani di guerra, di caduti per la lotta di liberazione, di civili caduti per fatti di guerra, di caduti per causa di servizio o di lavoro;

b) figli di mutilati o invalidi di guerra o per la lotta di liberazione, di militari dichiarati dispersi, di mutilati o di invalidi civili per fatti di guerra, di mutilati o invalidi per causa di servizio o di lavoro;

c) ciechi civili (norma oggi intesa come estesa a tutti gli altri alunni con disabilità certificata ai sensi della legge n° 104/92, art. 3).

L'esonero è concesso anche a coloro che siano essi stessi mutilati od invalidi di guerra o per la lotta di liberazione, mutilati od invalidi civili per fatti di guerra, mutilati od invalidi per causa di servizio o di lavoro.

Per avere l'esonero si deve anche aver ottenuto un voto di comportamento non inferiore a otto decimi (articolo 200, comma 9, d. 19s. n. 297 del 1994). Il beneficio decade per chi abbia ricevuto una sanzione disciplinare superiore a cinque giorni di sospensione e per i ripetenti, tranne i casi di comprovata infermità (articolo 200, comma Il, d. 19s. n. 297 del 1994). Inoltre, la Legge del 30 marzo 1971 n.118. - art 30 - prevede che i mutilati e gli invalidi civili in disagiata condizione economica e i figli dei beneficiari della pensione di inabilità siano esentati dalle tasse scolastiche e universitarie e da ogni altra imposta. Anche in tal caso si deve presentare l'ISEE e la certificazione riguardante l'appartenenza ad una delle categorie indicate dalla Legge n. 118.

Pertanto - in sostanza - a meno che l'alunno/a con disabilità non rientri nella situazione di "merito", la situazione economica disagiata è l'unica condizione per ottenere l'esenzione dal pagamento delle tasse scolastiche. Cio' vale anche per le speciali categorie indicate.

L'esonero è comunque previsto per studenti stranieri che si iscrivano in scuole pubbliche italiane, a condizione che il loro Paese lo garantisca reciprocamente ai giovani italiani che studiano sul posto o ai figli di italiani all'estero che tornino a studiare in Italia.

Tasse universitarie

L'esenzione dal pagamento della retta di iscrizione universitaria - totale o parziale - è prevista per merito, per reddito o in presenza di disabilità.

Studenti con invalidità superiore al 66% o con art. 3 - comma 1 legge 104/1992

Si può ottenere l'esonero totale dal pagamento della tassa di iscrizione e dei contributi universitari se si è studenti con:

a) a) Invalidità riconosciuta del 66% o superiore a tale percentuale

b) b) Disabilità certificata a norma dell'art. 3 comma 1 della Legge 104/92

In entrambi i casi la gratuità scatta – a prescindere dal reddito e dal merito – presentando all'Università la Certificazione di disabilità o di invalidità (D.Lgs. n. 68/2012 art. 9 comma 2).

La gratuità potrebbe non riguardare l'imposta di bollo e le tasse regionali per il diritto allo studio. Pertanto, si consiglia di verificare il Regolamento dei singoli atenei.

Studenti con invalidità inferiore al 66%

In caso di invalidità inferiore al 66% l'esonero totale o parziale dalla tassa di iscrizione e dai contributi universitari dipende dalla discrezionalità del singolo ateneo.

Di norma il parametro è quello della condizione economica dello studente con disabilità.

Pertanto, per usufruire delle agevolazioni sarà necessario presentare l'ISEE - cioè l'indicatore che riassume la situazione economico-patrimoniale tenendo conto dei redditi, del patrimonio e della numerosità del proprio nucleo familiare - che si può ottenere facendo richiesta all'INPS per via telematica o

ad un CAF (Centro di Assistenza Fiscale).

Si precisa, per la valutazione delle scadenze di iscrizione, che i tempi di rilascio dell'ISEE sono compresi tra i 12 e i 15 giorni lavorativi dal momento della richiesta.

Studenti con genitori beneficiari di pensione di inabilità

La Legge n.118/1971 all' art. 30 prevede che i figli dei beneficiari della pensione di inabilità siano esentati dalle tasse scolastiche e universitarie e da ogni altra imposta analogamente agli orfani di guerra, ciechi civili, i mutilati ed invalidi di guerra, di lavoro, di servizio e i loro figli.

Per la richiesta di esenzione a norma della Legge 118/71 si deve presentare alla segretaria della propria Facoltà Universitaria l'ISEE, la certificazione che attesti che il genitore percepisca la pensione di inabilità e ovviamente uno stato di famiglia.

Studenti con gravi infermità temporanee

Il D.Lgs 68/2012 prevede anche che gli studenti costretti ad interrompere gli studi per un determinato periodo a causa di infermità certificata, non debbano pagare tasse e i contributi universitari per quel periodo.

Si consiglia comunque di interpellare sempre le Segretarie di Facoltà o gli Uffici universitari di supporto agli studenti per verificare la tipologia delle agevolazioni deliberate dal singolo Ateneo.

Detrazione delle tasse scolastiche e universitarie

Sono detraibili tutte le spese di istruzione relative alla frequenza scolastica e di corsi di istruzione secondaria, universitaria, di perfezionamento e/o specializzazione tenuti presso istituti o università italiane o straniere. Per queste ultime la misura

degli importi detraibili non può essere superiore all'ammontare dei contributi previsti per i corrispondenti istituti italiani.

Gli studenti iscritti ad un'Università situata in un Comune distante almeno 100 chilometri da quello di residenza e, comunque, in una Provincia diversa, possono detrarre i canoni di locazione, con aliquota al 19%, nel limite totale (attuale) di 2.633 euro.

I P.C.T.O. – Percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento – (ex alternanza scuola-lavoro)

I P.C.T.O. - Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento - (ex Alternanza Scuola Lavoro) fanno riferimento alla legge 107/2015 (art.33 e 43) che prevede l'Alternanza Scuola Lavoro come **attività formativa obbligatoria per gli studenti iscritti alle classi terza, quarta e quinta degli Istituti di Scuola Secondaria di II grado (Scuola Superiore).**

L'obiettivo è quello di far acquisire ai giovani competenze trasversali utili alla loro futura possibilità di occupazione, a quella imprenditoriale, alla scelta universitaria o a qualsiasi altro orientamento vogliano seguire, nella prospettiva dell'apprendimento permanente.

Essi costituiscono un aspetto fondamentale del **Piano di studi del triennio delle Scuola secondaria di II grado**, tanto che nella loro progettazione devono essere definiti anche i criteri di valutazione delle competenze acquisite.

L'analisi dei P.C.T.O. svolti nel triennio costituisce argomento imprescindibile del colloquio per l'Esame di Stato di ogni alunno/a.

La Legge di Bilancio 2019 ha modificato in parte la legge 107/2015 in relazione al monte ore complessivo di tale attività.

La durata complessiva dei P.C.T.O. (nei tre anni) deve essere non inferiore a

- 150 ore negli Istituti tecnici
- 210 ore negli Istituti professionali
- 90 ore nei Licei

Organizzazione

I P.C.T.O. possono essere svolti dagli studenti e dalle studentesse durante l'anno scolastico, quindi nell'orario delle lezioni o nel pomeriggio, ma anche nei periodi di vacanza estate compresa.

Per poterli realizzare gli Istituti devono avere dei *partner* esterni, con cui stipulare un'apposita convenzione che comprende modalità di svolgimento, garanzie reciproche, assicurazione, tutela Inail e altro. Si tratta di Imprese, Aziende di ogni tipologia, singoli professionisti, Enti locali, ASL, CAF e assimilati, Associazioni sportive, culturali e di volontariato, Enti culturali, Ordini professionali, Università, ITS, Musei e qualsiasi altra attività produttiva, economica, culturale. Anche la Scuola di frequenza può essere individuata come ente in cui svolgere P.C.T.O..

L'organizzazione prevede varie fasi:

- Convenzione con le aziende individuate come *partner* esterni, che dovranno anche nominare un proprio tutor, denominato "tutor esterno", che seguirà l'alunno/a per il periodo di formazione in azienda
- Nomina del docente "tutor interno"
- Scelta del percorso più appropriato per l'alunno/a, attraverso il suo coinvolgimento, per fargli assumere consapevolezza e responsabilità nell'attività esterna alla scuola
- Incontro con l'azienda o la struttura individuata e con il tutor

esterno

- Svolgimento del Progetto
- Monitoraggio in itinere
- Valutazione finale del Progetto e delle competenze acquisite

Progettazione P.C.T.O. Per alunni/e con disabilità

Il D.Lgs. 66/2017, all' art. 7 c. 2 afferma che "Il P.E.I. (...) definisce gli strumenti per l'effettivo svolgimento dei percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento, assicurando la partecipazione dei soggetti coinvolti nel progetto di inclusione". Pertanto, il Piano Educativo Individualizzato deve assicurare la partecipazione degli studenti e studentesse con disabilità ai P.C.T.O., come progetti personalizzati didattico formativi e di orientamento per il futuro.

Può capitare che il P.E.I. sia redatto in una fase in cui l'Istituto ancora non abbia ancora deliberato i P.C.T.O. annuali e quindi va poi aggiornato con le specifiche indicazioni sul Percorso personale individuato, la sua progettazione, gli obiettivi da raggiungere, la valutazione, la certificazione delle competenze.

In tutto il percorso di stesura, svolgimento e valutazione del proprio P.C.T.O., l'alunno/a con disabilità può esprimere il proprio punto di vista.

Comunque, già nella prima stesura del P.E.I. è bene che siano inserite le modalità di partecipazione ai P.C.T.O. dell'alunno/a con disabilità e che sia individuato in linea di massima l'ambito in cui potrebbe svolgerli, ad esempio se a scuola, in un'azienda, in un'associazione o altro.

Dove svolgere i P.C.T.O.

IL GLO dovrà quindi effettuare anche una sorta di analisi delle "residue capacità lavorative" dell'alunno/a sulla base del cri-

terio di fare svolgere il P.C.T.O. in un settore di possibile inserimento lavorativo, nel caso tali strutture siano fra i *partner* esterni convenzionati con l'Istituto.

È probabile che emergano difficoltà nel trovare una ditta veramente idonea o che ci siano anche particolari esigenze o difficoltà personali. Ad esempio, c'è anche da considerare la questione delle barriere architettoniche in un impianto industriale. Ma in vari casi ci sono opportunità di inserimento da parte di Enti locali, Associazioni professionisti o settori produttivi.

Comunque, possono essere equiparate ad un'azienda, in funzione dei P.C.T.O., anche strutture lavorative protette o assistite destinate a persone con disabilità e lo stesso Istituto scolastico di frequenza, così come altre scuole vicine con cui stipulare una "convenzione" in merito.

Ad esempio, gli Istituti potrebbero programmare percorsi di "scambio" reciproco di alunni/e con disabilità che così potrebbero cambiare ambiente quotidiano, relazionarsi con altre persone, svolgere attività alla loro portata diverse da quelle effettuate nella propria scuola o affiancare il personale Ata negli uffici o nei Laboratori dell'altro Istituto.

Ovviamente lo stesso tipo di percorso può essere svolto nell' Istituto frequentato, come suggeriscono le Linee Guida allegate al Decreto Interministeriale n.182/2020 , "dove si dovrebbe realizzare un ambiente di lavoro che dal punto di vista organizzativo (regole, orari, persone di riferimento...) e per le attività` svolte (laboratori e altri spazi utilizzati) sia il più` vicino possibile a quello aziendale, creando una discontinuità` tra queste esperienze e le abituali attività` scolastiche".

In casi eccezionali potrebbe anche essere valutato un Progetto di istruzione domiciliare.

In relazione al P.C.T.O. è fondamentale inserire nel P.E.I. il supporto - per il monte ore di insegnamento di sua competenza - anche del Docente di Sostegno, nel caso non fosse nominato "tutor interno". Potrebbero verificarsi difficoltà e/o resistenze, dato che si tratta di svolgimento di un'attività lavorativa in altra sede. Ma il Decreto Interministeriale n.182 del 29 dicembre 2020 e le più recenti normative prevedono tale tipo

di accompagnamento in quella che è a tutti gli effetti un'attività didattica inserita nel P.T.O.F. di Istituto.

Coinvolgimento dei servizi territoriali

In tutto il percorso - e in particolare nella fase finale di valutazione - è fondamentale il coinvolgimento della rete dei Servizi Territoriali, sia per l'inserimento nel mondo del lavoro che per la prosecuzione degli studi dell'alunno/a con disabilità. Infatti, gli interventi - sottolineano le Linee Guida allegate al Decreto Interministeriale n.182 del 29 dicembre 2020 - "devono essere gestiti in modo congiunto o coordinato con i servizi territoriali che hanno competenze specifiche nell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, ad esempio: scelta dell'azienda, scambio di informazioni, gestione congiunta di eventuali corsi sulla sicurezza. Si persegue assieme l'obiettivo di rendere più` rapido ed efficace il passaggio di presa in carico al termine del percorso di istruzione, riducendo al minimo il bisogno di ulteriori momenti di indagine".

Verifica finale

In questa fase sono vari gli aspetti cruciali che vanno considerati. In particolare:

- se il Percorso è stato efficace e quindi l'alunno/a con disabilità ha acquisito le competenze e/o le abilità previste in base agli obiettivi prefissati, sia didattici che formativi a livello personale
- il livello di riduzione dei vincoli di contesto e/o la loro eventuale permanenza, in modo di poter rendere l'ambiente del P.C.T.O. più inclusivo
- la possibilità che l'attività svolta con il P.C.T.O. sia replicabile ed ampliabile negli anni successivi, anche per piccoli step, in modi di accrescere competenze e abilità in quell'ambito
- quali misure di miglioramento del Progetto siano necessarie.

Come iniziare un'esperienza di P.C.T.O. per alunni/e con disabilità?

I P.C.T.O., in base al D.Lgs. n. 81/08 ("Testo Unico sulla salute e sicurezza sul lavoro"), prevedono obbligatoriamente per tutti gli studenti e le studentesse, anche per quelli con grave disabilità cognitiva, una formazione di tipo generale su "Salute e Sicurezza sui luoghi di Lavoro". Tale formazione di norma è propedeutica all'attività svolta presso le aziende *partner*. Quindi si possono inserire, all'interno del progetto generale della classe, **una o più lezioni con contenuti adattati alla sicurezza del lavoratore con disabilità.** Poi si può affrontare, prima dell'avvio del P.C.T.O. personalizzato, un approfondimento dimensionato sulle specifiche esigenze dell'alunno/a con disabilità. La formazione obbligatoria sulla sicurezza diventerà quindi il primo percorso di un progetto per acquisire una maggiore consapevolezza e autonomia in fase adolescenziale.

Riferimenti normativi

Con il D.Lgs. 96/2019 "Disposizioni integrative e correttive al D.Lgs. 66/2017 recante «Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107»" e con il successivo Decreto Interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020 si introducono molte novità per l'Inclusione degli studenti e delle studentesse con disabilità nella scuola italiana. Ma ovviamente si deve fare riferimento anche a normative precedenti per il percorso di innovazione sul tema dell'Inclusione, soprattutto a partire dal 2000/2001.

Tra le più importanti novità scaturite dalle norme più recenti si sottolinea che: viene rafforzata l'azione di rete Famiglia - Scuola - ASL - Enti locali - Figure di riferimento; è introdotto il Profilo di funzionamento su base ICF che permette di cali-

brare meglio gli interventi sul/la singolo/a alunno/a con disabilità; si instaura la partecipazione diretta, nel caso ciò fosse possibile, di alunni e alunne con disabilità, alla creazione del Progetto inclusivo che li riguarda, vengono modificati e innovati gli schemi per i P.E.I..

Il D.Lgs. 96/2019 punta al **Progetto Individuale,** che è uno degli strumenti per realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale, nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro.

Rispetto al Progetto Individuale in fase evolutiva ha un ruolo centrale il P.E.I. (Piano Educativo Individualizzato) che ne è parte integrante e si modifica annualmente nel corso dei diversi ordini e gradi di Scuola per l'intero percorso scolastico, da 0 a 19 anni. In alcune Regioni le nuove normative derivate dalla Legge n. 107/2015 sono state subito recepite, in altre si è rimasti in attesa dell'emanazione dei Decreti attuativi.

Restano importanti alcuni riferimenti normativi precedenti a partire, ovviamente, dalla Legge 104/92 da cui scaturisce una corposa normativa successiva riguardante i diritti delle persone con disabilità e, per quanto riguarda l'istruzione, dalla Legge 517/77 che sancisce il diritto alla frequenza scolastica di tutte le persone con disabilità in età scolare (integrazione scolastica delle persone con disabilità).

Ecco qualche altro riferimento:

- Decreto del Presidente della Repubblica 24 febbraio 1994 ("Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di *handicap*", art. 4)

- Ordinanza Ministeriale n. 90/2001 "Norme per lo svolgimento degli scrutini e degli esami nelle scuole statali e non statali di istruzione elementare, media e secondaria superiore" e D.Lgs. 62/2017 in tema di valutazione

- DPCM 23.02.2006 n. 185 ("Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di *handicap*, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della Legge 27.12.2002, n. 289", art. 3 comma 1)

- Intesa tra il Governo, le Regioni e gli Enti locali del 20 marzo 2008 ("Intesa in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità", art. 2 comma 2.2)

- Linee Guida MIUR per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità (2009)

- Legge 13.07.2015, n. 107 "Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti"

E, ovviamente:

- D.Lgs. 66/2017 recante «Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della Legge 13.07.2015, n. 107»

- D.Lgs. 96/2019 "Disposizioni integrative e correttive al D.Lgs. 66/2017 recante «Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della Legge 13.07.2015, n. 107»"

- Decreto Interministeriale n. 182 del 29.12.2020, emanato in seguito all'intesa tra Ministero dell'Istruzione e Ministero dell'Economia e delle Finanze, relative Linee Guida (Allegato B) e nuovi modelli di P.E.I. per ciascun ordine e grado di istruzione: scuola dell'infanzia (Allegato A1), scuola primaria (Allegato A2) scuola secondaria di primo grado (Allegato A3) scuola secondaria di secondo grado (Allegato A4)

Numeri utili

Per quanto riguarda il rapporto con la Scuola si consiglia di prendere visione sul sito *www.miur.gov.it* della sezione "Alunni con disabilità". Qui si trovano risposte alle domande più frequenti poste dalle famiglie e varie informazioni, ad esempio come dedurre le spese di istruzione, quali sono i compiti del

Docente di Sostegno, di che cosa si occupano il Consiglio di classe, il Dirigente Scolastico o i Collaboratori Scolastici, ecc.

Per i P.E.I.: *https://www.istruzione.it/inclusione-e-nuovo-pei/*

Si consiglia anche di consultare il sito Internet dell'Istituto frequentato dall'alunno/a con disabilità alla voce P.T.O.F. (Piano Triennale dell'Offerta Formativa) e alla voce Inclusione. Nel medesimo sito di solito sono reperibili **numeri di telefono** e **indicazioni** su come richiedere appuntamenti al Dirigente Scolastico e ai Docenti, compreso il **Referente per l'Inclusione**.

Vari siti Internet di Associazioni di persone con disabilità riportano informazioni utili e sono costantemente aggiornati sulla normativa, compresa quella scolastica.

ATTO	CHI HA LA RESPONSABILITÀ DI AVVIO	A CHI COMPETE DEFINIRLO E ATTUARLO	TEMPISTICA
Accertamento disabilità	**Famiglia** **Solo la Famiglia può avviare l'accertamento,** fin dalla fascia 0 - 3 anni, in quanto al bambino con disabilità è garantito l'inserimento nell'asilo nido	**Medico di medicina generale o Pediatra di Libera Scelta** **Su richiesta della Famiglia, invia domanda telematica di accertamento all'INPS** L'INPS dà appuntamento entro 30 giorni dalla domanda	**Da ottenere per l'inizio del percorso scolastico** **quindi prima dell'iscrizione a scuola**

ATTO	CHI HA LA RESPONSABILITÀ DI AVVIO	A CHI COMPETE DEFINIRLO E ATTUARLO	TEMPISTICA
Profilo di funzionamento **È redatto ai fini dell'inclusione scolastica, sulla base del modello bio-psico-sociale della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) dell'OMS, ai fini della formulazione del P.E.I.** **Sostituisce, ricomprendendoli, la diagnosi funzionale e il profilo dinamico funzionale.**	**U.V.M. (Unità di Valutazione Multidisciplinare) della ASL di appartenenza** Neuropsichiatra infantile o esperto nella patologia più almeno due tra: terapista della riabilitazione, psicologo e assistente sociale o rappresentante dell'Ente Locale. Si aggiunge la collaborazione dei genitori, la partecipazione dell'alunno/a nel II grado - "*nella massima misura possibile*" - e della Scuola con Dirigente Scolastico o un docente specializzato in sostegno didattico	**U.V.M. (Unità di Valutazione Multidisciplinare) della ASL di appartenenza** L'U.V.M. coinvolge ASL, Scuola, Ente locale, la famiglia e l'alunno/a con disabilità. Il Profilo di funzionamento permette la redazione del P.E.I., Piano Educativo Individualizzato, e del Progetto Individuale. Descrive lo stato e l'evoluzione delle condizioni di funzionamento dell'alunno/a in ogni grado di istruzione. Promuove la collaborazione tra famiglia dell'alunno/a con disabilità e scuola	**Viene redatto dall' U.V.M. all'inizio di ogni ciclo scolastico - Va presentato all'atto di iscrizione ad ogni nuovo tipo di scuola** *(asilo nido, scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di I grado, secondaria di II grado, università)* Se si fa l'iscrizione on-line è bene mettersi in contatto con la scuola scelta. **NB:** Solo con il Profilo di funzionamento il Dirigente Scolastico può richiedere al GIT (Gruppo Territoriale Inclusione) il Docente di Sostegno in organico e l'Assistente Specialistico al Comune o alla Regione

ATTO	CHI HA LA RESPONSABILITÀ DI AVVIO	A CHI COMPETE DEFINIRLO E ATTUARLO	TEMPISTICA
P.E.I. - Piano Educativo Individualizzato	**Gruppo di Lavoro Operativo (GLO)** Oltre a definire il P.E.I., si riunisce periodicamente, almeno ogni 3 mesi, anche per la verifica del processo di Inclusione	**GLO** **composto da DS o suo delegato, Consiglio di classe, famiglia, figure professionali interne ed esterne alla scuola che interagiscono con la classe e l'alunno/a con disabilità.** **È previsto il supporto dell'U.V.M.** **Nella scuola secondaria di II grado (Superiori), laddove è possibile, deve essere coinvolto nel Progetto di Inclusione l'alunno/a con disabilità, per il suo diritto all'autodeterminazione.**	**Va redatto, di norma, non oltre il mese di ottobre** Il P.E.I. contiene l'indicazione di tutti gli strumenti, le strategie e gli interventi educativi e didattici integrati che saranno utilizzati durante il percorso scolastico dell'alunno/a con disabilità. Determina la quantificazione delle ore e delle risorse necessarie per il sostegno. **N.B:** *Può essere differenziato per obiettivi didattici. Se non prevede quelli minimi, o indica l'esonero anche da una sola disciplina,* ***l'alunno/a non otterrà*** *il Diploma di Scuola Secondaria di II grado.*

06

LAVORO E DIRITTO DEL DISABILE AL COLLOCAMENTO OBBLIGATORIO

Diego Saluzzo

La capacità lavorativa e il suo accertamento

Se in età scolare l'area primaria di integrazione della persona disabile è rappresentata dalla scuola, nel suo sviluppo successivo e passaggio alla maggiore età essa dovrebbe rinvenirsi - non solo per la produzione autonoma di un reddito ma anche per i correlati aspetti di socialità - nel mondo del lavoro. Questo perché il lavoro è fonte di rapporti sociali, di scambio e di confronto e rappresenta, essendo costituzionalmente elemento fondante la nostra identità nazionale, il contesto più rilevante per combattere possibili discriminazioni sociali. A tal fine opera la Legge 68/99, che ha sostituito quanto in passato previsto dalla Legge 482/68 in materia di collocamento obbligatorio e che ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato. Rileva ai nostri fini anche la Legge 381/91 sul-

la "Disciplina delle cooperative sociali", volta a valorizzare ed incoraggiare la costituzione delle cooperative di produzione e lavoro (tipo B) per creare contesti adatti per l'inserimento lavorativo dei disabili.

Per collocamento mirato dei disabili si intende l'insieme degli strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le capacità lavorative dei soggetti diversamente abili per inserirli nel posto di lavoro maggiormente adatto, fornendo forme di sostegno, azioni e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti di lavoro, anche in termini di accessibilità, nonché strumenti per favorire le relazioni interpersonali sui luoghi di lavoro. Ciò presuppone un accertamento dell'incidenza della disabilità sulla capacità lavorativa, che si distingue in generica e specifica.

La capacità lavorativa generica è definibile come l'attitudine del soggetto a svolgere una qualsiasi attività lavorativa e comprende l'insieme delle occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto, ovvero l'insieme delle sue potenzialità lavorative. La capacità lavorativa specifica è l'idoneità psico-fisica di un soggetto necessaria per esercitare una determinata attività lavorativa produttiva di reddito. La riduzione o perdita della capacità lavorativa è stata definita dalla giurisprudenza come "la sopravvenuta inidoneità del soggetto danneggiato allo svolgimento delle attività lavorative che, in base alle condizioni fisiche, alla preparazione professionale e culturale, sarebbe stato in grado di svolgere" (Cass. Civ., 9 marzo 2001, n. 3519). La perdita della capacità lavorativa integra un danno patrimoniale consistente nella difficoltà di continuare a svolgere concretamente il proprio lavoro e da cui scaturisce danno futuro da lucro cessante.

Le commissioni mediche dell'ASL sono chiamate ad effettuare accertamenti di diversa natura in materia di capacità lavorativa:

a) Accertamenti di invalidità civile per individuare tipo e gravità della patologia, che può presentare qualsiasi persona, maggiorenne o minorenne che abbia una menomazione, perdita o anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico, psicologico. Il riconoscimento di un'invalidità civile dà luogo, come chiarito in altre sezioni, a vari benefici di natura economica correlati alla percentuale di invalidità at-

tribuita e alla categoria di appartenenza. Infatti, nell'invalidità civile si distinguono tre diverse categorie: invalidi civili, ciechi civili e sordi civili che hanno diritto a benefici economici diversi. In tutti i casi, comunque, l'accertamento sanitario è effettuato con le medesime modalità.

b) Accertamenti di *handicap*, per valutare la difficoltà d'inserimento sociale dovuta alla patologia o menomazione di cui è affetta la persona interessata. La diversità dei criteri di valutazione tra l'invalidità civile e la situazione di *handicap* può comportare che ad una percentuale di invalidità inferiore al 100%, corrisponda contemporaneamente il riconoscimento di una situazione di *handicap* grave, nel caso in cui la patologia comporti serie difficoltà nella vita di relazione e inserimento sociale (art.3, comma 3 Legge 104/1992). Il riconoscimento della situazione di *handicap* è condizione indispensabile per poter usufruire di varie agevolazioni sul lavoro, tra cui i permessi lavorativi, concessi ai lavoratori disabili (e a coloro che assistono un familiare con disabilità) e il congedo retribuito di due anni solo per i familiari che assistono persone disabili riconosciute in situazione di gravità.

c) Accertamenti di disabilità, per individuare la capacità globale, attuale e potenziale d'inserimento lavorativo secondo la patologia riscontrata ai sensi della Legge 68/199 e agevolare l'inserimento mirato e la ricerca del posto di lavoro più adatto alla singola persona disabile.

Si tratta peraltro di commissioni mediche diverse, aventi diversa composizione a seconda della natura dell'accertamento da effettuare; dal 1°gennaio 2010 le Commissioni mediche delle Aziende Sanitarie Locali di cui all'art. 4 della legge n. 104/1992, sono integrate con un medico dell'INPS per le disposizioni introdotte dall'art. 20 del DL n.78/2009 convertito con modificazioni dalla legge n. 102/2009. In sede di accertamento la persona con disabilità può farsi assistere da un medico di fiducia (art. 1, comma 4 Legge 295/1990).

La verifica della capacità lavorativa generica, che compromette le capacità lavorative del disabile, con conseguente rilascio della relazione conclusiva in merito alle condizioni di disabilità accertate, è disciplinata dall'art.1, comma 4 della legge 68/99; il grado di invalidità è riferito all'incidenza che

ha la menomazione sulla capacità lavorativa dell'invalido e la misura della menomazione, espressa in forma percentuale, è indicata nell'apposita tabella predisposta dal Ministero della Sanità. Si tratta di accertamento effettuato secondo le modalità indicate nel DPCM 13.01.2000 dalle commissioni operanti presso le ASL per il riconoscimento dell'invalidità, integrate da un operatore sociale e un esperto nei casi da esaminare come previsto dall'art. 4 legge 104/92. L'accertamento della capacità lavorativa specifica è invece rimesso alle commissioni mediche dell'ente previdenziale di competenza.

La riduzione della capacità lavorativa non comporta di per sé l'impossibilità di un inserimento lavorativo, bensì la difficoltà di eseguire una determinata attività nei modi e nei limiti considerati normali per un individuo. Pertanto, il riconoscimento di un'invalidità civile totale (100%, con o senza diritto all'indennità di accompagnamento) non preclude a priori la possibilità di un inserimento lavorativo. Anche il riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento, che presuppone l'incapacità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e di compiere gli atti quotidiani della vita, non impedisce di per sé sola la possibilità di svolgere attività lavorativa (art. 1, comma 3, della Legge 21 novembre 1988, n. 508).

Anche gli invalidi totali con percentuale di invalidità pari al 100% (ed eventuale diritto all'accompagnamento), hanno pertanto diritto:

- alla valutazione delle capacità lavorative;
- ad accedere al lavoro e/o a percorsi di inserimento mirato, qualora tale valutazione risulti positiva.

Con la circolare n. 66 del 10 luglio 2001, il Ministero del Lavoro ha fornito alcune indicazioni operative in materia di accertamenti sanitari per il collocamento mirato dei disabili. Tale accertamento rientra tra le misure per agevolare la ricerca del posto di lavoro più adatto alla singola persona disabile e può essere effettuato anche in più fasi temporali consequenziali, contestualmente all'accertamento delle minorazioni civili e dell'*handicap*. In ciò segnando un approccio del tutto diverso rispetto alla dichiarazione di incollocabilità prevista in passato per il riconoscimento dell'invalidità civile.

L'attività della commissione è finalizzata ad individuare la capacità globale, attuale e potenziale per il collocamento lavorativo della persona disabile attraverso la formulazione sia della diagnosi funzionale che del profilo socio-lavorativo della persona con disabilità. La prima comporta una descrizione analitica basata su dati anamnestico-clinici risultanti dalla valutazione della documentazione medica preesistente, nonché sul profilo dinamico-funzionale eventualmente redatto nel periodo scolare per la persona disabile. Il profilo socio-lavorativo viene tracciato attraverso l'acquisizione di notizie sulla situazione familiare, di scolarità e di eventuale lavoro pregresso. L'accertamento viene redatto su apposita scheda di definizione delle capacità lavorative, utilizzando le definizioni medico-scientifiche previste dalla normativa di riferimento. La commissione effettua anche visite sanitarie di controllo sulla permanenza dello stato invalidante o aggravamento delle condizioni di disabilità. In caso di aggravamento delle condizioni di disabilità, l'accertamento può essere richiesto sia dalla persona disabile che dal datore di lavoro (art.10 comma 3 della Legge 68/99 e art. 8 – comma 4 del DPCM 13.01.2000). Con la Conversione in legge del DL 16.07.2020, n. 76 (cd. "DL Semplificazioni"), in tutti i casi in cui sia presente documentazione sanitaria che consenta una valutazione obiettiva, le commissioni mediche pubbliche preposte all'accertamento delle invalidità civili e dell'*handicap* sono autorizzate a redigere verbali sia di prima istanza che di revisione anche solo sugli atti. La valutazione sugli atti, che consente di evitare la visita di accertamento, può essere richiesta dal diretto interessato o da chi lo rappresenta sia presentando documentazione adeguata, sia in sede di redazione del certificato medico introduttivo. Nelle ipotesi in cui la documentazione non sia sufficiente per una valutazione obiettiva, l'interessato potrà essere convocato a visita diretta.

Il disabile in età lavorativa che vuole essere iscritto nelle liste speciali per il collocamento lavorativo oltre alla presentazione della domanda di invalidità deve pertanto anche far richiesta di essere sottoposto all'accertamento delle condizioni di disabilità ai sensi della legge 68/1999 per essere così iscritto nelle liste speciali per il collocamento lavorativo. Il verbale rilasciato al riguardo è denominato relazione conclusiva.

La commissione di accertamento, sulla base delle risultanze,

derivanti dalla valutazione globale è tenuta a formulare, entro quattro mesi dalla data della prima visita, la relazione conclusiva che può contenere suggerimenti su eventuali forme di sostegno e strumenti tecnici necessari per l'inserimento o il mantenimento al lavoro della persona con disabilità. La relazione conclusiva viene trasmessa al disabile e al comitato tecnico presso i centri per l'impiego. Sulla base di tale relazione, viene individuato il percorso di inserimento più adeguato.

A decorrere dall'1.1.2010 le domande per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, *handicap* e disabilità, complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, sono presentate all'INPS esclusivamente per via telematica. Il Messaggio INPS n. 3989/2011 chiarisce che, per il collocamento mirato la domanda può essere di tre tipi:

a) Domanda presentata da disabili già in possesso di un verbale di accertamento della invalidità civile.
La domanda deve essere presentata all'INPS per via telematica, direttamente o tramite i patronati e, come precisato nella circolare INPS n. 131/2009, va redatta sull'apposito specifico modello per il quale non è previsto l'abbinamento con il certificato medico telematico (modello AP74 per i maggiorenni e AP75 per minori o interdetti). Sul modello di domanda devono essere riportati i dati relativi al verbale di riconoscimento come invalido civile, cieco civile e sordo civile, già posseduto, mentre la copia del verbale d'invalidità deve essere presentata all'atto della visita.

b) Domanda presentata da soggetti che non hanno ancora effettuato l'accertamento sanitario di invalidità civile.
Come indicato nella Circolare INPS n. 131/2009, punto 3.1, la domanda deve essere presentata contestualmente a quella per il riconoscimento dello stato di invalido civile, cieco civile o sordo, segnalando le due richieste sulla domanda telematica. L'istanza per il riconoscimento dello stato di disabilità va inoltrata per via telematica all'INPS, direttamente o tramite i patronati, dopo che il medico di base o altro medico abilitato abbia inviato all'INPS, sempre per via telematica, la certificazione medica finalizzata alla domanda di invalidità e rilasciato all'interessato l'attestazione dell'avvenuto invio. Sul modello di domanda deve essere contrassegnata la voce

per il riconoscimento come invalido civile, cieco civile e sordo civile e la voce "Collocamento mirato ai sensi art. 1 della Legge 68 del 12.03.1999".

c) Domanda di revisione delle condizioni di disabilità.
La domanda deve essere presentata dal comitato tecnico presso i centri per l'impiego, anche su richiesta delle aziende, per la verifica della residua capacità lavorativa e/o per una nuova diagnosi funzionale volta ad individuare la capacità globale per il collocamento lavorativo.

La normativa non prevede la possibilità di ricorso amministrativo contro l'accertamento delle condizioni di disabilità per accedere al collocamento mirato. Il provvedimento è impugnabile in sede giurisdizionale entro sei mesi. L'art. 38 del DL 98/2011, convertito in Legge 111/2011, prevede per opporsi ai verbali di invalidità, *handicap*, disabilità emessi dall'INPS in via preliminare il ricorso all'accertamento tecnico preventivo, con valutazione di un consulente nominato dal giudice. Solo dopo tale valutazione sarà possibile presentare il ricorso vero e proprio. Si può comunque chiedere un'ulteriore visita di accertamento decorsi i sei mesi per la presentazione del ricorso.

Il collocamento obbligatorio dei disabili

Il collocamento obbligatorio o collocamento mirato previsto dalla Legge 68/1999, impone alle aziende di assumere una determinata percentuale minima di persone con disabilità per facilitare l'occupazione di soggetti che incontrano maggiori difficoltà di inserimento nel mercato del lavoro.

Le aziende pubbliche e private hanno l'obbligo di inserire in organico lavoratori disabili secondo le seguenti percentuali:

- Aziende da 15 a 35 dipendenti: 1 lavoratore disabile.;
- Aziende da 36 a 50 dipendenti: 2 lavoratori disabili;

- Aziende oltre i 50 dipendenti: 7% di lavoratori disabili più l'1% a favore dei familiari degli invalidi.

Il numero dei soggetti disabili da assumere è dato dal computo di tutti i lavoratori assunti con contratto di lavoro subordinato e la richiesta di assunzione da parte del datore di lavoro deve essere inoltrata entro 60 giorni dall'insorgere dell'obbligo di assunzione. Le imprese che hanno aziende o unità locali dislocate in diverse province possono compensare tra le diverse sedi l'obbligo di assunzione dei disabili. Entro il 31 gennaio di ogni anno, le aziende devono inviare al centro per l'impiego competente un prospetto informativo contenente il numero complessivo dei lavoratori dipendenti in forza presso l'azienda al 31 dicembre, nonché il numero e i nominativi dei lavoratori computabili nella quota di riserva ed i posti di lavoro e le mansioni disponibili per il lavoro dei disabili. Per le aziende pubbliche e private che non inviano il prospetto informativo e non adempiono agli obblighi sono previste dall'art. 15 della Legge 68/1999 sanzioni amministrative pari a 635,11 euro più la maggiorazione di 30,76 euro per ogni giorno di ritardo. La società Capogruppo potrà presentare il prospetto informativo per conto delle società facenti parte il gruppo indicando le compensazioni delle posizioni/scoperture disabili all'interno delle società facenti parte il gruppo stesso.

I lavoratori con disabilità possono essere assunti attraverso chiamata nominativa, a condizione che il disabile risulti inserito nelle apposite liste di collocamento, ma non effettuare assunzioni dirette che devono sempre avvenire attraverso le liste di collocamento. L'articolo 8 della Legge 68/99 ha istituito un elenco provinciale dei soggetti disabili, formulate in base a dichiarazione ISEE del nucleo familiare, percentuale e tipologia di invalidità, carichi familiari e età anagrafica. L'articolo 14 del Decreto di attuazione 273/03 prevede che siano le cooperative sociali di tipo B ad assumere direttamente la persona disabile, in seguito ad una commessa ricevuta in appalto da un'impresa, a tempo determinato, con un periodo di sperimentazione di un anno, al termine del quale il lavoratore può essere riconfermato, ma anche ritornare disoccupato. Norma questa che trasferisce di fatto l'obbligo di assunzione previsto dalla Legge 68/99 dalle imprese alle cooperative sociali.

Le disposizioni in materia di collocamento mirato del Jobs Act

hanno introdotto, da un lato, una serie di incentivi a favore del datore di lavoro che assuma lavoratori disabili, sotto forma di bonus, dall'altro, un inasprimento del costo fisso alle aziende esonerate dall'obbligo e delle sanzioni alle imprese ree di mancata copertura della quota di riserva, fissate in 153,20 euro per ogni giorno lavorativo di ritardo nell'assunzione del disabile, per giorno e per lavoratore. In base a quanto disposto dal decreto in materia di reddito di cittadinanza le persone con disabilità possono non essere obbligate a sottoscrivere il patto per il lavoro e il patto per l'inclusione sociale, né sono obbligate ad accettare un'offerta di lavoro lontano da casa.

La Legge 68/99 prevede l'istituzione a livello regionale e provinciale di servizi per l'inserimento lavorativo dei lavoratori disabili, che provvedono, in raccordo con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, alla programmazione, alla attuazione, alla verifica degli interventi volti a favorire l'inserimento lavorativo dei soggetti beneficiari di tale legge. I servizi per l'impiego provinciali si avvalgono di un ufficio provinciale per l'inserimento lavorativo, a cui fanno riferimento specifici comitati tecnici, composti da funzionari ed esperti del settore sociale e medico-legale, coadiuvati da una commissione tripartita della quale fanno parte sindacati e associazioni di persone disabili, devono definire un programma individualizzato per ogni soggetto disabile iscritto alle liste di collocamento provinciale.

Il comitato tecnico:

- Valuta le capacità e potenzialità lavorative dei lavoratori disabili;
- Definisce gli strumenti atti all'inserimento lavorativo e al collocamento mirato;
- Predispone un piano di tutoraggio all'inserimento lavorativo;
- Orienta i lavoratori disabili verso formazioni o aggiornamenti professionali;
- Orienta i datori di lavoro delle metodologie per l'inserimento lavorativo dei disabili;

- Predispone controlli sui luoghi di lavoro per valutare l'andamento dell'inserimento lavorativo;

- Collabora alla stesura dei programmi di formazione e di riqualificazione professionale.

Il blocco dei licenziamenti attuato a fronte della pandemia COVID-19 ha comportato un parallelo e temporaneo esonero dall'assunzione, nelle quote stabilite dalla Legge 68/99, dei lavoratori inseriti nelle cosiddette categorie protette. In particolare, la Circolare INPS n. 19 del 21.12.2020 ha confermato la sospensione dagli obblighi di assunzione delle persone con disabilità di cui all'art. 3, comma 5, della legge 68 del 1999, per le imprese che fruiscono della cassa integrazione ordinaria, della cassa integrazione in deroga, del fondo integrazione salariale o dei fondi di solidarietà bilaterale, in conseguenza dell'emergenza legata alla pandemia. Il che significa che, se da un lato i lavoratori normodotati sono tutelati nel loro diritto alla conservazione del posto di lavoro, ai disabili sono invece allo stato precluse possibilità di assunzione.

Un quadro del contesto occupazionale dei disabili è offerto dalla IX Relazione sullo stato di attuazione della Legge 12.03.1999, n. 68 realizzata da Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e INAPP, che fornisce uno scenario aggiornato del sistema del collocamento mirato in Italia relativamente al triennio 2016-2018, ovvero ante-pandemia. Gli iscritti all'elenco del collocamento mirato sul territorio nazionale risultano passati dai 700.000 del 2006 a oltre 900.000, di cui oltre il 60% del totale al Sud. Le percentuali maggiori di avviamento al lavoro sono presenti al Nord, mentre al Sud il *trend* risulta inferiore al 20%.

Agevolazioni e diritti dei disabili assunti

I lavoratori disabili assunti hanno il diritto al trattamento giuridico ed economico previsto dalle leggi e dai contratti collettivi di lavoro. Connesso al diritto di collocamento obbligatorio è

il diritto di maggiorazione ai fini pensionistici del servizio prestato, in considerazione delle condizioni di maggior stress in cui l'attività viene prestata rispetto ai normodotati. Ciò in forma figurativa per invalidità riconosciuta in misura superiore al 74% (art.80 Legge n.388/2000) ed in misura di due mesi per anno di servizio prestato, sino a un massimo di cinque anni. Il datore di lavoro è tenuto ad assegnare i compiti lavorativi tenendo conto di capacità e condizioni dei lavoratori in rapporto alla loro salute e sicurezza (D.Lgs 626/1994, Art.4 punto 5 lettera c).

La Legge 845/78 in materia di formazione professionale introduce una normativa organica in materia, comprendente disposizioni relative ai disabili. Le competenze legislative e amministrative sono assegnate alle Regioni, tenute alla promozione di interventi idonei di assistenza psico-pedagogica, tecnica e sanitaria nei confronti di soggetti affetti da disturbi del comportamento o da menomazioni fisiche o sensoriali al fine di assicurare loro il completo inserimento nell'attività formativa e favorirne l'integrazione sociale (art.3 comma 1, lett. a). Sempre alle Regioni spetta garantire la qualificazione professionale degli invalidi e dei disabili, nonché attuare gli interventi necessari ad assicurare loro il diritto alla formazione professionale (art. 4, comma 1, lett. d) ed assumere le iniziative formative dirette alla rieducazione professionale di lavoratori divenuti invalidi a causa di infortuni o malattia (art. 8, comma 1, lett. g). La Legge 104/92 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate interviene anche nel settore della formazione professionale dei disabili recuperando e integrando le norme della Legge 845/78 e identificando nel processo formativo lo strumento preliminare da perfezionare e promuovere allo scopo di assicurare adeguate opportunità occupazionali, anche in conformità con i cambiamenti strutturali del sistema economico. L'art. 17 della Legge 104/92 prevede l'inserimento del soggetto portatore di *handicap* negli ordinari corsi di formazione professionale dei centri pubblici e privati, garantendo attività specifiche per quegli allievi disabili che non siano in grado di avvalersi dei metodi di apprendimento ordinari per l'acquisizione di una qualifica. A tal fine le Regioni devono fornire ai centri i sussidi e le attrezzature necessarie.

Il tema della formazione professionale è stato ridefinito dalla Legge 196/97 (art. 17) per integrare la preparazione di base e favorire l'inserimento lavorativo per un'elevazione qualitativa

e competitiva delle professionalità sul mercato del lavoro. La Legge 196/1997 volta a favorire l'incontro tra domanda e offerta di lavoro mirava a rilanciare l'apprendistato, il contratto di formazione lavoro, gli stages attraverso un potenziamento dei contenuti formativi e la valorizzazione dell'alternanza scuola-lavoro per favorire la conoscenza del mondo del lavoro e facilitare le scelte professionali dei giovani, e in tal senso la legge 107/2015 è andata a prevedere l'alternanza scuola-lavoro come attività formativa obbligatoria per gli studenti iscritti alle classi terza, quarta e quinta delle scuole superiori. In ultimo rileva il D.Lgs 31 marzo 1998, n. 112 per la parte che attribuisce competenze alle province in materia, con il fine di garantire pari opportunità per la piena occupazione dei disabili e la loro integrazione nella società in linea con il Piano Europeo 2004/2012. Infine, la Legge 68/1999 stabilisce che se il collocamento mirato richiede una riqualificazione professionale le Regioni possono autorizzare, con oneri a proprio carico, lo svolgimento delle attività presso l'azienda che effettua l'assunzione o affidarne lo svolgimento a organismi di promozione sociale convenzionati. Il lavoratore disabile può chiedere al datore di lavoro per il tramite del medico aziendale competente, previa visita medica, di essere adibito a mansioni compatibili con il proprio stato di salute (art.17 punto 1 lettera i). Il lavoratore disabile ha la possibilità di scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e di non essere trasferito in altra sede senza il proprio consenso; ha inoltre diritto a tre giorni di permesso retribuito al mese o due ore al giorno.

La Legge 68/99 (art. 4 comma 3) annovera tra le tipologie contrattuali anche il telelavoro, definito come "una modalità lavorativa il cui espletamento avviene con l'ausilio di strumenti anche telematici, prevalentemente al di fuori dei locali lavorativi". La Legge 30/2003 (cosiddetta legge Biagi) prevede inoltre una flessibilità e un lavoro a termine anche per i disabili; il tutto per meglio conciliare tempi di vita e tempi di lavoro.

Agevolazioni e congedi per genitori e caregiver di portatori di handicap grave

La norma di riferimento è la Legge 104/1992 che prevede che la madre o il padre lavoratore del bambino abbiano diritto di prolungare il congedo parentale fino al compimento dei tre anni se il piccolo non è ricoverato presso istituti specializzati. Il prolungamento è retribuito al 30%, inoltre, i genitori possono richiedere giornalmente due ore di permesso retribuito e tre giorni di permessi mensili fruibili dopo che il bambino ha superato i tre anni di età.

Il parente del disabile con *handicap* grave (Legge 104/92, art. 33 comma 5°) ha la possibilità di scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e di non essere trasferito in altra sede senza il proprio consenso; chi assiste un familiare in stato di *handicap* grave ha diritto a tre giorni di permessi retribuiti ogni mese. I tre giorni corrispondono al raggiungimento del diritto alla pensione, alla maturazione delle ferie e alla tredicesima. I permessi non sono cumulabili e vanno "utilizzati" di mese in mese. Nel caso di *handicap* grave, quando è ridotta l'autonomia personale al punto da richiedere un'assistenza permanente, la legge 104/1992 si applica a tutti: cittadini italiani, stranieri, apolidi. Ad avere diritti ai permessi sono i genitori, il coniuge e i parenti di secondo grado; i parenti di terzo grado possono usufruirne solo se i genitori e il coniuge hanno compiuto i 65 anni. Si possono richiedere anche permessi se l'assistito ne usufruisce. È altresì previsto il congedo indennizzato non superiore a due anni nell'arco della vita lavorativa per i genitori o, dopo la loro scomparsa, per le sorelle o i fratelli o per il coniuge conviventi con il portatore di *handicap* grave, nonché l'esonero dal lavoro notturno del lavoratore che abbia a proprio carico un soggetto disabile

Il D.Lgs del 26 marzo 2001 n°151, articolo 42 ha introdotto un congedo straordinario retribuito per l'assistenza di figli che hanno un *handicap* grave. I familiari e/o i genitori di bambini portatori di *handicap*, una volta accertata la situazione di gravità, hanno diritto a congedi straordinari fino a due anni nell'arco della vita lavorativa. I congedi per gravi motivi familiari possono anche valere se i figli sono maggiorenni. Se il figlio è

maggiorenne, il genitore ha diritto al congedo se il figlio vive con i genitori, se il figlio non vive con i genitori e l'assistenza gli viene prestata dal lavoratore che richiede i requisiti.

Riferimenti normativi:

D.Lgs 23.11.1988, n. 509: "Norme per la revisione delle categorie delle minorazioni e malattie invalidanti, nonché dei benefici previsti dalla legislazione vigente per le medesime categorie, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della legge 26 luglio 1988, n. 291";

Legge 15.10.1990, n. 295: "Modifiche ed integrazioni all'articolo 3 del DL 30 maggio 1988, n. 173, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 luglio 1988, n. 291, e successive modificazioni, in materia di revisione delle categorie delle minorazioni e malattie invalidanti";

Legge 05.021992, n. 104: "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";

Legge 12.03.1999 n. 68: "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 13.01.2000: "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili a norma dell'articolo 1 comma 4 della legge 12.03.1999";

Circolare Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale 10.07.2001, n. 66: "Assunzioni obbligatorie. Indicazioni operative in materia di accertamenti sanitari e di assegno di incollocabilità";

DL 01.07.2009, n. 78: "Provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali. - art. 20 convertito con modificazioni dalla legge 03.08.2009, n. 102";

Circolare INPS 28.12.2009, n.131: "Art. 20 del DL n.78/2009 convertito con modificazioni nella Legge 102 del 03.08.2009 – Nuovo processo dell'Invalidità Civile – Aspetti organizzativi

e prime istruzioni operative. Istruzioni contabili. Variazioni al piano dei conti";

Messaggio INPS 16.02.2011, n. 3989: "Nuovo processo per la gestione dell'invalidità civile. Diritto al lavoro dei disabili. Misure organizzative e aggiornamenti della procedura INVCIV 2010";

DL 06.07.2011, n. 98: "Disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria convertito con modificazioni dalla Legge 15.07.2011, n. 111".

07

FISCALITÀ

Filippo Magliozzi, Greta Magliozzi

Assegni al nucleo familiare

L'Assegno per il Nucleo Familiare (ANF) è una prestazione economica erogata dall'INPS ai nuclei familiari di alcune categorie di lavoratori e pensionati, in presenza di determinati requisiti, e con importo modulati. Il riconoscimento e la determinazione dell'importo dell'assegno tengono conto della tipologia del nucleo familiare, del numero dei componenti e del reddito complessivo del nucleo stesso. La prestazione è prevista in importi decrescenti per scaglioni crescenti di reddito e cessa in corrispondenza di soglie di esclusione diverse a seconda della tipologia familiare.

Il diritto all'Assegno al Nucleo Familiare è subordinato all'autorizzazione da parte dall'INPS, e la domanda va presentata ogni anno.

I beneficiari dell'Assegno per Nucleo Familiare sono:

- lavoratori dipendenti del settore privato;
- lavoratori dipendenti agricoli;
- lavoratori domestici e somministrati;
- lavoratori iscritti alla Gestione Separata;

- lavoratori dipendenti di ditte cessate e fallite;
- titolari di pensione a carico del Fondo Pensioni Lavoratori Dipendenti, dei fondi speciali ed ex ENPALS;
- titolari di prestazioni previdenziali;
- avoratori in altre situazioni di pagamento diretto.

L'assegno spetta al nucleo familiare che può essere composto da:

- lavoratore o pensionato;
- coniuge/parte di unione civile che non sia legalmente ed effettivamente separato;
- figli ed equiparati di età inferiore a 18 anni, conviventi o meno;
- figli ed equiparati maggiorenni con inabilità assoluta e permanente a proficuo lavoro purché non coniugati, previa autorizzazione;
- figli ed equiparati, studenti o apprendisti, di età superiore ai 18 anni e inferiore ai 21 anni, purché facenti parte di "nuclei numerosi", cioè nuclei familiari con almeno quattro figli tutti di età inferiore ai 26 anni, previa autorizzazione;
- fratelli, sorelle del richiedente e nipoti (collaterali o in linea retta non a carico dell'ascendente), minori o maggiorenni, inabili a proficuo lavoro solo se sono orfani di entrambi i genitori, non hanno conseguito il diritto alla pensione ai superstiti e non sono coniugati, previa autorizzazione;
- nipoti in linea retta di età inferiore a 18 anni e viventi a carico dell'ascendente, previa autorizzazione.

Per avere diritto all'ANF Il reddito complessivo del nucleo familiare deve essere composto, per almeno il 70%, da reddito derivante da lavoro dipendente e assimilato.

Ogni anno vengono rivalutati i limiti massimi di reddito familiare ai fini della corresponsione dell'assegno per il nucleo fa-

miliare: lo prevede la legge n. 153/88, con effetto dal 1° luglio di ciascun anno. Devono essere considerati i redditi prodotti nell'anno solare precedente al 1° luglio di ogni anno e che hanno valore fino al 30 giugno dell'anno successivo. Quindi, se la richiesta di assegno per il nucleo familiare riguarda periodi da gennaio a giugno, i redditi da dichiarare sono quelli conseguiti due anni prima. Invece, se i periodi sono compresi da luglio a dicembre, i redditi da dichiarare sono quelli conseguiti nell'anno precedente.

I redditi del nucleo familiare da considerare sono quelli assoggettabili all'IRPEF, al lordo delle detrazioni d'imposta, degli oneri deducibili e delle ritenute erariali. Sono da indicare anche i redditi esenti da imposta o soggetti alla ritenuta alla fonte a titolo di imposta o imposta sostitutiva (se superiori complessivamente a 1.032,91 euro). Non devono essere dichiarati tra i redditi:

- i Trattamenti di Fine Rapporto (TFR) comunque denominati e le anticipazioni sui TFR;
- i trattamenti di famiglia, comunque denominati, dovuti per legge;
- le rendite vitalizie erogate dall'INAIL, le pensioni di guerra e le pensioni tabellari ai militari di leva vittime di infortunio;
- le indennità di accompagnamento agli invalidi civili, ai ciechi civili assoluti, ai minori invalidi che non possono camminare e ai pensionati di inabilità, gli importi percepiti a titolo di assegno di cura ai sensi della legge provinciale di Bolzano 12 ottobre 2007, n. 9;
- le indennità di comunicazione per sordi e le indennità speciali per i ciechi parziali;
- gli indennizzi per danni irreversibili da vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazioni di emoderivati;
- gli arretrati di cassa integrazione riferiti ad anni precedenti a quello di erogazione;
- l'indennità di trasferta per la parte non assoggettabile a im-

posizione fiscale;

- gli assegni di mantenimento percepiti dal coniuge legalmente separato a carico del/della richiedente e destinati al mantenimento dei figli.

L'assegno viene erogato dal datore di lavoro, per conto dell'INPS, ai lavoratori dipendenti in attività, in busta paga.

L'ANF è pagato direttamente dall'INPS tramite bonifico bancario o postale se il richiedente è:

- addetto ai servizi domestici;
- iscritto alla Gestione Separata;
- operaio agricolo dipendente a tempo determinato;
- lavoratore di ditte cessate o fallite;
- beneficiario di altre prestazioni previdenziali.

L'ANF viene erogato in importi differenti sulla base del numero dei componenti e del reddito del nucleo familiare, secondo specifiche tabelle.

L'articolo 2, comma 2, del D.L. n. 69/1988, convertito dalla legge n. 153/1988, precisa che i livelli di reddito di tali tabelle sono aumentati per i nuclei familiari che "comprendono:

a) soggetti che si trovino, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, nell'assoluta e permanente impossibilità di dedicarsi ad un proficuo lavoro;

b) se minorenni, soggetti che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età".

Con la circolare n. 203/1988, l'Istituto aveva precisato che la situazione di "minorenni, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età" va interpretata come quella di un minore con alto grado di disfunzione paragonabile alla condizione utile per fruire dell'assegno di accompagnamento dato ai non deambulanti. Con

la legge 11 ottobre 1990, n. 289, viene derivato dall'assegno di accompagnamento un altro beneficio economico denominato "Indennità mensile di frequenza" da attribuire al minore che presenta "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età". Ai fini del riconoscimento della maggiorazione possono essere presi in considerazione anche i soggetti fruitori dell'indennità di frequenza. Per poter beneficiare dell'ANF con importi maggiorati è tuttavia necessario il parere dei medici legali dell'INPS perché vengono comprese situazioni di diversificata gravità. Le disposizioni fornite dall'Istituto in materia di accertamento dell'inabilità ai fini dell'ANF prevedono che la certificazione medica presentata a corredo della domanda debba essere esaminata dall'Ufficio medico legale di Sede anche per i soggetti fruitori dell'indennità di frequenza al fine di valutare la effettiva "incapacità del minore a compiere gli atti della propria età" o, nel caso di componente maggiorenne, la "inabilità assoluta e permanente a proficuo lavoro" (cfr. la circolare n. 11/1999). Precisazioni in merito sono state fornite con il messaggio n. 3604/2019 . Se il minore è stato già valutato e storicizzato presso l'Istituto non è più necessario subordinare la domanda di ANF all'autorizzazione. In questo caso viene quindi meno la necessità di presentazione della domanda di autorizzazione ANF.

La durata di godimento del diritto non supera mai la data di revisione prevista nel verbale sanitario o comunque la data indicata dal responsabile sanitario di sede. Qualora all'esito della revisione sia:

a) confermato che il componente il nucleo familiare, se maggiorenne, si trovi nell'assoluta e permanente impossibilità di dedicarsi a un proficuo lavoro ovvero, se minorenne, che abbia difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età, in presenza degli altri requisiti normativamente previsti, la domanda sarà accolta con decorrenza dalla data di presentazione della relativa istanza.

b) non confermato lo stato di inabilità del soggetto interessato, si procederà alla reiezione della domanda di autorizzazione ANF per la maggiorazione dei livelli dalla data dell'accertamento sanitario.

Per i pagamenti subordinati ad autorizzazione da parte

dell'INPS, la data iniziale dell'erogazione e quella di scadenza sono indicate nell'autorizzazione. Se la domanda viene presentata per uno o per più periodi pregressi, gli arretrati spettanti vengono corrisposti entro cinque anni, secondo il termine di prescrizione quinquennale. La domanda deve essere presentata per ogni anno a cui si ha diritto. Qualsiasi variazione intervenuta nel reddito e/o nella composizione del nucleo familiare, durante il periodo di richiesta dell'ANF, deve essere comunicata entro 30 giorni. Non deve essere inoltrata domanda di variazione, né una nuova domanda ANF, in caso di rioccupazione presso diverso datore di lavoro, relativamente a un periodo oggetto di domanda in corso di validità. Le domande, per i lavoratori dipendenti di aziende attive del settore privato non agricolo devono essere inoltrate esclusivamente all'INPS in via telematica.

- Tramite il servizio on-line dedicato, accessibile dal cittadino munito di PIN dispositivo, SPID (Sistema Pubblico di Identità Digitale) almeno di Livello 2 o CNS (Carta Nazionale dei Servizi), dal sito Internet dell'Istituto al seguente percorso: "Invio OnLine di domande di prestazioni a sostegno del reddito" > "Funzione ANF Ditte cessate e Fallite";

- Contact Center multicanale, chiamando da telefono fisso il numero verde gratuito 803 164 o da telefono cellulare il numero 06 164164, a pagamento in base al piano tariffario del gestore telefonico, se in possesso di PIN;

- Patronati e intermediari dell'Istituto, attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi, anche se non in possesso di PIN.

Per i soli lavoratori del settore agricolo a tempo indeterminato vale invece ancora la modalità precedente, con la domanda da presentare al datore di lavoro con il modello "ANF/DIP" (SR16) cartaceo come attualmente previsto. L'utente potrà prendere visione dell'esito della domanda presentata accedendo con le proprie credenziali alla specifica sezione "Consultazione domanda", disponibile nell'area riservata.

Agevolazioni di natura fiscale

La normativa tributaria mostra particolare attenzione per le persone con disabilità e per i loro familiari, riservando loro numerose agevolazioni fiscali.

Detrazioni per i Figli a carico

Per ogni figlio portatore di *handicap* fiscalmente a carico spettano attualmente le seguenti detrazioni IRPEF:

- 1.620 euro, se il figlio ha un'età inferiore a tre anni;
- 1.350 euro, per il figlio di età pari o superiore a tre anni.

Settore auto

- Detrazione IRPEF del 19% della spesa sostenuta per l'acquisto;
- Iva agevolata al 4% sull'acquisto;
- Esenzione dal bollo auto;
- Esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà.

Spese sanitarie e Altri mezzi di ausilio e sussidi tecnici e informatici

- Deduzione dal reddito complessivo dell'intero importo delle spese mediche generiche e di assistenza specifica.
- Detrazione IRPEF del 19% della spesa sostenuta per i sussidi tecnici e informatici;
- Iva agevolata al 4% per l'acquisto dei sussidi tecnici e informatici;

- Detrazioni delle spese di acquisto e di mantenimento del cane guida per i non vedenti;
- Detrazione IRPEF del 19% delle spese sostenute per i servizi di interpretariato dei sordi.

Abbattimento delle barriere architettoniche

- Detrazione IRPEF delle spese sostenute per la realizzazione degli interventi finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche;
- Superbonus 110%.

Bonus "sociali"

- Bonus elettrico:
  - per disagio fisico;
  - per disagio economico;
- Bonus gas;
- Bonus acqua.

Assistenza personale

- Deduzione dal reddito complessivo degli oneri contributivi (fino all'importo massimo di 1.549,37 euro) versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare;
- Detrazione IRPEF del 19% delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale, da calcolare su un importo massimo di 2.100 euro, a condizione che il reddito del contribuente non sia superiore a 40.000 euro.

Detrazione Polizze assicurative

- Detrazione IRPEF per le spese sostenute per le polizze assicurative che prevedono il rischio di morte o di invalidità permanente non inferiore al 5%.

Imposta agevolata su successioni e donazioni

- La normativa tributaria riconosce un trattamento agevolato quando a beneficiare del trasferimento è una persona portatrice di *handicap* grave, riconosciuto tale ai sensi della legge 104 del 1992.

La detrazione per figli a carico

Le detrazioni base

Per ogni figlio portatore di *handicap* fiscalmente a carico spettano le seguenti detrazioni IRPEF:

- 1.620 euro, se il figlio ha un'età inferiore a tre anni;
- 1.350 euro, per il figlio di età pari o superiore a tre anni.

Con più di tre figli a carico la detrazione aumenta di 200 euro per ciascun figlio a partire dal primo.

- Le detrazioni sono concesse in funzione del reddito complessivo posseduto nel periodo d'imposta e il loro importo diminuisce con l'aumentare del reddito, fino ad annullarsi quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro.
- Una persona si considera fiscalmente a carico di un suo familiare quando dispone di un reddito complessivo uguale o

inferiore a 2.840,51 euro, al lordo degli oneri deducibili. Solo per i figli di età non superiore a 24 anni, dal 1° gennaio 2019 questo limite è aumentato a 4.000 euro.

- La detrazione per i figli va ripartita al 50% tra i genitori non legalmente ed effettivamente separati. In alternativa, e se c'è accordo tra le parti, si può scegliere di attribuire tutta la detrazione al genitore che possiede il reddito più elevato. Questa facoltà consente a quest'ultimo, come per esempio nel caso di "incapienza" dell'imposta del genitore con reddito più basso, il godimento per intero delle detrazioni.

Agevolazioni per il settore auto

Chi ne ha diritto

Possono usufruire delle agevolazioni:

a) Non vedenti e sordi;

b) Disabili con *handicap* psichico o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento;

c) Disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni;

d) Disabili con ridotte o impedite capacità motorie.

Le agevolazioni sono riconosciute solo se i veicoli sono utilizzati, in via esclusiva o prevalente, a beneficio delle persone disabili. Se il portatore di *handicap* è fiscalmente a carico di un suo familiare (possiede cioè un reddito annuo non superiore a 2.840,51 euro o a 4.000 euro, dal 1° gennaio 2019, per i figli di età non superiore a 24 anni), può beneficiare delle agevolazioni lo stesso familiare che ha sostenuto la spesa nell'interesse del disabile.

Per il raggiungimento di questo limite non va tenuto conto dei redditi esenti, come, per esempio, le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento), le pensioni e gli assegni erogati ai ciechi civili, ai sordi e agli invalidi civili. Superando il limite di reddito, le agevolazioni spettano unicamente al disabile: per poterne beneficiare è necessario, quindi, che i documenti di spesa siano a lui intestati e non al suo familiare.

La detrazione irpef per i mezzi di locomozione

Spese di acquisto

Per l'acquisto dei mezzi di locomozione il disabile ha diritto a una detrazione dall'IRPEF. La detrazione è pari al 19% del costo sostenuto e va calcolata su una spesa massima di 18.075,99 euro. La detrazione spetta una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio (decorrente dalla data di acquisto). È possibile riottenere il beneficio, per acquisti effettuati entro il quadriennio, solo se il veicolo precedentemente acquistato viene cancellato dal Pubblico Registro Automobilistico (PRA), perché destinato alla demolizione. Quando, ai fini della detrazione, non è necessario l'adattamento del veicolo, la soglia dei 18.075,99 euro vale solo per il costo di acquisto del veicolo: restano escluse le ulteriori spese per interventi di adattamento necessari a consentire l'utilizzo del mezzo (per esempio la pedana sollevatrice). Per tali spese si può comunque usufruire di un altro tipo di detrazione, sempre al 19%, prevista per gli altri mezzi necessari alla locomozione e al sollevamento del disabile.

La detrazione può essere usufruita per intero nel periodo d'imposta in cui il veicolo è stato acquistato o, in alternativa, in quattro quote annuali di pari importo.

Spese per riparazioni

Oltre che per le spese di acquisto, la detrazione IRPEF spetta anche per quelle di riparazione del mezzo.

Sono esclusi, comunque, i costi di ordinaria manutenzione e i

costi di esercizio (premio assicurativo, carburante, lubrificanti).

Anche in questo caso la detrazione è riconosciuta nel limite di spesa di 18.075,99 euro, nel quale devono essere compresi sia il costo di acquisto del veicolo sia le spese di manutenzione straordinaria dello stesso.

Le spese per riparazioni possono essere detratte solo se sono state sostenute entro quattro anni dall'acquisto del mezzo. Esse non possono essere rateizzate ma devono essere indicate nella dichiarazione dei redditi relativa all'anno di sostenimento delle spese.

L'agevolazione iva

È applicabile l'Iva al 4%, anziché al 22%, sull'acquisto di autovetture nuove o usate, aventi cilindrata fino a:

- 2.000 centimetri cubici, se con motore a benzina o ibrido;
- 2.800 centimetri cubici, se con motore diesel o ibrido;
- Di potenza non superiore a 150 kW se con motore elettrico.

L'Iva ridotta al 4% è applicabile anche:

- All'acquisto contestuale di optional;
- Alle prestazioni di adattamento di veicoli non adatti, già posseduti dal disabile (e anche se superiori ai citati limiti di cilindrata);
- Alle cessioni di strumenti e accessori utilizzati per l'adattamento.
- L'aliquota agevolata si applica solo per gli acquisti effettuati direttamente dal disabile o dal familiare di cui egli è fiscalmente a carico (o per le prestazioni di adattamento effettuate nei loro confronti).

L'esenzione permanente dal pagamento del bollo

È possibile essere esentati dal pagamento del bollo auto, con i limiti di cilindrata previsti per l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata (2.000 centimetri cubici per le auto con motore a benzina e 2.800 centimetri cubici per quelle diesel o ibrido, e di potenza non superiore a 150 kW se con motore elettrico).

L'esenzione spetta sia quando l'auto è intestata al disabile sia quando l'intestatario è un familiare del quale egli è fiscalmente a carico.

L'esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprieta'

I veicoli destinati al trasporto o alla guida di disabili, sono esentati anche dal pagamento dell'imposta di trascrizione al PRA dovuta per la registrazione dei passaggi di proprietà. L'esenzione non è prevista per i veicoli dei non vedenti e dei sordi.

Spese sanitarie, sussidi e altri mezzi di ausilio, sussidi tecnici e informatici

Le spese deducibili dal reddito

Sono interamente deducibili dal reddito complessivo le seguenti spese del disabile:

- Le spese mediche generiche (per esempio, le prestazioni rese da un medico generico, l'acquisto di medicinali);

- Le spese di assistenza specifica.

Si considerano di assistenza specifica le spese sostenute per:

- L'assistenza infermieristica e riabilitativa;
- Le prestazioni fornite dal personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale (se dedicate esclusivamente all'assistenza diretta della persona);
- Le prestazioni rese dal personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo, da quello con la qualifica di educatore professionale, dal personale qualificato addetto all'attività di animazione e di terapia occupazionale.

Queste spese sono deducibili anche quando sono state sostenute per un familiare disabile non a carico fiscalmente.

Le spese detraibili dall'IRPEF

Per determinate spese sanitarie e per l'acquisto di mezzi di ausilio è riconosciuta una detrazione dall'IRPEF del 19%. In particolare, possono essere detratte dall'imposta, per la parte eccedente l'importo di 129,11 euro, le spese sanitarie specialistiche (per esempio, analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche). La detrazione può essere fruita anche dal familiare del quale il disabile è fiscalmente a carico. Sono invece ammesse integralmente alla detrazione del 19%, senza togliere la franchigia di 129,11 euro, le spese sostenute per:

- Il trasporto in ambulanza del disabile;
- Il trasporto del disabile effettuato dalla ONLUS, che ha rilasciato regolare fattura per il servizio di trasporto prestato o da altri soggetti (per esempio il Comune) che hanno tra i propri fini istituzionali l'assistenza dei disabili;
- L'acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e di apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;

- L'acquisto di arti artificiali per la deambulazione;

- La costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne e interne alle abitazioni. Per queste spese la detrazione del 19% non è fruibile contemporaneamente all'agevolazione prevista per gli interventi di ristrutturazione edilizia, ma solo sull'eventuale eccedenza della quota di spesa per la quale è stata richiesta quest'ultima agevolazione;

- L'adattamento dell'ascensore per renderlo idoneo a contenere la carrozzella e l'istallazione e la manutenzione della pedana di sollevamento installata nell'abitazione della persona con disabilità (anche per queste spese la detrazione spetta per la parte eccedente quella per la quale si fruisce della detrazione relativa alle spese sostenute per interventi finalizzati alla eliminazione delle barriere architettoniche);

- L'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di *handicap* (riconosciuti tali ai sensi dell'articolo 3 della Legge 104 del 1992). Sono tali, per esempio, le spese sostenute per l'acquisto di fax, modem, computer, telefono a viva voce, schermo a tocco, tastiera espansa, telefonini per sordomuti e i costi di abbonamento al servizio di soccorso rapido telefonico;

- L'acquisto di cucine, limitatamente alle componenti dotate di dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, preposte a facilitare il controllo dell'ambiente da parte dei disabili, specificatamente descritte in fattura con l'indicazione di dette caratteristiche;

- I mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

Per le spese effettuate per acquistare telefonini per sordomuti, sussidi tecnici e informatici e cucine, si può fruire della detrazione solo se sussiste il collegamento funzionale tra il sussidio tecnico informatico e lo specifico *handicap*.

La detrazione del 19% sull'intero importo per tutte le spese sopra elencate può essere usufruita anche dal familiare del disabile, a condizione che quest'ultimo sia fiscalmente a suo carico.

L'iva ridotta per l'acquisto di ausili tecnici e informatici

L'aliquota agevolata per i mezzi di ausilio

Si applica l'aliquota agevolata del 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

L'aliquota agevolata per i sussidi tecnici e informatici

Oltre alla detrazione IRPEF del 19%, si applica l'aliquota Iva agevolata al 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di *handicap* di cui all'articolo 3 della Legge 104 del 1992.

Deve trattarsi, comunque, di sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire una delle seguenti finalità:

a) Facilitare
   - La comunicazione interpersonale;
   - L'elaborazione scritta o grafica;
   - Il controllo dell'ambiente;
   - L'accesso all'informazione e alla cultura.

b) Assistere la riabilitazione.

Le altre agevolazioni per i non vedenti

Detrazione dall'IRPEF del 19% delle spese sostenute per l'acquisto del cane guida

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro

anni, salvo i casi di perdita dell'animale, e può essere calcolata sull'intero ammontare del costo sostenuto. La detrazione è fruibile dal disabile o dal familiare di cui il non vedente è fiscalmente a carico e può essere utilizzata, a scelta del contribuente, in un'unica soluzione o in quattro quote annuali di pari importo.

Detrazione forfettaria delle spese sostenute per il mantenimento del cane guida

La detrazione per il mantenimento del cane spetta senza che sia necessario documentare l'effettivo sostenimento della spesa. Unico requisito richiesto per usufruire della detrazione è, infatti, il possesso del cane guida. Essa è pari a 516,46 euro fino al periodo d'imposta 2018. Dal 2019 la detrazione è elevata a 1.000 euro, nei limiti di spesa di 510.000 euro per l'anno 2020 e di 290.000 euro annui a decorrere dall'anno 2021.

Al familiare del non vedente non è invece consentita la detrazione forfettaria anche se il non vedente è da considerare a carico del familiare stesso.

L'eliminazione delle barriere architettoniche

Detrazioni fiscali

Per gli interventi di ristrutturazione edilizia sugli immobili è possibile fruire di una detrazione IRPEF pari al:

- 50%, da calcolare su un importo massimo di 96.000 euro, se la spesa è sostenuta nel periodo compreso tra il 26 giugno 2012 e il 31 dicembre 2020;
- 36%, da calcolare su un importo massimo di 48.000 euro, per le spese effettuate dal 1° gennaio 2021.

Rientrano nella categoria degli interventi agevolati:

- quelli effettuati per l'eliminazione delle barriere architettoniche (per esempio, ascensori e montacarichi)

- i lavori eseguiti per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano idonei a favorire la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di *handicap* grave, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104 del 1992.

La detrazione non è fruibile contemporaneamente alla detrazione del 19% prevista per le spese sanitarie riguardanti i mezzi necessari al sollevamento del disabile. La detrazione è prevista solo per interventi sugli immobili effettuati per favorire la mobilità interna ed esterna del disabile.

Tra gli interventi che danno diritto alla detrazione rientrano:

- la realizzazione di un elevatore esterno all'abitazione

- la sostituzione di gradini con rampe, sia negli edifici che nelle singole unità immobiliari, se conforme alle prescrizioni tecniche previste dalla legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche.

Per usufruire della detrazione occorrerà adempiere a tutte le prescrizioni previste per le ristrutturazioni edilizie, per esempio, comunicazione inizio lavori, l'obbligo di pagare le spese con bonifico e quello di ripartire la detrazione in dieci anni.

Superbonus 110%

Il Superbonus è un'agevolazione prevista dal Decreto Rilancio – DL n.34 del 19.05.2020, convertito con modificazioni in Legge 17.07.2020 n.77 - che ha elevato al 110% l'aliquota di detrazione delle spese sostenute dal 1° luglio 2020 al 31 dicembre 2021 (prorogato al 30.06.2022 dalla Legge di bilancio 2021), -prevedendo che la detrazione sia recuperata entro 5 anni per le spese effettuata nel 2021 e quattro anni per quelle effettuate nel 2022 -, per specifici interventi in ambito di efficienza energetica, di interventi antisismici, di installazione di impianti fotovoltaici o delle infrastrutture per la ricarica di vei-

coli elettrici negli edifici.

Ulteriori sei mesi di tempo (31 dicembre 2022) per le spese sostenute per lavori condominiali o realizzati sulle parti comuni di edifici composti da due a quattro unità immobiliari distintamente accatastate, posseduti da un unico proprietario o in comproprietà da più persone fisiche se, al 30 giugno 2022, è stato realizzato almeno il 60% dell'intervento complessivo.

Prima del decreto rilancio, esistevano già due analoghi incentivi fiscali: il cosiddetto eco-bonus, e il cosiddetto sismabonus, e consentivano di detrarre una parte delle spese sostenute per il miglioramento degli edifici. Il decreto Rilancio ha innalzato l'importo della detrazione al 110%, aprendo la possibilità di finanziare per intero la spesa per alcuni tipi di ristrutturazione, purché gli interventi realizzino determinati standard di valorizzazione degli immobili.

Accanto all'innalzamento della percentuale di spese detraibili, il decreto Rilancio ha previsto anche meccanismi di cessione del credito di imposta derivante dalle detrazioni, con possibilità di ottenere o dall'impresa che esegue i lavori uno sconto in fattura pari all'intera/parziale somma dovuta, o di cessione del proprio credito di imposta - ad altri soggetti privati, tra cui banche e intermediari.

Il meccanismo è finalizzato a consentire il miglioramento degli edifici sul piano energetico o sismico, anche nel frequente caso in cui non si disponga della liquidità monetaria sufficiente per affrontare interventi generalmente costosi.

Gli interventi coperti dal bonus si distinguono in "*interventi trainanti*" che sono necessari ed indispensabili per ottenere il beneficio fiscale al 110%, ed "*interventi trainati*" che beneficiano della detrazione solo se compiuti in abbinamento ai primi.

Il Superbonus si applica agli interventi effettuati da:

- Condomìni;
- persone fisiche, al di fuori dell'esercizio di attività di impresa, arti e professioni, che possiedono o detengono l'immobile oggetto dell'intervento;

- persone fisiche, al di fuori dell'esercizio di attività di impresa, arti e professioni, proprietari (o comproprietari con altre persone fisiche) di edifici costituiti da 2 a 4 unità immobiliari distintamente accatastate;

- Istituti autonomi case popolari (IACP) comunque denominati o altri enti che rispondono ai requisiti della legislazione europea in materia di *in-house providing*. Per tali soggetti, l'agevolazione riguarda le spese sostenute entro il 30 giugno 2023, se alla data del 31 dicembre 2022, siano stati effettuati lavori per almeno il 60% dell'intervento complessivo;

- cooperative di abitazione a proprietà indivisa;

- ONLUS, associazioni di volontariato e associazioni di promozione sociale;

- associazioni e società sportive dilettantistiche, limitatamente ai lavori destinati ai soli immobili o parti di immobili adibiti a spogliatoi.

Il Superbonus spetta per (cosiddetti *interventi definiti "trainanti"*):

- interventi di isolamento termico sugli involucri;

- sostituzione degli impianti di climatizzazione invernale sulle parti comuni;

- sostituzione di impianti di climatizzazione invernale sugli edifici unifamiliari o sulle unità immobiliari di edifici plurifamiliari funzionalmente indipendenti;

- interventi antisismici: la detrazione già prevista dal Sisma bonus è elevata al 110% per le spese sostenute dal 1° luglio 2020 al 31 dicembre 2021.

Oltre agli interventi trainanti sopra elencati, rientrano nel Superbonus anche le spese *per interventi (cosiddetti trainati) eseguiti insieme ad almeno uno degli interventi principali trainanti*, si tratta di:

- interventi di efficientamento energetico;

- installazione di impianti solari fotovoltaici;
- infrastrutture per la ricarica di veicoli elettrici;
- **interventi di eliminazione delle barriere architettoniche** (16-bis, lettera e) del TUIR).

Con la legge di Bilancio 2021 sono state introdotte importanti novità in merito alle detrazioni fiscali, nel caso vengano eseguiti interventi finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche.

La nuova Manovra economica **riconosce il Superbonus 110%** in caso di **spese sostenute per ascensori, montacarichi e ogni altro strumento anche di robotica che sia volto a migliorare comunicazione e mobilità delle persone affette da un grave *handicap*.**

L'articolo 2 del decreto attuativo "Requisiti tecnici per la fruizione dell'agevolazione del Superbonus 110%", messo a punto dal Ministero dello sviluppo economico insieme al ministero dell'economia e a quello delle infrastrutture, ha altresì stabilito che tra i lavori che beneficiano dell'Ecobonus 110% (o Superbonus), sono previsti **anche l'installazione di dispositivi e sistemi di domotica**.

Possono beneficiare del Superbonus 100% tutte quelle operazioni di *building automation*, cioè di gestione automatizzata degli impianti e dei dispositivi tecnologici domestici, che integrati tra di loro permettono l'evoluzione digitalizzata della vita dentro casa (dal riscaldamento o produzione di acqua calda sanitaria, alla climatizzazione estiva, attraverso il loro controllo da remoto su canali multimediali, sono svariate le applicazioni della domotica soprattutto in ottica di sostenibilità energetica e risparmio delle emissioni).

Per essere considerati interventi nel campo della *building automation*, l'istallazione della rete di dispositivi automatizzata dovrà rispettare i seguenti criteri sul piano tecnico:

- mostrare attraverso canali multimediali i consumi energetici, mediante la fornitura periodica dei dati;

- mostrare le condizioni di funzionamento correnti e la temperatura di regolazione degli impianti;

- consentire l'accensione, lo spegnimento e la programmazione settimanale degli impianti da remoto.

L'ENEA, l'Agenzia nazionale per le nuove tecnologie, l'energia e lo sviluppo economico sostenibile, avrà poi il compito di effettuare controlli a campione sul rispetto dei requisiti per accedere alla detrazione fiscale: una serie di professionisti abilitati verificherà casa per casa le condizioni di ammissibilità all'agevolazione tramite procedure e modalità standardizzate sui dati delle prestazioni energetiche. Verrà richiesto eventualmente ai beneficiari di presentare tutta la documentazione utile e per questo viene raccomandato di conservare le schede di tipo tecnico, le carte di tipo amministrativo: come, ad esempio, dalla delibera condominiale di approvazione di esecuzione dei lavori per interventi sulle parti comuni, alle fatture delle spese sostenute e ricevute dei bonifici.

Le spese ammissibili nella richiesta dell'incentivo comprendono:

- la fornitura e posa in opera di tutte le apparecchiature elettriche, elettroniche e meccaniche nonché delle opere elettriche e murarie necessarie per l'installazione e la messa in funzione a regola d'arte, all'interno degli edifici, di sistemi di *building automation* degli impianti termici degli edifici. È escluso l'acquisto di dispositivi che permettono di interagire da remoto con le predette apparecchiature, quali telefoni cellulari, tablet e personal computer ecc.;

- le prestazioni professionali (produzione della documentazione tecnica necessaria, direzione dei lavori ecc.).

Si sottolinea che affinché si possa fruire della maxi agevolazione è necessario che il lavoro venga eseguito congiuntamente a un intervento trainante come definito dal Decreto Rilancio che introduce il Superbonus 110%. Le opere per l'eliminazione delle barriere sono infatti interventi minori (cosiddetti trainati) che non possono beneficiare dell'aliquota pari al 110% se non eseguiti contestualmente a quelli principali.

In senso più ampio, dunque, la detrazione sarà applicabile alle spese per **l'installazione di strumenti che favoriscono la mobilità di persone con disabilità con connotazione di gravita, indipendentemente dall'età.**

È importante sottolineare, tuttavia, che, per accedere alla detrazione, tutti gli interventi devono **rispettare i requisiti** previsti dalla legge: nel caso specifico le **caratteristiche tecniche stabilite dal Decreto Ministeriale n. 236 del 1989**

> *"Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visibilità' degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche".*

In conclusione, si può affermare che con il Superbonus 110% il legislatore, per gli interventi su descritti, dà la possibilità di finanziarli al 100% tramite:

a) la detrazione in 5 anni (qualora il contribuente abbia la necessaria capienza fiscale) o in 4 anni per le spese effettuate nel 2022;

b) lo sconto in fattura totale o parziale dal fornitore di beni e servizi;

c) la cessione del credito ad istituti di credito o altri intermediari;

permettendo, anche tramite l'apertura di linea di credito, che anticipi man mano le somme occorrenti, fino a due SAL (stati di avanzamento lavori), l'importo complessivo delle somme occorrenti. Alla fine dei lavori e dei relativi pagamenti avverrà la definitiva cessione del credito.

Tra i possibili beneficiari del Superbonus 110% rientrano anche le ONLUS (Organizzazioni non lucrative di utilità sociale), le ODV (Organizzazioni di volontariato) e le APS (Associazioni di promozione sociale), associazioni e società sportive dilettantistiche.

Queste ultime, tuttavia, limitatamente ai lavori destinati ai soli immobili o parti di immobili adibiti a spogliatoi.

Nelle Circolare n. 30/E del 2020, l'Agenzia delle Entrate, ha fornito un importante chiarimento in merito all'ambito oggettivo del superbonus 110% per le ONLUS, le ODV e le APS, affermando che, non prevedendo, il decreto Rilancio, per questi soggetti, alcuna limitazione relativamente alla tipologia di immobili, è da ritenersi

> *"che il beneficio spetti per tutti gli interventi agevolabili, indipendentemente dalla categoria catastale e dalla destinazione dell'immobile oggetto degli interventi medesimi ferma restando la necessità che gli interventi ammessi al Superbonus siano effettuati sull'intero edificio o sulle unità immobiliari".*

Per tali soggetti (le ONLUS, le APS e le OdV), dunque, non opera quindi la limitazione, indicata nella citata circolare n. 24/E del 2020 per le persone fisiche, in ordine all'applicazione del Superbonus agli interventi realizzati sugli immobili "residenziali" e non opera altresì la limitazione delle due unità immobiliari, visto che tale restrizione riguarda solo le persone fisiche. Limitazione che si giustifica, a parere dell'Agenzia, col fine di escludere per le persone fisiche la possibilità di applicare il Superbonus agli immobili destinati all'esercizio dell'attività di impresa o professionale, secondo quanto espressamente previsto dall'art. 119, comma 9, lett. b).

Per quanto riguarda l'individuazione dei limiti di spesa, inoltre, nel corso dell'audizione si rileva come, al pari degli altri destinatari, anche per gli interventi da parte di soggetti del Terzo Settore il tetto di spesa deve essere considerato per unità immobiliare ancorché l'intervento si riferisca alla singola camera o all'ufficio. In sostanza, se i richiamati soggetti (ONLUS, APS e OdV) sostengono spese per:

- interventi "trainanti", realizzati su un edificio in condominio o su edifici unifamiliari, il limite di spesa andrà calcolato in base a quanto stabilito al comma 1 dell'art. 119 del DL n. 34/2020 (*Vd. Appendice al capitolo, punto 1*);
- interventi "trainati", il limite andrà calcolato ai sensi del comma 2 o dei commi 5, 6 e 8 del medesimo art. 119 (*Vd. Appendice al capitolo, punto 2*).

Per quanto riguarda, inoltre, l'individuazione dei limiti di spesa, la stessa va effettuata anche per tali soggetti, al pari di ogni altro destinatario dell'agevolazione, applicando le regole contenute nel medesimo articolo 119, ovvero, tenendo conto della natura degli immobili (edificio in condominio, ecc.) e del tipo di intervento da realizzare (isolamento termico, sostituzioni impianto di riscaldamento, ecc.).

Bonus sociali

Bonus luce, gas e acqua

Il cosiddetto "bonus sociale" è un regime di compensazione della spesa sostenuta sia per la fornitura di energia elettrica/gas che per la fornitura idrica ed ha l'obiettivo di sostenere le famiglie in condizione di disagio economico, garantendo loro un risparmio sulla spesa annua per energia elettrica/gas e per il consumo di acqua.

I bonus sociali relativi al consumo dell'elettricità, gas e acqua si suddividono in bonus previsti per persone affette da disagio fisico e bonus per disagio economico:

Bonus per il disagio fisico	Bonus elettrico
Bonus per disagio economico	Bonus elettrico
	Bonus gas
	Bonus idrico

Non è la **legge 104** a stabilire **requisiti** e **chi ne ha diritto**, ma a disciplinare le regole per l'applicazione dello sconto è l'**ARERA**, l'Autorità Nazionale dell'Energia.

1) Bonus elettrico

Per le forniture di energia elettrica, come su anticipato, esistono due tipologie di bonus sociale: il Bonus sociale per disagio fisico (gravi condizioni di salute) e quello per disagio economico.

Bonus elettrico per disagio fisico

Possono ottenere il bonus tutti i clienti domestici affetti da grave malattia o quelli con fornitura elettrica presso i quali viva un soggetto affetto da grave malattia, costretto ad utilizzare apparecchiature elettromedicali necessarie per il mantenimento in vita.

L'elenco delle apparecchiature elettromedicali salvavita che danno diritto al bonus sono state individuate dal Decreto del Ministero della Salute del 13 gennaio 2011. Si tratta di:

- apparecchiature di supporto alla funzione cardio-respiratoria (ventilatori polmonari, polmoni d'acciaio, concentratori di ossigeno, ecc),
- apparecchiature di supporto alla funzione renale (apparecchiature per dialisi, emodialisi,
- apparecchiature di supporto alla funzione alimentare e attività di somministrazione (pompe d'infusione, nutripompe),
- mezzi di trasporto e ausili per il sollevamento disabili (ad esempio carrozzine elettriche, sollevatori mobili, sollevamenti fissi),
- dispositivi per la prevenzione e la terapia di piaghe da decubito (tra cui materassi antidecubito).

Per il bonus riconosciuto in caso di **disagio fisico**, sarà necessario essere in possesso del **certificato dell'ASL** che attesti la necessità di utilizzo di macchinari considerati indispensabile per la vita del soggetto disabile. La domanda va presentata presso il Comune di residenza del titolare della fornitura

elettrica (anche se diverso dal malato) utilizzando gli appositi moduli o presso un altro ente designato dal Comune (CAF, Comunità montane). Il bonus per queste situazioni viene concesso indipendentemente dalla fascia di reddito del richiedente.

Il bonus per disagio fisico è cumulabile con quello per disagio economico (sia elettrico che gas) qualora ricorrano i rispettivi requisiti di ammissibilità. Il valore del bonus per disagio fisico è articolato in 3 livelli che dipendono da: potenza contrattuale, apparecchiature elettromedicali salvavita utilizzate e tempo giornaliero di utilizzo.

anno 2019	fascia minima	fascia media	fascia massima
extra consumo rispetto a utente tipo (2700/kWh/anno)	fino a 600 kWh/anno	tra 600 e 1200 kWh anno	oltre 1200 kWh/anno
fino a 3 kW	€ 204	€ 336	€ 486
oltre 3 kW (da 4,5 kW in su)	€ 478	€ 605	€ 732

L'importo del bonus viene scontato direttamente sulla bolletta elettrica, non in un'unica soluzione, ma suddiviso nelle diverse bollette corrispondenti ai consumi dei 12 mesi successivi alla presentazione della domanda. Ogni bolletta riporta una parte del bonus proporzionale al periodo cui la bolletta fa riferimento.

Il bonus per disagio fisico viene erogato senza interruzioni fino a quando sono utilizzate le apparecchiature. Il cessato utilizzo di tali apparecchiature deve essere tempestivamente segnalato al proprio venditore di energia elettrica. La relativa documentazione è riportata tra la "Documentazione" in appendice.

Bonus elettrico per disagio economico

Dal 1° gennaio 2021 tutti i bonus sociali per disagio economico, tra cui quello elettrico, saranno riconosciuti automaticamente ai cittadini/nuclei familiari che ne hanno diritto, senza che questi debbano presentare domanda come stabilito dal decreto legge 26 ottobre 2019 n. 124, convertito con modificazioni dalla legge 19 dicembre 2019, n. 157

Le condizioni necessarie per avere diritto ai bonus per disagio economico sono:

a) appartenere ad un nucleo familiare con indicatore ISEE non superiore a 8.265 euro, oppure

b) appartenere ad un nucleo familiare con almeno 4 figli a carico (famiglia numerosa) e indicatore ISEE non superiore a 20.000 euro, oppure

c) appartenere ad un nucleo familiare titolare di Reddito di cittadinanza o Pensione di cittadinanza.

Uno dei componenti del nucleo familiare ISEE deve essere intestatario di un contratto di fornitura elettrica e/o gas e/o idrica con tariffa per usi domestici e attivo, oppure usufruire di una fornitura condominiale gas e/o idrica attiva. Ogni nucleo familiare ha diritto a un solo bonus per tipologia - elettrico, gas, idrico - per anno di competenza.

Dal 1° gennaio 2021 gli interessati non dovranno più presentare la domanda per ottenere i bonus per disagio economico presso i Comuni o i CAF. Sarà sufficiente che ogni anno, a partire dal 2021, il cittadino/nucleo familiare presenti la Dichiarazione Sostitutiva Unica (DSU) per ottenere l'attestazione ISEE utile per le differenti prestazioni sociali agevolate (es.: assegno di maternità, mensa scolastica, bonus bebè ecc.)

Se il nucleo familiare rientrerà in una delle tre condizioni di disagio economico che danno diritto al bonus, l'INPS invierà i suoi dati (nel rispetto della normativa sulla privacy e delle disposizioni che l'Autorità sta definendo in materia riconosci-

mento automatico dei bonus sociali per disagio economico) al SII[2], che incrocerà i dati ricevuti con quelli relativi alle forniture di elettricità, gas e acqua, permettendo di erogare automaticamente i bonus agli aventi diritto.

Eventuali domande presentate dal 1° gennaio 2021 in poi quindi non potranno essere accettate dai Comuni e dai CAF e non saranno in ogni caso valide per ottenere il bonus.

Il valore del bonus dipende dal numero di componenti della famiglia anagrafica ed è aggiornato annualmente dall'Autorità.

Per l'anno 2021 questi sono i valori:

Numerosità familiare 1-2 componenti	€ 128
Numerosità familiare 3-4 componenti	€ 151
Numerosità familiare oltre 4 componenti	€ 177

2) Bonus gas

Il bonus gas è uno sconto sulla bolletta, non legato alla situazione di disabilità ma di disagio economico, introdotto dal Governo e reso operativo dall'Autorità con la collaborazione dei Comuni, per assicurare un risparmio sulla spesa per l'energia alle famiglie in condizione di disagio economico e alle famiglie numerose.

Per quanto riguarda i requisiti di ammissibilità e le modalità di

[2] Sistema Informativo Integrato (SII) gestito dalla società Acquirente Unico. Il SII è una banca dati informatica che contiene informazioni utili ad individuare le forniture elettriche, gas e i gestori idrici competenti per territorio: l'incrocio dei dati contenuti nelle DSU con quelli contenuti nel registro del SII e nelle banche dati dei gestori idrici consentirà, attraverso opportuni processi e verifiche in fase di definizione da parte dell'Autorità, di individuare le forniture da agevolare e di erogare il bonus agli aventi diritto.

ricezione sono le stesse indicate al bonus elettrico per disagio economico a cui si rimanda.

In sintesi, dal 01.01.2021, occorre presentare la DSU per ottenere l'attestazione ISEE e qualora l'INPS attraverso l'ISEE riconosce se il nucleo familiare rientra in una delle condizioni di disagio economico, appena viste, invia automaticamente i dati della famiglia al SII (Sistema Informativo Integrato).

Gli importi previsti sono differenziati rispetto alla categoria d'uso associata alla fornitura di gas, alla zona climatica di appartenenza del punto di fornitura e al numero di componenti della famiglia anagrafica (persone legate da vincoli di matrimonio, parentela, affinità, adozione, tutela o da vincoli affettivi, coabitanti ed aventi la medesima residenza).

Il valore del bonus è aggiornato annualmente dall'Autorità entro il 31 dicembre dell'anno precedente.

Ammontare della compensazione per i clienti domestici (€/anno per punto di riconsegna)	2021				
	Zona climatica				
	A/B	C	D	E	F
FAMIGLIE FINO A 4 COMPONENTI					
Acqua calda sanitaria e/o Uso cottura	30	30	30	30	30
Acqua calda sanitaria e/o Uso cottura + Riscaldamento	67	83	109	136	170
FAMIGLIE OLTRE A 4 COMPONENTI					
Acqua calda sanitaria e/o Uso cottura	46	46	46	46	46
Acqua calda sanitaria e/o Uso cottura + Riscaldamento	93	121	157	192	245

3) Bonus acqua

Si tratta di una misura volta a ridurre la spesa per il servizio di acquedotto di una famiglia in condizione di disagio economico e sociale. E' stata prevista dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 13 ottobre 2016, emanato in forza dell'articolo 60 del cosiddetto Collegato Ambientale (legge 28 dicembre 2015, n. 221) e successivamente attuata con provvedimenti dell'Autorità di Regolazione per Energia Reti e Ambiente.

Consente di non pagare un quantitativo minimo di acqua a persona per anno. Tale quantitativo è stato fissato in 50 litri giorno a persona (18,25 mc di acqua all'anno), corrispondenti al soddisfacimento dei bisogni essenziali. Per quanto riguarda i requisiti di ammissibilità e le modalità di ricezione sono le stesse indicate al bonus elettrico per disagio economico a cui si rimanda. In sintesi, dal 01.01.2021, occorre presentare la DSU per ottenere l'attestazione ISEE e qualora l'INPS attraverso l'ISEE riconosce se il nucleo familiare rientra in una delle condizioni di disagio economico, appena viste, invia automaticamente i dati della famiglia al SII (Sistema Informativo Integrato).

Il bonus acqua garantisce la fornitura gratuita di 18,25 metri cubi di acqua su base annua (pari a 50 litri/abitante/giorno) per ogni componente della famiglia anagrafica dell'utente. Il bonus garantirà, ad esempio, ad una famiglia di 4 persone di non dover pagare 73 metri cubi di acqua all'anno. La quantità dei 18,25 metri cubi di acqua è stata individuata dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 13 ottobre 2016, come quella minima necessaria per assicurare il soddisfacimento dei bisogni fondamentali della persona. Il valore del bonus idrico, a differenza del valore del bonus elettrico e gas, non è uguale per tutti gli utenti (perché la tariffe idriche non sono uniche a livello nazionale), e lo sconto sulla bolletta è diverso a seconda del territorio in cui si trova la fornitura. Dunque, per individuare quale sia il valore del bonus e, quindi, lo sconto applicato in bolletta, gli utenti potranno consultare il sito del proprio gestore e verificare quale sia la tariffa agevolata del servizio di acquedotto, quali siano le tariffe di fognatura e de-

purazione applicate e calcolare l'importo del bonus acqua, a cui hanno diritto, moltiplicando 18,25 metri cubi per il numero di componenti della famiglia anagrafica e per la somma delle seguenti tariffe:

- tariffa agevolata determinata per la quota variabile del corrispettivo di acquedotto;
- tariffa di fognatura individuata per la quota variabile del corrispettivo di fognatura;
- tariffa di depurazione individuata per la quota variabile del corrispettivo di depurazione.

Sintesi Bonus

Ai cittadini/nuclei familiari aventi diritto verranno erogati automaticamente (ossia senza necessità di presentare domanda):

- **il bonus elettrico per disagio economico,**
- **il bonus gas**
- **il bonus idrico**

Non verrà invece per il momento erogato automaticamente il bonus per disagio fisico. Pertanto dal 1° gennaio 2021 nulla cambia per le modalità di accesso a tale bonus: i soggetti che si trovano in gravi condizioni di salute e che utilizzano apparecchiature elettromedicali per la loro sopravvivenza dovranno continuare a farne richiesta presso i Comuni o i CAF abilitati.

Per l'erogazione automatica dei bonus sono in corso di definizione le modalità applicative per l'erogazione automatica delle agevolazioni, che saranno oggetto di appositi provvedimenti da parte delle amministrazioni competenti. Indipendentemente dai tempi necessari per la predisposizione degli strumenti informatici necessari, il bonus 2021 sarà comunque riconosciuto agli aventi diritto per l'intero periodo di agevolazione, anche mediante il riconoscimento di eventuali quote di bonus già maturate.

La detrazione per gli addetti all'assistenza a persone non autosufficienti

Sono detraibili dall'IRPEF, nella misura del 19%, le spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale nei casi di "non autosufficienza" del disabile nel compimento degli atti della vita quotidiana.

La detrazione deve essere calcolata su un ammontare di spesa non superiore a 2.100 euro e spetta solo quando il reddito complessivo del contribuente non è superiore a 40.000 euro. Nella determinazione del reddito complessivo va compreso anche il reddito dei fabbricati locati assoggettato al regime della cedolare secca.

L'agevolazione fiscale non può essere riconosciuta quando la non autosufficienza non si ricollega all'esistenza di patologie. La detrazione spetta anche per le spese sostenute per il familiare non autosufficiente (compreso tra quelli per i quali si possono fruire di detrazioni d'imposta), anche quando egli non è fiscalmente a carico.

La non autosufficienza deve risultare da certificazione medica. Sono considerate "non autosufficienti", per esempio, le persone non in grado di assumere alimenti, espletare le funzioni fisiologiche o provvedere all'igiene personale, deambulare, indossare gli indumenti.

Deve essere considerata non autosufficiente, inoltre, la persona che necessita di sorveglianza continuativa.

La detrazione spetta anche se le prestazioni di assistenza sono rese da:

- una casa di cura o di riposo; in questo caso, la documentazione deve certificare distintamente i corrispettivi riferiti all'assistenza rispetto a quelli riferibili ad altre prestazioni fornite dall'istituto ospitante

- una cooperativa di servizi; in questo caso, la documentazio-

ne deve specificare la natura del servizio reso

- un'agenzia interinale (in questo caso, la documentazione deve specificare la qualifica contrattuale del lavoratore).

La detrazione per le polizze assicurative

In generale, sono detraibili dall'IRPEF, nella misura del 19%, le spese sostenute per le polizze assicurative che prevedono il rischio di morte o di invalidità permanente non inferiore al 5%.

L'importo complessivamente detraibile è pari a:

- 530,00 euro per le assicurazioni che prevedono il rischio di morte o di invalidità permanente;

- 1.291,14 euro (al netto dei premi per le assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte o di invalidità permanente) per quelle che coprono il rischio di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana.

Dal 2016 è stato elevato da 530 a 750 euro l'importo detraibile per i premi versati per le polizze assicurative, a tutela delle persone con disabilità grave (come definita dall'articolo 3, comma 3, della Legge 104 del 1992), che coprono il rischio di morte. Se nel contratto di assicurazione sono indicati più beneficiari e uno dei quali ha una grave disabilità, l'importo massimo detraibile deve essere ricondotto all'unico limite più elevato di 750 euro.

L'imposta agevolata su successioni e donazioni

Le persone che ricevono in eredità o in donazione beni immobili e diritti reali immobiliari devono versare l'imposta di succes-

sione e donazione. Per il calcolo dell'imposta sono previste aliquote differenti, a seconda del grado di parentela intercorrente tra la persona deceduta e l'erede (o il donante o il donatario).

La normativa tributaria riconosce un trattamento agevolato quando a beneficiare del trasferimento è una persona portatrice di *handicap* grave, riconosciuto tale ai sensi della Legge 104 del 1992.

In questi casi, infatti, è previsto per l'imposta dovuta dall'erede, o dal beneficiario della donazione, si applichi solo sulla parte della quota ereditata (o donata) che supera l'importo di 1.500.000 euro.

Inoltre, al verificarsi di determinate condizioni, **la Legge 112 del 2016** ha previsto l'esenzione dall'imposta sulle successioni e donazioni per i beni e i diritti conferiti in un *trust* o gravati da un vincolo di destinazione e per quelli destinati a fondi speciali istituiti in favore delle persone con disabilità grave.

Tra le principali condizioni richieste per l'esenzione, quella che il *trust*, il fondo speciale e il vincolo di destinazione devono perseguire come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti.

Tale scopo deve essere espressamente indicato nell'atto istitutivo del *trust*, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

Tale scopo deve essere espressamente indicato nell'atto istitutivo del trust, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

	Tipo di handicap (vedi note 1 e 2)	Aliquota Iva agevolata al 4%	Detrazione integrale Irpef del 19%	Detrazione Irpef in misura fissa	Deduzione per intero dal reddito complessivo
1. Acquisto di auto o motoveicolo, nuovo o usato (per l'esenzione bollo auto vedi nota 3)	B e C	Si (4)	Si (5)	=	=
2. Prestazioni di servizio rese da officine per l'adattamento dei veicoli, anche usati, alla minorazione del disabile e acquisto di accessori e strumenti per le relative prestazioni	C	Si (4)	Si (5)	=	=
3. Spese per riparazioni eccedenti l'ordinaria manutenzione (con esclusione, quindi e ad esempio, del premio assicurativo, del carburante e del lubrificante)	B e C	No	Si	=	=
4. Spese per i mezzi necessari per l'accompagnamento, la deambulazione, il sollevamento (quali, per esempio, trasporto in ambulanza del portatore di handicap, acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale, acquisto di arti artificiali per la deambulazione, costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni, trasformazione dell'ascensore adattato al contenimento della carrozzella)	A	Si	Si	=	=

5. Acquisto di sussidi tecnici e informatici (per esempio, computer, fax, modem o altro sussidio telematico)	A	Si (6)(7)	Si	=	=
6. Spese mediche generiche e di assistenza specifica necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione. Si considerano di "assistenza specifica" le spese relative all'assistenza infermieristica e riabilitativa; al personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona; al personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo; al personale con la qualifica di educatore professionale; al personale qualificato addetto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale	A	=	=	=	Si
7. Spese mediche generiche e paramediche di assistenza specifica sostenute in caso di ricovero di un disabile in un istituto di assistenza e ricovero. In caso di retta pagata all'istituto, la deduzione spetta solo per le dette spese mediche e paramediche che debbono essere separatamente indicate nella documentazione rilasciata dall'istituto	A	=	=	=	Si

8. Spese mediche a seguito di ricovero di persona anziana (se disabile, si applica la precedente riga) in istituti di assistenza e ricovero (in caso di retta pagata all'istituto, la detrazione non spetta per le spese relative alla retta di ricovero, ma solo per le spese mediche e di assistenza specifica, le quali debbono essere separatamente indicate nella documentazione rilasciata dall'istituto)	D	=	per l'importo che eccede 129,11 euro	=	=
9. Acquisto o affitto di protesi sanitarie (ad esempio: protesi dentarie e apparecchi ortodontici, comprese le dentiere e le capsule; occhi o cornee artificiali; occhiali da vista, lenti a contatto e relativo liquido; apparecchi auditivi, compresi modelli tascabili a filo e auricolare a occhiali; apparecchi ortopedici, comprese le cinture medico/chirurgiche, le scarpe e i tacchi ortopedici, fatti su misura; arti artificiali, stampelle, bastoni canadesi e simili; apparecchi da inserire nell'organismo, come stimolatori e protesi cardiache e simili), ovvero di attrezzature sanitarie (ad esempio: apparecchio per aerosol o per la misurazione della pressione sanguigna	D	(8)	per l'importo che eccede 129,11 euro	=	=

10. Prestazioni chirurgiche, analisi, indagini radioscopiche, ricerche e applicazioni; prestazioni specialistiche; prestazioni rese da un medico generico; acquisto di medicinali; degenze o ricoveri collegati a operazioni chirurgiche, trapianto di organi. Se le spese di riga 9 e 10 sono state sostenute nell'ambito del servizio sanitario nazionale è detraibile l'importo del ticket pagato	D	=	per l'importo che eccede 129,11 euro	=	=
11. Spese sostenute per i servizi di interpretariato dai soggetti riconosciuti sordi, ai sensi della Legge 26 maggio 1970 n. 381	B	=	Si	=	=
12. Contributi obbligatori previdenziali versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza	D	=	=	=	=
13. Spese sostenute per l'acquisto del cane guida	(*)	=	Si (9)	=	=
14. Spese di mantenimento per il cane guida	(*)	=	Si (5)	pari a 516,46 euro (1.000 € dal 2019)	=

(*) l'agevolazione spetta solo ai non vedenti

Note al quadro riassuntivo delle agevolazioni

(1) TIPO DI HANDICAP

A - Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il disabile in senso generale, indipendentemente dalla circostanza che egli fruisca dell'assegno di accompagnamento. La legge considera "disabile" la persona "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".

B - Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il non vedente, il sordo, il portatore di handicap psichico o mentale (di gravità tale da aver determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento) e i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione (o affetti da pluriamputazioni) per i quali è riconosciuto l'handicap grave, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

C - Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il disabile con impedite o ridotte capacità motorie ma non affetto da handicap grave, indipendentemente dalla circostanza che egli fruisca dell'assegno di accompagnamento. Per questi disabili, il veicolo deve essere adattato (nei comandi di guida o nella carrozzeria) o dotato di cambio automatico (prescritto dalla commissione medica competente).

D - Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda indistintamente qualsiasi contribuente, a prescindere dalla condizione di "disabile".

(2) FAMILIARE DEL DISABILE

Le agevolazioni (Iva, Irpef, bollo auto, eccetera) sono sempre fruibili anche da parte di un familiare del disabile (coniuge, fratelli, sorelle, suoceri, nuore e generi, adottanti, nonché figli e genitori, in mancanza dei quali subentrano i discendenti o ascendenti più prossimi), quando il disabile stesso è fiscalmente a carico (cioè quando il suo reddito complessivo, al

lordo degli oneri deducibili, non è superiore a 2.840,51 euro o di 4.000 euro, dal 1° gennaio 2019, per i figli di età non superiore a 24 anni). Fanno parzialmente eccezione a questa regola le spese delle righe 6 e 7; esse sono deducibili dal reddito complessivo, se sostenute per i familiari sopra elencati, anche quando questi non sono fiscalmente a carico.

La detrazione forfetaria per il mantenimento del cane guida spetta esclusivamente al non vedente (e non anche alle persone cui è fiscalmente a carico), a prescindere dalla documentazione della spesa effettivamente sostenuta.

Per quanto riguarda l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata, nei casi in cui il beneficio è subordinato al fatto che la cessione o la prestazione sia effettuata personalmente nei confronti del disabile (cioè per le agevolazioni di riga 1 e 2) è stabilito, limitatamente alle agevolazioni auto, che il beneficiario dell'operazione può anche essere un familiare del disabile rispetto al quale il disabile stesso sia da considerare fiscalmente a carico.

(3) ESENZIONE BOLLO AUTO E TRASCRIZIONE AL PRA

Se il disabile è affetto da minorazione di tipo fisico/motorio, per avere l'esenzione permanente dal pagamento del bollo il veicolo deve essere adattato. Per i disabili affetti dal tipo di handicap indicato alla lettera B della nota n. 1, l'agevolazione spetta anche se il veicolo non è adattato. Sono previsti gli stessi limiti di cilindrata richiesti per le agevolazioni Iva (2.000 cc se a benzina, o 2.800 cc se diesel o ibrido, e di potenza non superiore a 150 kW se con motore elettrico). Se il disabile possiede più auto, l'esenzione spetta per una sola di esse, a scelta dell'interessato. Egli dovrà indicare nella comunicazione all'ufficio la sola targa del veicolo prescelto. L'esenzione dall'imposta di trascrizione per la registrazione al pubblico registro automobilistico spetta per l'acquisto di auto sia nuove che usate, ma non può essere riconosciuta ai disabili rientranti nella categoria dei sordi e dei non vedenti.

(4) AGEVOLAZIONI IVA 4% AUTO

L'aliquota agevolata spetta per veicoli nuovi o usati. Non ci sono, ai fini Iva, limiti di valore, ma limiti di cilindrata (fino a 2.000 cc, se a benzina, fino a 2.800 cc, se con motore diesel o ibrido, e di potenza non superiore a 150 kW se con motore elettrico). L'agevolazione spetta per un solo veicolo nel corso di quattro anni. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato risulti precedentemente cancellato dal PRA, perché destinato alla demolizione.

Per i disabili con ridotte o impedite capacità motorie, ma non affetti da "handicap grave", i veicoli devono essere adattati, prima dell'acquisto, alla particolare minorazione di tipo motorio da cui è affetto il disabile (o essere così prodotti in serie o per effetto di modifiche fatte appositamente eseguire dallo stesso rivenditore). In questi casi, è richiesto il possesso della patente speciale (che può essere conseguita anche entro un anno dall'acquisto), salvo che il disabile non sia in condizioni di conseguirla (perché minore, o perché impedito dall'handicap stesso). Per l'adattamento di veicoli già posseduti dai disabili l'aliquota agevolata si applica indipendentemente dai citati limiti di cilindrata.

(5) DETRAZIONE IRPEF AUTO

A differenza di quanto previsto per l'agevolazione Iva, non sono previsti limiti di cilindrata. La detrazione spetta per un solo veicolo nel corso di quattro anni e nei limiti di un importo di 18.075,99 euro. Si prescinde dal possesso di qualsiasi patente di guida. Si può fruire dell'intera detrazione per il primo anno, o scegliere per la ripartizione della stessa in quattro quote annuali di pari importo. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, se il primo veicolo beneficiato viene cancellato dal PRA, perché destinato alla demolizione. In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo acquistato entro i quattro anni spetta, sempre entro il predetto limite, al netto dell'eventuale rimborso assicurativo.

(6) CUMULO AGEVOLAZIONI IVA – IRPEF

In linea di principio, la detraibilità integrale della spesa ai fini Irpef coincide quasi sempre con l'applicabilità dell'aliquota Iva agevolata del 4%. Per l'agevolazione Iva si veda anche la nota (8) con l'elenco dei beni assoggettati ad aliquota ridotta.

(7) SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI

I sussidi tecnici e informatici per i quali si può usufruire dell'Iva al 4% sono le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche (sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati), da utilizzare a beneficio di soggetti con menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio. I sussidi devono essere di ausilio alla riabilitazione o idonei a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente, l'accesso all'informazione e alla cultura.

(8) IVA AGEVOLATA PER L'ACQUISTO DI ALTRI BENI

Tra gli altri beni soggetti a Iva agevolata del 4%:

- protesi e ausili per menomazioni di tipo funzionale permanenti (compresi pannoloni per incontinenti, traverse, letti e materassi ortopedici antidecubito e terapeutici, materassi ad aria collegati a compressore alternativo, cuscini jerico e cuscini antidecubito per sedie a rotelle o carrozzine da comodo, cateteri, eccetera); il disabile deve essere in possesso di idonea documentazione attestante il carattere permanente della menomazione

- apparecchi di ortopedia (comprese le cinture medico/chirurgiche), oggetti ed apparecchi per fratture (docce, stecche e simili), oggetti ed apparecchi di protesi dentaria, oculistica e altre

- apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi e altri apparecchi da tenere in mano, da portare sulla persona o da inse-

rire nell'organismo, per compensare una deficienza o una infermità

- poltrone e veicoli simili per invalidi, anche con motore o altro meccanismo di propulsione, compresi i servoscala e altri mezzi simili, che consentono ai disabili con ridotte o impedite capacità motorie il superamento di barriere architettoniche

- prestazioni di servizi dipendenti da contratti di appalto aventi ad oggetto la realizzazione delle opere per il superamento o l'eliminazione delle barriere architettoniche.

(9) ACQUISTO CANI GUIDA

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro anni, salvo i casi di perdita dell'animale. Può essere richiesta dal non vedente o dal familiare del quale egli è fiscalmente a carico ed utilizzata, a scelta del contribuente, in unica soluzione o in quattro quote annuali di pari importo.

Documentazione richiesta

1) Documentazione per il settore auto

1. Certificazione attestante la condizione di disabilità:

a) per il non vedente e il sordo, occorre un certificato, rilasciato da una Commissione medica pubblica, che attesta la sua condizione;

b) per il disabile psichico o mentale, è richiesto:

- il *verbale di accertamento dell'handicap*, emesso dalla Commissione medica dell'ASL (o da quella integrata ASL-INPS), dal quale risulti che il soggetto si trova in situazione di

handicap grave (art. 3, comma 3, della Legge 104 del 1992), derivante da disabilità psichica

- il *certificato di attribuzione dell'indennità di accompagnamento* (Legge 18/1980 e Legge 508/1988), emesso dalla Commissione a ciò preposta (Commissione per l'accertamento dell'invalidità civile di cui alla Legge 295/1990)

per i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione, o pluriamputati, occorre il verbale di accertamento dell'handicap, emesso dalla Commissione medica dell'ASL (o da quella integrata ASL-INPS), dal quale risulti che il soggetto si trova in situazione di handicap grave (art. 3, comma 3, della Legge 104 del 1992), derivante da patologie (comprese le pluriamputazioni) che comportano una limitazione permanente della deambulazione.

Riguardo alla certificazione medica richiesta, con la circolare n. 21 del 23.04.2010 l'Agenzia delle entrate ha fornito le seguenti precisazioni.

a) I portatori di *handicap* psichico o mentale, come previsto per le altre categorie di disabili, conservano il diritto a richiedere i benefici fiscali per l'acquisto di veicoli anche quando lo stato di *handicap* grave è attestato (invece che dalla commissione medica dell'ASL) da un certificato rilasciato dalla commissione medica pubblica preposta all'accertamento dello stato di invalidità, purché lo stesso evidenzi in modo esplicito la gravità della patologia e la natura psichica o mentale della stessa.

b) Non può essere considerata idonea, invece, la certificazione che attesta genericamente che la persona è invalida.

c) I disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione, o pluriamputati, analogamente a quanto detto al punto precedente, possono documentare lo stato di *handicap* grave mediante una certificazione di invalidità rilasciata da una commissione medica pubblica, attestante specificatamente "l'impossibilità a deambulare in modo autonomo o senza l'aiuto di un accompagnatore". È necessario, comunque, che il certificato di invalidità faccia esplicito riferimento anche alla gravità della patologia.

d) Per le persone affette da sindrome di Down, rientranti nella categoria dei portatori di *handicap* psichico o mentale, è ritenuta ugualmente valida la certificazione rilasciata dal proprio medico di base che, pertanto, può essere prodotta per richiedere le agevolazioni fiscali in sostituzione del verbale di accertamento emesso dalla Commissione medica. È tuttavia necessario che a tali soggetti sia riconosciuta l'indennità di accompagnamento.

e) La possibilità di fruire delle agevolazioni fiscali per l'acquisto dell'auto non è preclusa nei casi in cui l'indennità di accompagnamento, comunque riconosciuta dalla competente commissione per l'accertamento di invalidità, è sostituita da altre forme di assistenza (per esempio, il ricovero presso una struttura sanitaria con retta a totale carico di un ente pubblico). Le agevolazioni fiscali non competono, invece, ai minori titolari dell'indennità di frequenza. Quest'ultima indennità è riconosciuta, infatti, a sostegno dell'inserimento scolastico e sociale dei suddetti minori ed è, tra l'altro, incompatibile con l'indennità di accompagnamento.

2. Dichiarazione sostitutiva di atto notorio (solo per usufruire dell'Iva al 4%)

Con la dichiarazione occorre attestare che nel quadriennio anteriore alla data di acquisto non è stato acquistato un analogo veicolo agevolato. Per l'acquisto entro il quadriennio occorre consegnare il certificato di cancellazione rilasciato dal Pubblico Registro Automobilistico (PRA).

3. Fotocopia dell'ultima dichiarazione dei redditi, o autocertificazione

Se il veicolo è intestato al familiare del disabile, dalla dichiarazione dei redditi deve risultare che egli è fiscalmente a carico dell'intestatario dell'auto.

Semplificazioni sulle certificazioni

Riguardo alle certificazioni delle persone con disabilità, l'art. 4 del DL n. 5/2012 ha introdotto importanti semplificazioni.

In particolare, è stato previsto che i verbali di accertamento dell'invalidità delle commissioni mediche integrate devono riportare anche la sussistenza dei requisiti sanitari necessari per poter richiedere le agevolazioni fiscali relative ai veicoli (nonché per il rilascio del contrassegno invalidi).

Pertanto, i nuovi certificati rilasciati dalle commissioni mediche integrate, oltre ad accertare lo stato di invalidità civile, cecità, sordità, *handicap* e disabilità del soggetto, devono stabilire anche se sono soddisfatti:

- i requisiti richiesti dal Codice della Strada per poter richiedere il contrassegno di parcheggio per disabili, qualora ricorrano le condizioni per avere diritto a tale contrassegno;
- i requisiti richiesti dalle norme fiscali per poter fruire delle agevolazioni per l'acquisto di veicoli.

Gli stessi certificati, a seconda del tipo di disabilità riscontrata, riportano che la persona è:

- portatore di *handicap* con ridotte o impedite capacità motorie permanenti (art. 8 della Legge 449/1997)
- affetto da *handicap* psichico o mentale di gravità tale da avere determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento (art. 30, comma 7, della Legge 388/2000)
- invalido con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetto da pluriamputazioni (art. 30, comma 7, della Legge 388/2000)
- sordo (art. 6 della Legge n. 488/99 e art. 50 della Legge 342/2000)
- non vedente (art. 6 della Legge 488/99 e art. 50 della Legge 342/2000)

Le commissioni mediche rilasciano il certificato al disabile in due distinte versioni: la prima copia riporta le indicazioni sopra esposte in forma estesa, la seconda, invece, è rilasciata in versione "Omissis" (per motivi di *privacy*) e indica, nella parte relativa alle agevolazioni fiscali, i soli riferimenti normativi relativi al tipo di disabilità. Per i certificati emessi ai sensi dell'art. 4 del DL n. 5/2012, quindi, la detrazione è subordinata all'indicazione nei predetti certificati della norma fiscale di riferimento (in versione estesa oppure omissis). Per i verbali privi di questi riferimenti normativi, per accedere ai benefici fiscali il contribuente dovrà richiedere l'integrazione/rettifica del certificato emesso dalla Commissione medica integrata, a meno che dallo stesso certificato non sia possibile evincere inequivocabilmente la spettanza delle agevolazioni.

2) Documentazione per le spese sanitarie e i mezzi di ausilio

Riguardo alle certificazioni che il disabile deve possedere per richiedere le agevolazioni fiscali (deduzione o detrazione), va anzitutto precisato che sono considerati "disabili", oltre alle persone che hanno ottenuto le attestazioni dalla Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 della Legge 104 del 1992, anche coloro che sono stati ritenuti "invalidi" da altre Commissioni mediche pubbliche incaricate per il riconoscimento dell'invalidità civile, di lavoro, di guerra, eccetera. Anche i grandi invalidi di guerra (articolo 14 del T.U. n. 915 del 1978) e le persone ad essi equiparate sono considerati portatori di handicap e non sono assoggettati agli accertamenti sanitari da parte della Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 della Legge 104 del 1992. Per loro, è sufficiente possedere la documentazione rilasciata dai ministeri competenti al momento della concessione dei benefici pensionistici. È possibile autocertificare il possesso della documentazione attestante il riconoscimento della sussistenza delle condizioni personali di disabilità.

Con la risoluzione n. 79/E del 23 settembre 2016 l'Agenzia delle entrate ha precisato che nei casi di grave invalidità o menomazione, per beneficiare della deduzione delle spese mediche e di assistenza specifica è sufficiente la certificazione rilasciata ai sensi della Legge 104/1992. La grave e permanente invalidità o menomazione non implica necessariamente la condizione di handicap grave indicata nell'art. 3, comma

3, della Legge 104 del 1992.

Per gli invalidi civili senza accertamento di handicap, invece, la grave e permanente invalidità o menomazione deve essere ravvisata, se non espressamente indicata nella certificazione, quando viene attestata un'invalidità totale e in tutti i casi in cui sia attribuita l'indennità di accompagnamento. Per quanto riguarda la documentazione delle spese, sia per gli oneri per i quali è riconosciuta la detrazione IRPEF sia per le spese sanitarie deducibili dal reddito complessivo, occorre conservare il documento fiscale rilasciato da chi ha effettuato la prestazione o ha venduto il bene (fattura, ricevuta, quietanza). Tale documento potrebbe essere richiesto dagli uffici dell'Agenzia delle entrate.

In particolare:

- per le protesi, oltre alle relative fatture (ricevute o quietanze), è necessario procurarsi e conservare la prescrizione del medico curante, salvo che si tratti di attività svolte, in base alla specifica disciplina, da esercenti arti ausiliarie della professione sanitaria abilitati a intrattenere rapporti diretti con il paziente.

- In questo caso, se la fattura non viene rilasciata direttamente dall'esercente l'arte ausiliaria, questi deve attestare sul documento di spesa di aver eseguito la prestazione.

- In alternativa alla prescrizione medica, a richiesta degli uffici dell'Agenzia delle entrate, il contribuente può presentare un'autocertificazione (anche con sottoscrizione non autenticata, se accompagnata da una copia del documento di identità).

- La dichiarazione va conservata insieme al documento di spesa e deve attestare la necessità della protesi (per il contribuente o per il familiare a carico) e il motivo per la quale è stata acquistata

- per i sussidi tecnici e informatici, oltre alla fattura (ricevuta o quietanza), occorre acquisire e conservare una certificazione del medico curante che attesti che quel sussidio serve per facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione

della persona disabile

- per documentare l'acquisto di farmaci, l'unica prova è costituita dallo "scontrino parlante", che deve indicare la natura (farmaco o medicinale), il numero di autorizzazione all'immissione in commercio (AIC), la quantità e il codice fiscale del destinatario del farmaco.

3) Documentazione per L'Iva ridotta per l'acquisto di ausili tecnici e informatici

Per fruire dell'aliquota ridotta il disabile deve consegnare al venditore, prima dell'acquisto, la seguente documentazione:

- specifica prescrizione rilasciata dal medico specialista dell'ASL di appartenenza, dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la menomazione e il sussidio tecnico e informatico

- certificato, rilasciato dalla competente ASL, attestante l'esistenza di una invalidità funzionale rientrante tra le quattro forme ammesse (motoria, visiva, uditiva o del linguaggio) e il carattere permanente della stessa.

4) Documentazione per la detrazione per gli addetti all'assistenza a persone non autosufficienti

Le spese devono risultare da idonea documentazione, che può anche consistere in una ricevuta firmata dall'addetto all'assistenza. La documentazione deve contenere il codice fiscale e i dati anagrafici di chi effettua il pagamento e di chi presta l'assistenza. Se la spesa è sostenuta in favore di un familiare, nella ricevuta devono essere indicati anche gli estremi anagrafici e il codice fiscale di quest'ultimo.

La detrazione spetta anche se le prestazioni di assistenza sono rese da:

- una casa di cura o di riposo; in questo caso, la documentazione deve certificare distintamente i corrispettivi riferiti all'assistenza rispetto a quelli riferibili ad altre prestazioni fornite dall'istituto ospitante

- una cooperativa di servizi; in questo caso, la documentazione deve specificare la natura del servizio reso

- un'agenzia interinale (in questo caso, la documentazione deve specificare la qualifica contrattuale del lavoratore).

Altre precisazioni

L'importo di 2.100 euro deve essere considerato con riferimento al singolo contribuente, a prescindere dal numero dei soggetti cui si riferisce l'assistenza. In pratica, se un contribuente ha sostenuto spese per sé e per un familiare, la somma sulla quale egli potrà calcolare la detrazione resta comunque quella di 2.100 euro.

Se più contribuenti hanno sostenuto spese per assistenza riferita allo stesso familiare, l'importo va ripartito tra di loro.

Cumulabilità con i contributi degli addetti ai servizi domestici

La detrazione delle spese sostenute per l'assistenza di persone non autosufficienti non pregiudica la possibilità di usufruire di un'altra agevolazione: la deduzione dal reddito imponibile dei contributi previdenziali e assistenziali obbligatori versati per gli addetti ai servizi domestici e familiari (per esempio, colf, baby-sitter e assistenti delle persone anziane). Questi contributi sono deducibili, per la parte a carico del datore di lavoro, fino all'importo massimo di 1.549,37 euro.

5) Documentazione per bonus elettrico in presenza di disagio fisico

Per avere accesso al bonus e in sede di presentazione della domanda, il cliente deve essere in possesso di:

- un certificato ASL che attesti:

  - la situazione di grave condizione di salute;

  - la necessità di utilizzare le apparecchiature elettromedicali per supporto vitale;

- il tipo di apparecchiatura utilizzata e le ore di utilizzo giornaliero;

- l'indirizzo presso il quale l'apparecchiatura è installata;

- il documento di identità e il codice fiscale del richiedente e del malato se diverso dal richiedente;

- il modulo B compilato;

è inoltre necessario avere a disposizione alcune informazioni reperibili in bolletta o nel contratto di fornitura:

- codice POD (identificativo del punto di consegna dell'energia). Il codice POD, è un codice composto da lettere e numeri, che inizia con IT e identifica in modo certo il punto fisico in cui l'energia viene consegnata dal fornitore e prelevata dal cliente finale. Il codice non cambia anche se si cambia fornitore;

- la potenza impegnata o disponibile della fornitura.

Per la richiesta del bonus, non è possibile utilizzare altre forme di certificazione delle situazioni invalidanti, quali ad esempio i certificati di invalidità civile.

Certificato ASL

[Fac-simile] ALLEGATO ASL

Azienda Asl _____

Regione _____

Servizio _____

Oggetto: Certificazione ai sensi dell'articolo 4, comma 2, del Decreto interministeriale 28 dicembre 2007 recante "*Determinazione dei criteri per la definizione delle compensazioni della spesa sostenuta per la fornitura di energia elettrica per i clienti*

economicamente svantaggiati e per i clienti in gravi condizione di salute" e del Decreto Ministeriale 13 gennaio 2011 "Individuazione delle apparecchiature medico-terapeutiche alimentate ad energia elettrica necessarie per il mantenimento in vita di persone in gravi condizioni di salute"

Si certifica che il/la signor _____

(Cognome) (Nome)

codice fiscale

domicilio situato in Comune_____ (prov._____) via/ piazza

_____ n° civico_____, è persona in gravi condizioni di salute tali da richiedere l'utilizzo presso il proprio domicilio di apparecchiature medico-terapeutiche necessarie per la sua esistenza in vita e alimentate ad energia elettrica indicate all'elenco sottostante.

Ai fini di cui all'oggetto è necessario indicare per ciascuna apparecchiature il numero di ore medie giorno di utilizzo.

Funzioni/Apparecchiature	Fino a 8 ore al giorno	Tra 8 ore e 16 ore al giorno	Oltre 16 ore al giorno
FUNZIONE CARDIO RESPIRATORIA			
1. apparecchiature per pressione positiva continua	☐	☐	☐
2. ventilatori polmonari	☐	☐	☐
3. polmoni d'acciaio			☐
4. tende per ossigeno terapia			☐
5. concentratori di ossigeno fissi	☐	☐	☐
6. concentratori di ossigeno portatili	☐	☐	☐
7. aspiratori	☐	☐	☐
8. monitor multiparametrici	☐	☐	☐
9. pulsossimetri	☐	☐	☐

FUNZIONE RENALE			
10. apparecchiature per la dialisi peritoneale	☐	☐	☐
11. apparecchiature per emodialisi	☐	☐	☐
FUNZIONE ALIMENTARE			
12. nutripompe	☐	☐	☐
13. pompe d'infusione	☐	☐	☐
14. pompe a siringa*	☐	☐	☐

*funzionamento a batterie non ricaricabili

AUSILI	
15. carrozzine elettriche	☐
16. sollevatori mobili	☐
17. sollevatori mobili a sedili elettrici sollevatori mobili a barella elettrici	☐
18. sollevatori fissi a soffitto	☐
19. sollevatori per vasca da bagno	☐
20. materassi antidecubito	☐

Si certifica che l'uso di tali apparecchiature (medico-terapeutiche necessarie per la sua esistenza in vita e alimentate ad energia elettrica) ha avuto inizio in data ____/____/_____

_____ _____

(Luogo, data) (Firma e Timbro)

Modulo B

1

Il/La sottoscritto/a_____
_____
(Cognome) (Nome) nato/a _____, (prov._____)

il ____/____/_____, codice fiscale

residente in_____ via/piazza _____n. civico____
(Comune)

CHIEDE

IN QUALITA DI CLIENTE DOMESTICO DI ESSERE AMMESSO/A AL BONUS SOCIALE PER DISAGIO FISICO PER LA FORNITURA DI ENERGIA ELETTRICA IN

PRESENZA DI APPARECCHIATURE MEDICO TERAPEUTICHE PER IL MANTENIMENTO IN VITA

2

La presente domanda si configura come:

☐ Nuova istanza

☐ Variazione della localizzazione dell'apparecchiature medico terapeutiche id istanza precedente n_____

☐ Variazione delle apparecchiature medico terapeutiche o della intensità di utilizzo

3	Fornitura/e nel Comune _____(prov._____) via/piazza _____, n° _____ edificio_____scala_____interno_____ Codice POD IT Potenza impegnata _____ kW)
4	Se l'utilizzatore delle apparecchiature elettromedicali è diverso dal Richiedente inserire: Nome/cognome_____ CF
5	Recapiti per eventuali comunicazioni (* un recapito telefonico è obbligatorio) Tel./Cell*_____,e-mail _____ Desidero ricevere tutte le comunicazioni anche via e-mail o……

Documenti da allegare obbligatoriamente:

☐ Copia Certificazione ASL (Allegato ASL)

☐ Copia del documento di identità del Richiedente

_____
_____

Il/La sottoscritto/a, inoltre

DICHIARA:

- che le informazioni riportate nella presente istanza, comprensive degli allegati, corrispondono al vero e sono accertabili ai sensi dell'art. 43 del DPR 28 dicembre 2000, n. 445 ovvero documentabili su richiesta delle amministrazioni competenti;
- di essere consapevole della decadenza dai benefici e delle sanzioni penali previste in caso di dichiarazione non veritiera, di formazione e di uso di atti falsi ai sensi degli artt. 75 e 76 del DPR 28 dicembre 2000, n. 445;

Informativa Privacy

- di essere informato, ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento UE 2016

del 27 aprile 2016, che i dati personali, acquisiti con la presente istanza:

a) sono forniti per determinare le condizioni di ammissibilità del richiedente l'applicazione del regime di compensazione delle spese sostenute per la fornitura di Energia Elettrica, Gas naturale distribuito a rete e fornitura di acqua;
b) potranno essere trattati, unitamente ai dati relativi ai consumi elettrici, gas e acqua, anche mediante strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento relativo alla presente istanza;
c) potranno, inoltre, essere conservati per un periodo massimo di 10 anni e trattati in forma anonima per scopi statistici nel rispetto delle norme in materia di riservatezza dei dati personali;
d) saranno comunicati alle imprese di distribuzione ai fini dell'erogazione della compensazione ed alle informazioni previste in fattura ed agli obblighi informativi;
e) potranno essere comunicati ai venditori (ad esclusione del bonus idrico) limitatamente al valore economico della compensazione da erogare ed alle informazioni previste in fattura ed agli obblighi informative potranno essere altresì trasmessi alla Guardia di finanza e all'Agenzia delle Entrate, unitamente ai dati di consumo delle rispettive utenze rilevati a seguito dell'ammissione al regime di compensazione, per i controlli previsti dalla vigente normativa, ivi incluse le attività di controllo e verifica di cui all'art. 11 e all'articolo 23, comma 23.4 dell'Allegato A alla delibera dell'Autorità di Regolazione per Energia Reti e Ambiente 402/2013/R/com;

Titolare del trattamento dei dati, ai sensi dell'articolo 4 del Regolamento UE 2016/679 del 27 aprile 2016, è, in relazione ai Trattamenti svolti da ciascun soggetto come nel seguito sinteticamente descritti, e ciascuno per le rispettive competenze:

- l'Ente presso il quale viene presentata l'istanza, che riceve la domanda e valuta i requisiti soggettivi di ammissione; i cui dati di contatto del rispettivo responsabile della protezione dati sono riportati sul sito istituzionale e/o a margine di ciascun modello di istanza;
- il distributore di energia elettrica e/o gas naturale nonché il gestore del servizio idrico integrato che valuta la presenza dei requisiti oggettivi della fornitura da agevolare se presente sulla propria rete; i cui dati di contatto sono riportati sul sito istituzionale;
- l'Associazione Nazionale dei Comuni Italiani, che coordina l'attività dei singoli comuni e gestisce il Sistema di gestione delle tariffe energetiche (SGAte), con sede a Roma, Via dei Prefetti,46;
- l'Autorità di Regolazione per Energia Reti e Ambiente che dà attuazione alle norme istitutive dei bonus con sede a Milano, Corso di Porta Vittoria 27;
- la Cassa per i servizi Energetici e Ambientali deputata alla raccolta dei contributi tariffari e

all'erogazione delle quote spettanti ai distributori-gestori, all'erogazione del bonus ai clienti indiretti gas e al recupero delle somme indebitamente percepite, con sede a Roma in via Cesare Beccaria 94/96.

I dati di contatto specificamente richiesti ai cittadini che presentano domanda per il bonus per disagio fisico saranno trasmessi ai distributori anche ai fini dei compiti ad essi affidati nell'ambito del Piano di Emergenza per la Sicurezza del Sistema Elettrico (PESSE).

Il dichiarante può richiedere, in qualunque momento all'Ente presso il quale ha presentato la domanda, l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento ai sensi del Regolamento UE del 27 aprile 2016, n. 679 e s.m.i nonché, proporre reclamo al Garante per la Protezione dei Dati Personali ai sensi del medesimo Regolamento.

Il rifiuto o l'opposizione al trattamento dei dati contenuti nella presente istanza non consentirà di accedere al bonus sociale per disagio economico o per disagio fisico.

-

La presente istanza costituisce
DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO DI NOTORIETA'
AI SENSI DEGLI ARTICOLI 38 E 47 DEL DPR. n.
445/2000 E S.M.I.

(Luogo, data)
(Firma del richiedente)

NOTE PER LA COMPILAZIONE

MODULO B – DISAGIO FISICO

Il Modulo B può essere utilizzato per richiedere il bonus sociale per di-

sagio fisico per la fornitura elettrica qualora nella abitazione sia presente una persona in gravi condizioni di salute che utilizzi una o più delle apparecchiature elettromedicali per il mantenimento in vita elencate nel decreto del Ministro della salute 13 gennaio 2011. La gravità delle condizioni di salute e l' utilizzo delle apparecchiature deve essere certificato dalla ASL. L'elenco delle apparecchiature è reperibile nell' Allegato ASL.

CAMPO 1	Inserire i dati del Richiedente che deve coincidere con il cliente domestico a cui è intestato il contratto di fornitura di energia elettrica. Per uso domestico si intende la fornitura utilizzata in locali adibiti ad abitazione a carattere famigliare. Il Richiedente può essere diverso dal soggetto che utilizza le apparecchiature elettromedicali per il mantenimento in vita, in questo caso va compilato anche il campo 4
CAMPO 2	Compilare: "nuova istanza": se il cliente richiede per la prima volta il bonus per disagio fisico; "variazione localizzazione": se l'utilizzatore delle apparecchiature elettromedicali si sposta in altra abitazione, e di conseguenza le apparecchiature vengono alimentate da un altro punto di prelievo (POD) sempre intestato al Richiedente. In questo caso è necessario indicare anche il numero di istanza di bonus in vigore al momento della richiesta di variazione, reperibile su una delle comunicazioni ricevute da SGAte o presso il Comune presso cui si è presentata la domanda originaria o il CAF. "variazione delle apparecchiature o dell'intensità di utilizzo": se cambia il tipo di apparecchiature elettromedicali utilizzate, il loro numero o le ore di utilizzo medie giornaliere.
CAMPO 3	la localizzazione delle apparecchiature elettromedicali deve coincidere con il punto di prelievo (POD) corrispondente al contratto di fornitura del Richiedente; inserire il numero di persone che vivono abitualmente con il malato.

	Il "POD" e' un codice composto da lettere e numeri che identifica in modo certo il punto fisico in cui l'energia viene consegnata dal fornitore e prelevata dal cliente finale. Inizia con le lettere IT..... seguite da numeri e lettere. E' reperibile in bolletta. La "potenza impegnata" è reperibile in bolletta ed è espressa in kW;
CAMPO 4	Se il Richiedente è diverso dall'utilizzatore delle apparecchiature in questo campo vanno inseriti i dati dell'utilizzatore
CAMPO 5	Poiché coloro che sono ammessi al bonus sociale per disagio fisico, vengono anche obbligatoriamente iscritti dal distributore del servizio elettrico negli elenchi dei clienti non disalimentabili (cioè dei clienti che non possono subire distaccati programmati), al fine di avvisarli prontamente nel caso di possibili black out temporanei è necessario inserire in questo campo un recapito telefonico in cui possano sempre essere rintracciati
DOCUMENTAZIONE	
Allegato ASL	La domanda per essere ammessa deve essere obbligatoriamente corredata dalla certificazione della ASL (Allegato ASL) e dal documento di identità del richiedente.
Dichiarazione finale	La domanda di accesso o di rinnovo di bonus per disagio economico costituisce una dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà con le conseguenze previste dalla legge nel caso di dichiarazione non veritiera; Il richiedente si impegna a comunicare tempestivamente al Comune di residenza la variazione delle condizioni di ammissibilità.

08

TUTELA ASSICURATIVA

Carmine D'Antonio[3]

L'assicurazione come mezzo per la resilienza finanziaria delle famiglie con disabilità

Il lavoro si ispira all'attuale dibattito sulla copertura con strumenti innovativi dei rischi sanitari nell'epoca del coronavirus e su come governare la sfida della disabilità. Al *risk management* viene chiesto di approfondire i quadri di contesto, valutare diversi scenari futuri e il loro potenziale in termini di ritorni economici e sociali, nonché alimentare il dibattito sulle scelte da intraprendere.

L'analisi condotta intende fornire risposte e soluzioni in merito al sempre e più attuale argomento di come promuovere il benessere per tutta la famiglia che ha al suo interno disabilità. L'obiettivo è quello di analizzare soprattutto le politiche del *risk management* in relazione anche alla assunzione di adeguate coperture assicurative per rischi derivanti da gravi disabilità.

L'attenzione è rivolta fondamentalmente a reinterpretare le opportunità già presenti nei mercati assicurativi, a sostegno

[3] Le opinioni dell'autore non impegnano né sono espressione dell'indirizzo delle organizzazioni di appartenenza.

di una *partnership* pubblico-privato, non solo per aumentare la resilienza di una comunità, ma anche al fine di liberare le risorse economiche pubbliche e private per l'inclusione e per potenziare la risposta sostenibile ai bisogni delle persone, senza sacrificare il loro futuro al presente.

Introduzione

La disabilità è un fenomeno che richiama una attenzione crescente nell'opinione pubblica, anche per il fatto che non vi è ancora una sua adeguata gestione del rischio. In Italia la tutela della salute è sancita dall'art. 32 della Costituzione come "diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività". Ne consegue il dovere delle Istituzioni dello Stato di essere vicine alle famiglie che affrontano la disabilità, promuovendo ogni opportuna iniziativa per la realizzazione di misure di prevenzione e di gestione delle sue conseguenze.

Per quanto riguarda le diverse esperienze presenti in Italia, **non è stato rinvenuto alcun sistema di gestione del rischio specifico, solo polizze generaliste**, rendendo evidente un *gap* di educazione assicurativa.

Potrebbero, tuttavia, essere assunte adeguate iniziative per il miglioramento dei meccanismi per la gestione del rischio e di tutela delle famiglie ove è presente una disabilità.

Nell'interesse generale occorre perseguire un'azione efficiente e sostenibile, attraverso la collaborazione pubblico-privato, in modo da incanalare esperienze, risorse ed attività, anche attraverso il ruolo sociale dell'assicurazione.

Gli operatori del settore assicurativo potrebbero avere la forza economica e le risorse umane per contribuire ad affrontare organicamente le problematiche delle famiglie, mutualizzando i rischi attraverso coperture assicurative.

La definizione di una nuova normativa potrebbe favorire un intervento organico e sistematico e lo sviluppo di servizi inno-

vativi, atti a colmare i *gap* dovuti alla disabilità.

L'auspicio è che il lavoro svolto costituisca lo spunto all'ecosistema per l'adozione di soluzioni concrete per la vita di chi vive con una maggiore vulnerabilità.

Un programma assicurativo multirischio di lunga durata, a forte agevolazione pubblica, potrebbe affiancare il sistema di produzione e di consumo dei servizi alla disabilità rendendoli in prospettiva più adeguati ai nostri principi costituzionali.

1) La fragilità e la vulnerabilità delle famiglie in cui sono presenti bambini con disabilità e conseguente utilità di tutele assicurative

È argomento, da sempre, al centro dell'attenzione dell'opinione pubblica e dei media, quello della protezione dei bambini con *handicap*. Tanto è stato fatto ma occorre ancora alzare l'asticella per rapportarsi tutti in modo adeguato con la disabilità. La protezione dei bambini con disabilità e la possibilità per le famiglie di garantire il loro benessere finanziario per tutta la vita possono essere un tema importante anche per il settore assicurativo. **Non è riscontrabile nel mercato nazionale una offerta di polizze** sanitarie, *long term care*, assistenza, vita, di responsabilità civile, ecc., **di semplice accesso,** per la **protezione integrale** delle persone con bisogni legati alla disabilità. Gli assicuratori possono partecipare in modo fattivo all'uguaglianza tra i bambini con i loro servizi e **concorrere agli investimenti in infrastrutture fisiche, in nuove tecnologie e in prodotti innovativi**, che sono strumenti tanto importanti per la resilienza sociale. Le sfide del *welfare* del XXI secolo rendono necessaria l'offerta di prodotti assicurativi innovativi, multiramo e basati sul ciclo di vita, quale soluzione per la efficiente gestione dei rischi emergenti nonché la cooperazione sinergica pubblico-privato[20].

Con il Covid-19 si sono innestate crescenti disuguaglianze e in più campi è emerso il bisogno di avere un sistema di sicurezza sociale adeguato, sostenibile e funzionante nel tempo. L'occasione oggi non deve essere persa anche per determinare una strategia che affronti il tema della disabilità in modo da **concentrare risparmi precauzionali nella gestione dei rischi e nei servizi diretti per sbloccare nel migliore modo possibile le**

energie delle famiglie con vulnerabilità dei figli. Ciò non solo darebbe la possibilità di fare molta strada alle persone "speciali" che hanno vulnerabilità, ma anche per costruire un modello economico più equo e inclusivo di quello odierno. Raggiungere la resilienza finanziaria della famiglia significa avere un maggiore benessere, stare meglio e sentirsi più liberi.

La prof.ssa Lusardi, direttore del Comitato EDUFIN[21], rammenta spesso nei suoi interventi che

> *"Chi sa di più è due volte meno fragile di chi sa di meno. Per questo è importante conoscere l'A, B, C della finanza: un po' di conoscenza è un'arma in più per difenderci, per costruirci un piccolo scudo che ci aiuta ad affrontare eventi imprevisti[22]".*

Gli Italiani hanno una rilevante fragilità finanziaria in quanto mediamente mancanti di conoscenze e competenze adeguate in materia di risparmio e di strumenti di gestione del rischio, oltre ad avere la difficoltà nel pianificare e programmare il loro futuro nel lungo termine.

L'assicurazione è uno strumento di gestione del rischio basato sul principio di mutualità, cioè il trasferimento di un rischio individuale su una collettività assicurata. Nell'era della digitalizzazione tale strumento costituisce anche l'occasione per acquistare servizi accessori utili alla vita quotidiana della persona, di cui le imprese assicuratrici possono essere fornitori insieme ai loro *partner*.

Per elementi utili di conoscenza si può consultare il portale del Comitato EDUFIN *www.quellocheconta.gov.it* , ove è possibile trovare i concetti semplici di finanza personale e tanti consigli utili per tutti, non solo per le famiglie che hanno problemi di disabilità.

2) Le conoscenze di base sui temi assicurativi per la resilienza finanziaria: il lavoro del Comitato EDUFIN.

Viviamo in un'epoca di profondi cambiamenti strutturali, duraturi e continui, che hanno impatti enormi sulle decisioni che ogni cittadino deve prendere nel corso della sua vita. Come detto, l'educazione finanziaria può essere la risposta adegua-

ta per governare il cambiamento di un mondo in evoluzione. In una società che tende all'individualismo consumistico, bisogna rafforzare la prospettiva di lungo periodo di crescere insieme. La sfida è quella di passare dall'io al noi, di superare le esternalità negative del mercato e di raggiungere, attivando l'impegno comune, un costo sostenibile per la persona "speciale" e la sua famiglia anch'essa vulnerabile nel cammino di vita quotidiano.

Sono necessarie conoscenze culturali e bisogna attingere informazioni a fonti affidabili.

In Italia la strategia governativa sull'educazione finanziaria è attuata dal Comitato EDUFIN, composto da membri designati da Istituzioni e Autorità.

Il Comitato EDUFIN propone la seguente visione: "*Conoscenza e competenze finanziarie per tutti, per costruire un futuro sereno e sicuro.*" La sua missione è quella di: "*Promuovere e coordinare iniziative per innalzare conoscenza e competenze finanziarie, assicurative e previdenziali e migliorare per tutti la capacità di fare scelte coerenti con i propri obiettivi e le proprie condizioni.*"

La strategia non intende trasformare gli individui in esperti ma far sì che gli individui abbiano gli strumenti di base indispensabili per orientarsi nel complesso mondo economico odierno ed effettuare scelte consapevoli. Alle conoscenze di base si deve affiancare lo sviluppo di competenze che favoriscano comportamenti tali da migliorare le prospettive di benessere dell'individuo, quali **l'attitudine al risparmio, l'attenzione all'indebitamento, la pianificazione finanziaria, assicurativa e previdenziale, l'utilizzo di strumenti per gestire l'incertezza associata ai molti eventi della vita**[23]"

Il *gap* di protezione assicurativa della persona "speciale" e della sua famiglia va colmato con riguardo a diverse tipologie di eventi sfavorevoli che possono avere conseguenze particolarmente gravose: **dai rischi della persona (malattie, infortuni, premorienza, impiego, ecc.), ai rischi di danni ai beni e al patrimonio, casa compresa.** Per colmare questo *gap* c'è la necessità di una ***partnership*** **pubblico-privato** per creare un "eco-sistema" ove si lavori insieme per iniziative agevolate di carattere sociale su vasta scala e per tutti.

1) L'assicurazione come strumento di gestione del rischio nell'era della digitalizzazione

L'art. 1882 del Codice Civile definisce "*L'assicurazione il contratto col quale l'assicuratore, verso pagamento di un premio, si obbliga a rivalere l'assicurato, entro i limiti convenuti, del danno ad esso prodotto da un sinistro (principio indennitario), ovvero a pagare un capitale o una rendita al verificarsi di un evento attinente alla vita umana*".

Il rischio, causa del contratto assicurativo, è determinato da una condizione di incertezza sul verificarsi di un evento futuro che è nesso causale nella produzione di effetti negativi di diversa intensità agli interessi dell'assicurato. Gli artt. 1892 e seguenti del Codice Civile delineano i profili giuridici del rischio disponendo: sulle dichiarazioni inesatte e reticenti (artt. 1892 e 1893 Codice Civile), sull'inesistenza e cessazione del rischio (artt. 1895 e 1896) e sulla diminuzione o aggravamento del rischio (artt. 1897 e 1898).

Assumere decisioni economiche consapevoli sulla gestione del rischio significa valutare le esigenze di **trasferimento a soggetti professionali**, che agiscono secondo principi di mutualità, di natura pubblica o privata, in modo da rendere effettivo il diritto dei cittadini a ricevere i servizi promessi. Ciò richiede, preliminarmente, l'impegno sulla **prevenzione** perché i rischi non si manifestino, in modo da assicurare la sostenibilità della spesa e dei sinistri lungo tutta la vita. L'attività di gestione del rischio è rivolta a identificare, valutare, misurare, mitigare, gestire e monitorare, secondo un piano strategico di lungo periodo, le situazioni di potenziale vulnerabilità e l'impatto di eventi dannosi. **Per un nucleo familiare con figlio disabile, il processo di gestione del rischio riguarda sia le potenziali fonti di rischio individuali e dell'intera famiglia sia il fabbisogno di mutualità cui accedere e quello finanziario di cui disporre, in un'ottica di lungo periodo**. Se, ad esempio, nel nucleo familiare con disabilità la fonte di reddito è costituita dal capofamiglia, risulta opportuno valutare una sua copertura assicurativa del rischio di premorienza e di invalidità permanente.

L'assicuratore stabilisce le **tariffe** calibrandole sul **profilo di rischio di mercato**, in modo da coprire il fabbisogno deter-

minato dai costi e agisce per raggiungere l'equilibrio tecnico, più il suo profitto equo atteso. Le tariffe dipendono da fattori:

a) legati all'offerta assicurativa (es. costo annuo pagato per i sinistri e variabilità dei costi dei professionisti coinvolti nell'erogazione delle prestazioni)

b) legati alla domanda:

- tecniche di prevenzione dei rischi, che riducono la probabilità del verificarsi di eventi dannosi. Es. il tempestivo intervento medico in una condizione di emergenza, come in caso infarto, che riduce la probabilità dell'evento morte;

- tecniche di riduzione dei danni conseguenti al verificarsi di eventi avversi. Es. terapie tempestive e appropriate a distanza che evitano o riducono esiti, come il tempestivo intervento in caso di ictus cerebrale per evitare o ridurre danni neurologici permanenti;

- buon funzionamento del principio di mutualità.

L'efficacia del principio di mutualità nell'ambito dell'assicurazione della famiglia con disabilità, che ha una naturale avversione al rischio, dipende:

a) dalla consistenza della collettività con rischio assicurabile (numero degli assicurati),

b) dalla diversificazione dei rischi assicurati. Il rischio non diversificabile richiede la cooperazione pubblico-privato,

c) dall'effettiva probabilità di sinistro di ciascun segmento di clientela (assenza di asimmetrie informative),

d) dalla possibilità che le famiglie con rischi "peggiori" ostacolino l'assicurazione di quelle con rischi "migliori",

e) dalla disponibilità sul mercato di polizze pluriennali e di servizi a prezzo sostenibili dalle famiglie,

f) dalla semplicità con cui si stipula il contratto (specie se da remoto),

g) dal corretto ed etico uso dei dati.

Nel caso di specie, il corretto funzionamento del mercato attraverso l'assicurazione può concorrere a rendere più efficiente le **forme di sostegno pubblico ad iniziative per tutti**, che meglio valorizzino i ruoli istituzionali dei diversi soggetti pubblici coinvolti nella gestione dei rischi delle famiglie con disabilità.

Per effetto delle politiche sul *welfare*, il Fisco italiano prevede numerose agevolazioni per i contribuenti con disabilità e i loro familiari. Una specifica guida dell'Agenzia delle Entrate illustra i **benefici fiscali,** chi ne ha diritto e le modalità da seguire per richiedere le agevolazioni. Queste in particolare, per gli aspetti attinenti la materia assicurativa, riguardano:

- le spese sanitarie, con la deduzione dal reddito complessivo dell'intero importo delle spese mediche generiche e di assistenza specifica;

- l'assistenza personale, con la deduzione dal reddito complessivo degli oneri contributivi (fino all'importo massimo di 1.549,37 euro) versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare nonché la detrazione IRPEF del 19% delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale, da calcolare su un importo massimo di 2.100 euro, a condizione che il reddito del contribuente non sia superiore a 40.000 euro;

- **le polizze assicurative,** con la detrazione dall'IRPEF, nella misura del 19%, delle spese sostenute per le polizze assicurative che prevedono il rischio di morte o di invalidità permanente non inferiore al 5%, da qualsiasi causa derivante, o di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana, se l'impresa di assicurazione non ha la possibilità di recedere dal contratto. L'importo complessivamente detraibile è pari a:

- 530 euro per le assicurazioni che prevedono il rischio di morte o di invalidità permanente,

- 1.291,14 euro (al netto dei premi per le assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte o di invalidità permanente)

per quelle che coprono il rischio di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana.

Dal 2016 è stato elevato da 530 a 750 euro l'importo detraibile per i premi versati per le polizze assicurative, a tutela delle persone con disabilità grave (come definita dall'articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992), che coprono il rischio di morte. Se nel contratto di assicurazione sono indicati più beneficiari e uno dei quali ha una grave disabilità, l'importo massimo detraibile deve essere ricondotto all'unico limite più elevato di 750 euro.

Le citate agevolazioni lasciano intendere quanto già si cerchi di dare la risposta alle numerose e complesse tematiche della gestione dei rischi delle famiglie con disabilità. Bisogna andare oltre. Le famiglie con disabilità necessitano di un complesso di servizi, pubblici e privati, per far fronte a situazioni di assistenza alla persona nell'espletamento delle normali attività della vita quotidiana connessi a limitazioni nell'autosufficienza o provocati da infortuni o malattie.

Le nuove tecnologie ben si prestano a richiedere servizi di assistenza domiciliare e agevolano l'accesso immediato alle prestazioni, diventando strumento per fornire forme di copertura innovativa a protezione della salute, come ad esempio nell'assistenza ai non autosufficienti.

I servizi digitali rappresentano per il mondo della disabilità una grande opportunità per agevolare l'azione quotidiana di chi offre i servizi di prossimità. L'evoluzione delle tecnologie e delle conoscenze portano a nuove modalità di erogazione delle prestazioni, a performance sempre più efficienti e a misura della persona e della famiglia. L'innovazione si riflette positivamente sui profili di rischio e sui nuovi modelli di servizio e con essa gli assicuratori possono aiutare le persone a stare bene ed avere una vita più facile.

In realtà solo il coordinamento e la collaborazione tra il settore pubblico, il settore dell'industria assicurativo/finanziaria, le associazioni/fondazioni e le principali organizzazioni *not for profit*, nonché un approccio multidisciplinare (lavoro di squadra) e volto alla sostenibilità della spesa, può garantire un innalzamento complessivo della qualità e dell'efficacia dei

servizi a disposizione per le famiglie con disabilità e della promozione degli stessi presso tutte le famiglie interessate.

"Com'è evidente, un prodotto bancario od assicurativo che sia, può presentarsi rispettoso delle esigenze del consumatore in termini di condizioni contrattuali e vantaggioso nel prezzo ma non per questo si può anche ritenere che il risparmio così allocato sia convenientemente protetto per consentire al consumatore di utilizzarlo per la fruizione delle libertà delle quali possiamo godere."[24]

La progettazione dei nuovi servizi, la loro concreta fruibilità da parte di tutto il mondo legato alla gestione della "disabilità", l'azione e il controllo attento delle Autorità indipendenti sulle condotte di mercato degli operatori, la semplicità amministrativa per la erogazione dei servizi alla persona, potranno rafforzare i gesti di amore verso chi è meno fortunato.

2) L'IVASS e il Comitato EDUFIN. Il comune impegno alla protezione dei cittadini italiani per l'adozione di strumenti idonei ad affrontare il futuro con maggiore serenità.

Il settore assicurativo è un settore regolamentato in cui la vigilanza prudenziale e la tutela dei consumatori sono affidati all'Istituto per la vigilanza sulle assicurazioni (IVASS). L'Istituto opera, principalmente per garantire che le imprese di assicurazione e gli intermediari assumano comportamenti ispirati alla correttezza e alla trasparenza e con gli assicurati e gli aventi diritto a prestazioni assicurative. Questa missione è declinata su cinque direttrici principali[25]:

- il controllo sulla trasparenza dei prodotti assicurativi e sulla correttezza delle pratiche di vendita;
- il controllo sulla puntualità e correttezza del pagamento degli indennizzi;
- la gestione dei reclami di assicurati e danneggiati nei confronti delle imprese. L'Istituto ha reso disponibili sul proprio sito internet tutte le informazioni utili per la presentazione di un reclamo all'IVASS;
- l'assistenza ai consumatori tramite il *Contact Center* (contat-

tabile tramite Numero verde 800486661);

- la promozione della cultura assicurativa.

I soggetti distributori di polizze assicurative devono improntare la loro condotta al "miglior interesse del cliente". Essi hanno l'obbligo di operare "con equità, onestà, professionalità, correttezza e trasparenza. In concreto, essi devono:

- acquisire preventivamente dal cliente tutte le informazioni utili e pertinenti per valutarne le esigenze e richieste assicurative,

- effettuare una valutazione di appropriatezza/adeguatezza, cioè proporre esclusivamente contratti coerenti con le citate richieste ed esigenze assicurative del cliente,

- dare informazioni oggettive sul prodotto assicurativo offerto in forma comprensibile, affinché il cliente prenda una decisione informata,

- gestire i conflitti di interesse e dare informativa sulla propria remunerazione."

L'IVASS nell'esercizio delle funzioni di vigilanza irroga, nei confronti delle imprese assicurative, le sanzioni pecuniarie per violazione delle norme di legge. "Le sanzioni costituiscono uno degli strumenti utilizzati dall'IVASS per correggere il comportamento delle imprese. Hanno una funzione dissuasiva, servono cioè a scoraggiare comportamenti scorretti da parte delle imprese di assicurazione, sia nei rapporti con i Consumatori, sia sotto il profilo organizzativo e della gestione aziendale."

L'offerta odierna di strumenti finanziari e di gestione del rischio può essere tagliata su misura per soddisfare in ogni momento della vita le esigenze e le necessità, con una pluralità di prodotti. Le polizze assicurative hanno specifiche peculiarità. Ad esempio, in un contratto vita possono essere coinvolti:

- il contraente, soggetto che stipula il contratto di assicurazione e ne gestisce tutti gli adempimenti amministrativi;

- l'assicurato, la persona fisica sulla cui vita è stipulato il contratto;

- il beneficiario, la persona designata dal contraente a ricevere la somma assicurata.

L'IVASS ha predisposto e pubblicato sul proprio sito internet Guide specifiche sulle polizze dei principali rami assicurativi e ha sviluppato numerose iniziative rivolte alla migliore comprensione delle polizze.[26] Il Comitato per la programmazione e il coordinamento delle attività di educazione finanziaria ha promosso l'iniziativa #Quellochecontasaperenell'emergenza, con un decalogo "per orientarsi nella gestione delle nostre finanze personali nella attuale crisi sanitaria globale legata alla diffusione del virus Covid-19".[27]
I dieci consigli invitano gli italiani a prendersi cura delle proprie finanze e di sé stessi, per aumentare la resilienza finanziaria, ovvero, la loro capacità di resistere agli urti e alle difficoltà inaspettate. Per il Comitato, tra l'altro, in tempo di crisi conta sapere/ricordare:

- che nei momenti di incertezza economica è buona regola tenere sempre d'occhio le entrate e uscite personali e familiari. Il proprio bilancio va rivisto tenendo conto delle potenziali conseguenze negative che si ripercuotono sulla regolarità delle nostre entrate o sui flussi di entrate. Una buona pratica è quella di avere un piccolo 'tesoretto' per le spese impreviste, che emergono nell'emergenza;

- gestire i conti di tutti i giorni con oculatezza, coscienza e prudenza "è importante per vivere il presente e costruire il futuro con maggiore serenità". Non bisogna poi perdere la percezione di come è utilizzato il denaro;

- tenere un resoconto delle entrate ed uscite sia personale, sia familiare, annotando quando e come si spende, aiuta a gestire meglio le risorse e a valutare quali acquisti sostenere. Può anche rendere più facile capire come risparmiare per il futuro e come costituire una somma a cui attingere in caso di imprevisti;

- pianificare meglio le decisioni economiche può aiutare a mettere a fuoco le nostre reali esigenze presenti e future,

individuando le priorità, e, quindi, a utilizzare al meglio le nostre risorse per soddisfare bisogni e anche qualche desiderio. Una buona educazione finanziaria non è collegata al livello di reddito e/o di risparmio, "significa, anche e prima di tutto, interrogarsi sui propri bisogni e desideri e collegarli alle proprie possibilità economiche. "Una buona pianificazione parte dall'analisi della situazione finanziaria della famiglia e comporta la fissazione di obiettivi di consumo e di risparmio. L'obiettivo principale della pianificazione finanziaria e dell'utilizzo di un piano di *budget* è verificare la sostenibilità delle spese, cioè l'equilibrio tra entrate e uscite. È importante, da un lato la costanza e dall'altro la verifica ed eventualmente l'aggiornamento delle previsioni fatte: spesso si tende a sottostimare le spese e sovrastimare le entrate";

- riprendere in mano le assicurazioni già stipulate, permette di verificare se abbiamo sottoscritto delle polizze che danno diritto ad avere delle coperture a seguito delle conseguenze subite nel periodo di emergenza, nonché di valutare se utilizzare altri strumenti/servizi per far fronte a difficoltà inaspettate.[28]

Inoltre, il Comitato EDUFIN invita a consultare le informazioni sugli strumenti assicurativi adatti per affrontare il futuro con maggiore serenità. Le informazioni sulle polizze sono rinvenibili al seguente link: *http://www.quellocheconta.gov.it/it/strumenti/assicurativi/* .[4]

3) Una testimonianza per una vita migliore: l'auspicio del fare insieme con pensiero prospettico

Dal 2016 è operativo a Roma un progetto a sostegno della disabilità basato sull'utilizzo del dispositivo Tommy[5] realizzato

[4] Vi sono in materia anche numerose iniziative private. Itinerari previdenziali, per districarsi tra regole e burocrazia, ha creato Wikiassicurazioni, un portale "con contenuti studiati da professionisti del settore, ma volutamente privi di tecnicismi, per offrire al grande pubblico strumenti utili a rapportarsi in modo semplice e consapevole con le assicurazioni private". Vedi al link *https://www.pensionielavoro.it/site/home/wikiassicurazioni.html* per informazioni semplici su pensioni, lavoro e salute.

[5] Vedi al link *https://www.comune.roma.it/web/it/scheda-servizi.page?contentId=INF80181* .

per garantire la tutela dei posti auto riservati a sosta disabili assegnati con concessione.

Tommy "viene installato a terra nello spazio sosta riservato, e, tramite un sensore, verifica l'occupazione dell'area da parte di un autoveicolo, attivando un segnale sonoro in presenza di veicoli non autorizzati. L'allarme si interrompe quando il parcheggio viene liberato dal trasgressore oppure quando viene disattivato tramite il telecomando abilitato fornito in dotazione al titolare della concessione."

Tommy è un esempio di mobilità sostenibile per la disabilità e di come si può ed è necessario investire sull'innovazione tecnologica a sostegno dei bisogni della persona nella vita quotidiana.

Discorso non diverso vale per il settore finanziario che richiede ai suoi operatori lungimiranza e un aggiornamento continuo delle decisioni con l'arrivo di nuove informazioni per sviluppare una visione sul futuro. Le scelte oggi riguardano la transizione energetica, i cambiamenti climatici, la digitalizzazione, l'intelligenza artificiale[6], la robotica, la capacità di computo in *cloud* a velocità e quantità infinita, 5G, ecc. La sostenibilità sarà il metro per scegliere tra diverse opportunità.[29]

6) Il coinvolgimento delle associazioni e dei Sindacati per ottenere una maggiore visibilità del problema e incrementare la diffusione degli strumenti e delle forme di solidarietà

La disabilità è qualcosa che è parte integrante della vita quotidiana ma è stata ed è ancora, purtroppo, presente nell'immaginario collettivo di molte persone come qualcosa strettamente collegata ad una visione negativa. Piano piano questo preconcetto sta cambiando e la disabilità non è più vista come un peso sulla società, ma sta diventando un valore aggiunto, attraverso l'integrazione dei soggetti con *handicap* alla piena

6 L'IA aumenterà l'offerta di servizi ibridi ad ampio raggio reale/virtuale, che cambieranno le coperture assicurative che i clienti chiederanno nei prossimi anni agli assicuratori. La sfida, oltre che sull'insurtech, è su quale responsabilità si potranno assumere le compagnie per ridurre i rischi delle nuove esigenze dei clienti?

partecipazione della vita sociale e lavorativa.[7] Le famiglie *care giver,* quelle che si occupano di una persona disabile 24 ore su 24, sono quelle che andrebbero più aiutate, anche con l'ausilio di servizi assicurativi.

Le parti sociali hanno il compito complesso di definire una nuova normativa per **forme di collaborazione pubblico-privato** per l'offerta di servizi alle famiglie con disabilità basate sui principi di uguaglianza, universalità, mutualità e complementarietà con i servizi offerti dal settore pubblico.

> *"Le scelte pubbliche delle parti sociali auspicabilmente dovranno essere rivolte ad innestare processi inclusivi e solidaristici, che aiutino i cittadini a prevenire i problemi e migliorare la loro qualità di vita, attraverso prodotti con servizi efficaci al raggiungimento delle finalità di protezione sociale, facili da comprendere, di adeguata qualità, dall'accesso immediato e dall'assistenza su misura in caso di bisogno. … Le dinamiche future dell'offerta di protezione sanitaria in Italia dipenderanno dalle scelte politiche sulla visione della società italiana nel terzo millennio, ponendo l'accento sul fatto che debbano esistere meno disuguaglianze e debba crearsi un movimento solidaristico al passo con i tempi"* [30]

L'inclusione anche di chi in partenza è più svantaggiato e dei suoi familiari, che si trovano soli nel sostenere oneri gravosi in termini economici e di scelte della loro vita, richiede forme nuove di solidarietà e di mutualizzazione dei rischi[30] lungo tutta la durata della vita, in modo da affrontare in una solida collettività l'incertezza sul futuro.

Per le famiglie con disabilità sarebbe auspicabile che le parti

[7] Nelle "Linee guida per il Lavoro Agile nel settore assicurativo e di assicurazione/assistenza" firmate il 24 febbraio 2021 da ANIA e i Sindacati del settore assicurativo, è previsto che "Compatibilmente con le esigenze produttive e organizzative del datore di lavoro, le Imprese si attiveranno per facilitare l'accesso al Lavoro Agile dei lavoratori che hanno situazioni familiari complesse, i lavoratori con figli, i lavoratori disabili, i lavoratori aventi residenza/domicilio molto distante dalla sede di lavoro, dando priorità alle eventuali richieste di Lavoro Agile da parte di: genitore unico con a carico figlio minore di 14 anni;genitori con a carico figli affetti da disabilità. Per i lavoratori in condizioni di disabilità le Imprese si attiveranno per ricercare le più idonee soluzioni." Vedi al link: *https://www.snfia.it/2021/02/settore-assicurativo-raggiunta-lintesa-in-materia-di-lavoro-agile/*

sociali si facessero carico di trovare una disciplina normativa sostenibile per rendere l'ecosistema effettivamente atto a soddisfare scelte adeguate ai loro bisogni attuali e a farle avere una maggiore tranquillità nel futuro[31].

Forti agevolazioni pubbliche su un programma assicurativo multirischio di lunga durata, per la famiglia che gestisce al proprio interno la disabilità della persona, possono accompagnare la diffusione della capacità di gestire i rischi e sviluppare la fornitura diretta di servizi utili anche per superare le criticità legate a fenomeni speculativi e fraudolenti.

Vi è l'esigenza di un partenariato pubblico e privato[32] che metta in grado il mondo della disabilità di contribuire con azioni condivise a raggiungere meglio lo scopo di un'economia con meno disuguaglianze, vulnerabilità e più resiliente.

Con comportamenti responsabili, costruttivi e creativi sarà possibile esplorare nuove strade sostenibili nel campo della coesione sociale[8].

8 Ringrazio i dottori Carmen Verga e Romeo Lelli per i suggerimenti che hanno voluto darmi.

09

IL DOPO DI NOI

Filippo Magliozzi, Greta Magliozzi

La Legge 22.06.2016 n. 112 sul "dopo di noi"

La legge cosiddetta del "Dopo di Noi" è entrata in vigore il 25 giugno 2016 per tutelare i diritti dei disabili gravi.

La legge disegna, per la prima volta, un piano di importante aiuto e supporto per i disabili in gravi condizioni di salute riconoscendo specifiche tutele per le persone affette da disabilità grave, durante la loro vita e non solo al momento della perdita dei genitori. In particolare la legge è tesa a tutelare la qualità della vita del disabile e garantirla anche successivamente a eventi negativi, indicando strumenti giuridici idonei, prendendo in carico la persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

Non è raro sentire un genitore chiedere e chiedersi "cosa accadrà se non sarò più in grado di provvedere alle mie necessità? Che ne sarà di me e di mio figlio?".

Questa legge si rivolge alle persone, si preoccupa di assicurare un futuro durante l'esistenza dei genitori, riconoscendo il diritto all'autodeterminazione. È una legge per i genitori, e per consentire loro una vita più serena senza l'angoscia del mo-

rire, non per loro stessi ma per l'abbandono del proprio figlio.

La legge, all'art. 1 c. 1, richiama i principi che sono alla base dell'emanazione della stessa e precisamente gli artt. 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, gli articoli 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e agli articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a) ("*Eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e di scegliere dove e con chi vivere*"), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della Legge 03.03.2009 n.18. Essa è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

Secondo la Costituzione dell'OMS, l'obiettivo della stessa Organizzazione è "il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute", definita come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattie o infermità".

Per raggiungere tale livello servono quindi altri "requisiti" fondamentali, fra cui la pace, il cibo, l'istruzione, il reddito, un'adeguata abitazione in cui vivere, un ecosistema stabile, un uso sostenibile delle risorse, la giustizia e l'equità sociale.

La nostra salute dipende, infatti, da diversi fattori che, in modo diretto o indiretto, possono proteggerci dalle malattie o al contrario causarle. Bisogna tenere presente poi che questi fattori non agiscono singolarmente, ma si intrecciano tra di loro.

Pensiamo ad esempio a malattie come quelle del sistema circolatorio e ai tumori: esse sono definite malattie multifattoriali, vale a dire che non derivano da una singola causa ma da un insieme complesso di elementi tra cui gli stili di vita e le condizioni ambientali e socioeconomiche. È chiaro, quindi, che la tutela della salute richiede il contributo non solo del settore sanitario, ma anche di tutti i sistemi, le organizzazioni e le strutture che con il loro agire influenzano il benessere dell'individuo e della comunità.

La salute è un diritto umano fondamentale e rappresenta per

la vita quotidiana una risorsa che va difesa e sostenuta. Per arrivare a uno stato di completo benessere una persona (o un gruppo) deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni e di modificare positivamente l'ambiente circostante o di farvi fronte; deve intraprendere, cioè, un processo di promozione della salute che la metta in grado di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla.

La Legge 112/2016 "Dopo di Noi", oltre a promuovere e favorire il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, è volta 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'art. 2645-ter del codice civile, e di fondi speciali (art. 1 c. 3).

Obiettivo principale è quindi favorire l'autonomia delle persone affette da grave disabilità, da un lato istituendo un Fondo per l'erogazione di servizi a loro favore, dall'altro concedendo alcuni sgravi fiscali connessi all'implementazione di istituti come il *trust* o i vincoli di destinazione.

La Legge 112/2016, il cui titolo completo è "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", è una legge composta di 10 articoli, dei quali, oltre all'art. 6 che tratta degli strumenti di protezione del patrimonio, si ritengono importanti i seguenti:

- l'articolo 1, dove sono indicate le finalità perseguite dalla legge;
- l'articolo 2, che individua i LEP (livelli essenziali delle prestazioni)
- gli articoli 3 e 9, che istituiscono il fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave individuando le disposizioni finanziarie per gli anni 2016 e successivi;
- l'articolo 4, che detta le finalità del fondo;
- l'articolo 5, che tratta della detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave

mentre i restanti articoli si possono definire di completamento della legge.

Obiettivi perseguiti

L'art. 1 deve considerarsi quale architrave di questa normativa speciale per il dopo di noi, articolo dove sono espressamente previsti gli obiettivi della legge e della normativa: "*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 poiché mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, e 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***" (art. 1 c. 2).

In particolare, l'obiettivo che si pone il legislatore è di evitare l'istituzionalizzazione del disabile supportando la domiciliarità e a tale proposito si prevede di agevolare **le erogazioni da parte di soggetti privati per 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** (art.1 c.2 e 3).

Di fatto si può ritenere che con questa legge lo Stato voglia un maggior coinvolgimento nel Terzo Settore dell'iniziativa privata, coinvolgendo le famiglie, le associazioni di volontariato e le libere professioni.

In sintesi con la legge sul "Dopo di Noi":

- *si aprono per le famiglie delle vaste possibilità di scelta per il Dopo;*
- *la scelta deve essere personalizzata al fine di trovare il percorso di vita più idoneo per il proprio figlio;*

- *la legge introduce un cambiamento culturale della nostra società: il riconoscimento della famiglia e del disabile di scegliere e di vivere senza il terrore del futuro, costruendo già durante la vita dei genitori (il Dopo di Noi diventa il Durante Noi);*

- *la legge è volta a favorire la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità;*

- *implica una nuova visione rispetto alle strutture del passato con nuove soluzioni da realizzare con le famiglie;*

- *la legge è finanziata con apposita voce di bilancio.*

Nella legge sul "Dopo di noi" il legislatore ha previsto una serie di strumenti:

- **pubblici**, rivolti ai disabili gravi privi del sostegno familiare, al fine di favorire percorsi di deistituzionalizzazione (evitando il ricovero nei consueti istituti) e impedirne l'isolamento, con l'istituzione di un apposito fondo di assistenza;

- **privati,** al fine di consentire la realizzazione di un "programma di vita" del disabile grave, idoneo a soddisfare le sue necessità e bisogni, prevedendo a tal fine importanti sgravi fiscali per:

- le liberalità in denaro o in natura

- la stipula di polizze di assicurazione

- la costituzione di *trust*

- la costituzione di vincoli di destinazione di cui all'art. 2645-ter del codice civile

- la costituzione di fondi speciali – composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario – anche a favore di ONLUS che operano prevalentemente nel settore della beneficenza.

Strumenti di protezione del patrimonio

Il fondo per l'assistenza

Tra le misure contenute nella legge sul Dopo di Noi all'art. 4 è disposta la creazione di un fondo per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia.

Il Fondo è compartecipato da Regioni, Enti Locali e associazioni del Terzo Settore ed è stato finanziato da una dotazione triennale di 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni per il 2017 e 56,1 milioni per il 2018.

Il DPCM 21.12.2020 "Riparto del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, per l'annualità 2020" è stato pubblicato in Gazz. Uff. (Serie Generale n. 62 del 13.03.2021). Il Decreto considera il finanziamento annuale disposto dalla Legge 112/2016 (€ 78,1 milioni) e una quota aggiuntiva di risorse, specificamente destinate al rafforzamento dell'assistenza alle persone con disabilità grave e alla capacità dei servizi di rispondere alle richieste dei beneficiari della misura, legata al raggiungimento graduale di un obiettivo di servizio (€ 15 milioni). Tale quota è riferita alla previsione fissata nella Legge 17.07.2020 n. 77 e anni successivi.

Nel Decreto Interministeriale del 23.11.2016 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministero della Salute e il Ministero dell'Economia e delle Finanze ha dettato il regolamento di attuazione della Legge 112/2016 e provveduto al riparto delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare per l'anno 2016. Il fondo previsto nella legge sul Dopo di Noi può essere utilizzato per realizzare programmi e interventi innovativi a carattere residenziale, con l'obiettivo di diminuire l'assistenzialismo e di favorire l'indipendenza dei disabili.

Tra i progetti che possono essere finanziati rientrano quelli di ***co-housing***, ovvero programmi residenziali in abitazioni che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa d'origine.

I requisiti per l'accesso al Fondo per l'assistenza di persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, istituito dalla legge sul Dopo di noi sono stati fissati dal decreto e in particolare all'art. 2 del Decreto attuativo è previsto che le persone con disabilità grave accedano al fondo previa **valutazione multidimensionale**, effettuata da *équipe* multiprofessionale in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema internazionale di classificazione ICF (con la "F" di funzionamento estesa a disabilità e salute).

La valutazione multidimensionale analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità, in prospettiva della sua migliore qualità di vita, avendo riguardo alla cura della persona (inclusa la gestione di interventi terapeutici), alla mobilità, alla comunicazione e altre attività cognitive, nonché alle attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

La valutazione è finalizzata alla definizione del **Progetto personalizzato:**

- deve indicare i sostegni specifici di cui la persona necessita (prestazioni socio-sanitarie, soluzione alloggiativa, ecc.) in funzione del miglioramento della qualità di vita e un *budget* di progetto;

- il Progetto "deve assicurare la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione" come già richiamato dalla Legge 328/2000.

Per quanto riguarda le **modalità di accesso agli interventi e ai servizi**, queste sono individuate dalle Regioni mediante gli indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi e dei servizi, nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità (art. 6 comma 1 Decreto attuativo).

In ogni caso, in base all'art. 4 del Decreto attuativo, l'accesso alle misure a carico del Fondo deve essere garantito prioritariamente alle persone con disabilità grave prive del sostegno

familiare che, in esito alla valutazione multidimensionale, necessitino con **maggiore urgenza** degli interventi.

Criteri di valutazione dell'urgenza sono le limitazioni di autonomia, i sostegni che la famiglia è in grado di fornire, la condizione abitativa e ambientale, nonché le condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia.

Le liberalità in denaro o in natura

La Legge 112/2016 ha previsto, a partire dalla dichiarazione dei redditi del periodo di imposta 2016, che le erogazioni liberali e/o le donazioni e gli altri atti a titolo gratuito, siano deducibili dal reddito, se eseguite a favore dei *trust* o dei fondi e vincoli la cui finalità e quella dell'assistenza e la cura delle persone affette da grave disabilità (art. 6).

Per agevolare la raccolta da tali Istituzioni sono stati previsti, con l'art. 6 c. 9, incentivi fiscali il cui fine è di consentire che "alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di *trust*, ovvero dei fondi speciali, si applica la deducibilità dal reddito complessivo dell'erogante, ai sensi dell'art. 14 c. 1 del DL 14.3.2005 n. 35 (convertito nella Legge 14.5.2005 n. 80), nel limite del 20% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 100.000,00 euro annui".

Il predetto comma estende la normativa, inerente la deducibilità dal reddito, a quei soggetti che procedono alle erogazioni liberali in denaro o in natura alle ONLUS, alle associazioni di promozione sociale (APS), alle fondazioni e associazioni riconosciute che operano in determinati settori.

La stipula di polizze assicurative

Le assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave, quindi che abbia una certificazione di "connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge n. 104/1992", sono fiscal-

mente detraibili dall'imposta IRPEF per un importo massimo di 750 euro del premio pagato per le predette assicurazioni.

Quindi un genitore che stipula una polizza assicurativa per caso di propria morte con beneficiario il proprio figlio con disabilità grave potrà fruire di tale agevolazione per i premi versati nel corso dell'anno, con le limitazioni su indicate.

Trust

Il *trust* è un istituto di matrice anglosassone di lunga tradizione, sviluppatosi nei paesi di *common law*, che ha fatto il suo ingresso in Italia con la ratifica della Convenzione dell'Aja ad opera della Legge 09.10.1989 n. 364.

Il *trust* è una figura giuridica molto versatile, che può assumere forme estremamente diversificate. Secondo l'art. 2 della Convenzione, "per *trust* s'intendono i 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".

La costituzione del *trust* avviene mediante la predisposizione dell'atto istitutivo; in esso sono contenute le disposizioni che regolano i rapporti tra le varie figure e la gestione del patrimonio segregato. L'atto istitutivo è quindi l'atto con il quale il disponente esprime la volontà di costruire il *trust*. L'atto dispositivo è invece l'atto con il quale il *settlor* e/o disponente vincola i beni in *trust* ed è, generalmente, un negozio a titolo gratuito.

Si sottolinea come gli atti di disposizione dei beni in *trust* non debbano essere obbligatoriamente contestuali all'atto istitutivo ma possano essere posti in essere anche successivamente.

Generalmente, l'atto istitutivo è redatto con atto pubblico o con scrittura privata autenticata ma non è prevista una forma di legge obbligatoria. Tuttavia, la forma notarile è indispensabile quando il disponente trasferisce beni immobili o beni mobili registrati e si intenda procedere alla trascrizione del vincolo in *trust*.

Si ricorda che il negozio istitutivo e il negozio dispositivo coincidono qualora il negozio istitutivo abbia forma testamentaria e nei *trust* auto-dichiarati.

Struttura del trust

La struttura essenziale del *trust* vede la presenza di tre soggetti, non necessariamente persone diverse tra loro, ovvero:

- il disponente (o "*settlor*");
- il "*trustee*";
- il beneficiario, o i beneficiari
- il guardiano.

Di particolare interesse è la ricostruzione della fattispecie del *trust* formulata dalla Commissione Studi Tributari il 21.11.2003 secondo cui "il *trust* si fonda essenzialmente sul rapporto di fiducia tra *settlor* e *trustee*, rapporto che induce il primo a compiere un'attribuzione patrimoniale in favore del secondo. In tal modo l'atto istitutivo del *trust* comporta l'uscita dei beni in *trust* dal patrimonio del *settlor* e la segregazione dei medesimi, rispetto ai beni personali del *trustee*, rimanendo questi vincolato, da una obbligazione di carattere fiduciario, ad amministrare e gestire i beni secondo il programma stabilito unilateralmente o concordato, fino all'attribuzione di un beneficio finale ai *beneficiaries*".

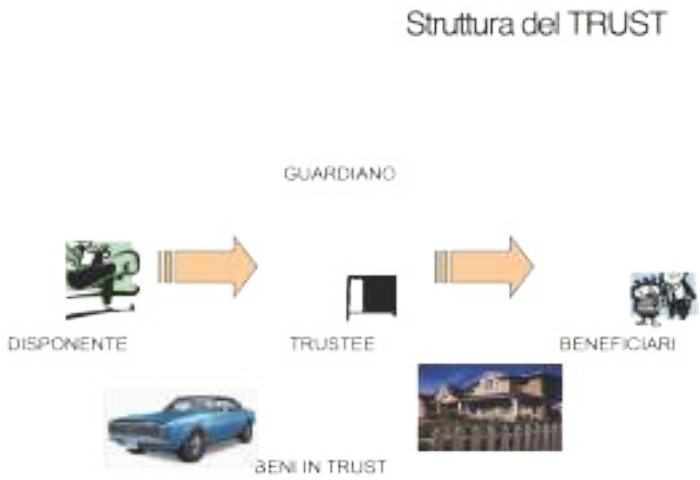
I beni segregati, infatti, escono dal patrimonio del *settlor* e entrano nel patrimonio del *trustee*, costituendo un patrimonio separato, distinto dai restanti beni personali di quest'ultimo ed insensibile alle vicende di questi.

Ne consegue che gli elementi essenziali e indefettibili, che consentono di ricondurre una fattispecie al modello convenzionale di *trust* delineato dalla legge sono i seguenti:

- distinzione dei beni del *trust* dal patrimonio del *trustee*;

- intestazione degli stessi al *trustee* o a un altro soggetto per conto del *trustee*;

- il fatto che il *trustee* sia investito del potere-dovere, di cui deve rendere conto, di amministrare, gestire o disporre dei beni in conformità alle disposizioni del *trust* e secondo le norme imposte dalla legge al *trustee*[7].



Il trust in favore dei soggetti deboli

Il *trust* in favore dei soggetti deboli permette quindi di vincolare determinati beni affinché le utilità da essi traibili siano destinate nell'esclusivo interesse della persona debole, secondo il programma e le indicazioni fissate dal disponente nell'atto istitutivo. Ma non solo, il *trust* per soggetti deboli permette molto di più, in quanto dà la possibilità di tutelare anche i genitori disponenti come gli altri eventuali figli, realizzando una vera e propria pianificazione a tutela della famiglia nel suo complesso.

I vantaggi di scegliere il *trust* rispetto ai rimedi tradizionali previsti dal nostro codice civile sono molteplici, se solo si pensi che è il genitore, unico e profondo conoscitore del pro-

prio figlio, a costruire e modellare il *trust* sulle sue necessità. Il beneficiario di un *trust* per soggetti deboli non perde la propria autonomia, non viene né bollato né schedato, ma piuttosto sostenuto ed aiutato nel rispetto della sua debolezza. Il beneficiario di un *trust* per soggetti deboli non perde la propria dignità, ma viene, piuttosto, sostenuto nel rispetto delle sue ambizioni ed aspirazioni. Il beneficiario di un *trust* per soggetti deboli non perde la voce, ma può ben esprimere i propri desideri e le proprie aspirazioni.

Le figure del Trust

Il disponente | Tra le figure che caratterizzano l'istituzione e la vita di un *trust* quella del disponente è indubbiamente la prima, in ordine di tempo e di importanza, a venire in evidenza. Parte infatti dal disponente, dalle sue aspirazioni, dalle sue preoccupazioni, in definitiva dalla sua volontà, l'iniziativa di istituire un *trust* nell'interesse di determinate persone o per raggiungere determinati scopi.

Ma non solo, la preoccupazione di un genitore spesso si estende anche a se stesso. Come detto, non è raro sentirsi chiedere: «cosa accadrà se non sarò più in grado di provvedere alle mie necessità? Che ne sarà di me e di mio figlio?».

Il familiare che vive un congiunto in difficoltà, infatti, ha la principale necessità di essere rassicurato che, anche dopo la propria morte, sia garantita al proprio figlio quella continuità di affetti, quelle regole di vita e di assistenza per lui più idonee. Cura ed assistenza che il genitore desidera assicurare anche a se stesso qualora, per casi avversi della vita, dovesse egli stesso trovarsi in difficoltà.

Il genitore disponente, una volta istituito il *trust*, può continuare a gestire in prima persona i beni che ha deciso di vincolare nel *trust*, esattamente come fino a quel momento da lui stesso fatto nell'interesse del figlio.

- Infatti è sempre il disponente a decidere quando rendere operativo il *trust* da lui istituito:

- durante la vita del disponente: egli può vincolare in *trust* la nuda proprietà riservandosi il diritto di usufrutto di quanto destinato in *trust*.

Questo significa che egli continuerà a gestire in prima persona detto bene fino alla sua morte, o fino a quando non si verifichi quel fatto o quella condizione, da lui prevista, che comporta la risoluzione del suo diritto di usufrutto;

- o condizionare l'operatività del *trust* al verificarsi della morte del disponente.

Nella prassi sono più frequenti *trust* per soggetti deboli operativi durante la vita del genitore disponente e questo per un insieme di considerazioni:

- il genitore che sceglie il *trust* lo sceglie proprio per la sua capacità di meglio adattarsi alle esigenze di vita del figlio più debole e quindi il genitore ha modo anche di verificare l'efficienza di tale mezzo, così come verificare la capacità delle persone da lui nominate come *trustee* e guardiano;

- il genitore disponente può nominare se stesso guardiano;

- il genitore disponente può nominare se stesso *trustee* dando vita a quello che tecnicamente prende il nome di *trust* auto-dichiarato.

Ogni caso va valutato singolarmente; le esigenze del soggetto da tutelare sono le sue specifiche esigenze, che rendono unica la sua situazione.

Da qui la necessità di assicurare alla memoria quegli aspetti, anche di vita quotidiana, così semplici ma così fondamentali per il soggetto debole.

I genitori che intendono tutelare un figlio hanno necessità di trasferire al *trustee* la conoscenza anche di dettagli quotidiani che rappresentano momenti della vita del loro figlio, per lui fondamentali e che solo loro conoscono, e ciò soprattutto in relazione al momento in cui essi non ci saranno più o non saranno più in grado di provvedere in prima persona alle sue necessità.

A tal fine hanno un ruolo importante le lettere di desiderio con le quali il genitore disponente potrà fornire al *trustee* tutte quelle indicazioni utili per svolgere al meglio il proprio compito.

Le lettere di desiderio sono infatti rivolte al *trustee* e costituiscono un documento separato dall'atto istitutivo, che può essere aggiornato nel tempo con ulteriori versioni, approfondimenti o modifiche.

Tra le persone da tutelare possono essere ricompresi anche gli stessi disponenti.

Questi ultimi, infatti, con l'avanzare degli anni, si preoccupano non solo di assicurare tutto ciò di cui necessita il proprio congiunto più debole, ma anche di assicurare a se stessi ciò di cui potranno avere bisogno in caso di loro sopravvenuta incapacità.

In questa prospettiva l'utilizzo di un *trust* ben congegnato può anche rappresentare uno strumento molto interessante per limitare, ed in molti casi anche evitare del tutto, il ricorso all'amministrazione di sostegno, consentendo ai soggetti coinvolti una maggiore riservatezza sia con riferimento alle condizioni economiche che a quelle di salute dei beneficiari e dei loro familiari.

Disponente può essere anche lo stesso soggetto debole. Numerose sono ormai le pronunce dei Giudici Tutelari che hanno autorizzato l'istituzione di un *trust* con i beni propri del soggetto debole. Da ultimo, nell'atto istitutivo del *trust* si può prevedere una categoria di disponenti che vadano oltre i genitori e questo per permettere ad altri soggetti (es: nonni, fratelli, ecc.) di apportare beni successivamente all'interno del *trust*. Normalmente sarà il *trustee* che dovrà accettare i beni con l'avallo del guardiano.

Il Trustee

Il *trustee* è colui al quale è affidato il compito di dare attuazione al programma contenuto nell'atto istitutivo del *trust* secon-

do le indicazioni ivi precisate ed a tal fine è il titolare fiduciario di quanto verrà ad essere vincolato nel *trust*.

Il *trustee* è dunque un soggetto che gode della fiducia del disponente.

Nei *trust* per soggetti deboli, la scelta del *trustee* ad opera del genitore (o familiare) disponente, ricade, di norma, su coloro che, per professione, esperienza, o vicinanza alla famiglia, risultano più capaci e idonei alla realizzazione dello scopo per il quale il *trust* è stato istituito che è la cura del soggetto debole.

Anche il genitore può assumere le funzioni di *trustee*. Così facendo il genitore disponente continuerà a gestire come ha sempre fatto, ma con un vantaggio rappresentato dalla possibilità di disciplinare anticipatamente le conseguenze di determinati eventi.

L'atto di *trust* potrà infatti prevedere:

- chi sarà il sostituto del genitore *trustee* (che potrà essere scelto dallo stesso genitore);
- il momento in cui il nuovo *trustee* subentrerà;
- gli eventi al verificarsi dei quali avverrà questa sostituzione (quali ad esempio la morte del genitore o la sua sopravvenuta incapacità)

Il *trustee* normalmente svolge personalmente i compiti a esso affidati proprio in virtù del legame fiduciario che sta alla base dei poteri che gli sono stati conferiti dal disponente.

Al fine di permettere al *trustee* di realizzare il suo incarico, egli sarà titolare di quei poteri necessari a tal fine e che evidentemente riguarderanno anche la gestione e l'amministrazione di beni in *trust*.

Ciò che occorre aver presente è che non esiste uno standard comune a tutti i *trust* per soggetti deboli.

Ogni *trust* rappresenta un caso a sé e, conseguentemente, anche l'attribuzione o meno di certi poteri dipenderà dal con-

testo in cui il *trustee* sarà tenuto ad operare

I *trust* istituiti in favore di una persona più svantaggiata sono realizzati nel suo interesse e quindi prevedono che egli sia il destinatario delle utilità derivanti dalla gestione del fondo in *trust*.

Il *trustee* è tenuto a rendere il conto della propria gestione ed è responsabile del corretto adempimento del proprio compito, che dovrà essere attuato con la massima cura e diligenza.

L'atto istitutivo di *trust* dovrà prevedere le cause e le modalità di sostituzione del *trustee*, così come viene ad essere individuato il sostituto ovvero un meccanismo per la nomina del nuovo *trustee*.

Nella scelta del *trustee* il disponente ha la massima discrezionalità; il *trustee* può essere infatti una persona fisica di fiducia, una fiduciaria o una *trust company*.

Il compito del *trustee* è la gestione e l'amministrazione dei beni in *trust*.

Gli stessi sono intestati al *trustee* o a un altro soggetto per conto del *trustee*, e costituiscono una massa distinta e non facente parte del patrimonio personale di quest'ultimo.

Infatti, i beni costituiti in *trust*:

- non sono aggredibili dai creditori personali del *trustee*;
- non concorrono alla formazione della massa ereditaria del defunto in caso di morte del *trustee*;
- non rientrano, ad alcun titolo, nel regime patrimoniale legale della famiglia del *trustee*, qualora, ovviamente, quest'ultimo sia coniugato;
- non sono legittimamente utilizzabili per finalità divergenti rispetto a quelle predeterminate nell'atto istitutivo del *trust*.

Il *trustee* sarà quindi tenuto ad amministrare, gestire e disporre i beni in *trust* a favore dei beneficiari secondo le indicazioni

dettate nell'atto costitutivo del *trust*, nel rispetto della legge ed in accordo con i "desideri" del disponente.

Scelta del trustee per i Soggetti deboli | Nei *trust* per soggetti deboli la prospettiva, per il *trustee*, rimane quella della centralità della persona umana e delle sue aspirazioni. Egli risponde quindi a un'impellenza di protezione, che va ben oltre il patrimonio e gli interessi economici del soggetto "debole", per "accostarsi" a questi in senso "globale", quindi, con precipuo riguardo proprio alla sua dimensione affettiva, emotiva e sociale.

Nella designazione del *trustee* in un *trust* per soggetti deboli, assumono allora rilevanza le relazioni parentali, ma anche il vicinato, quali conoscenze e frequentazioni che il beneficiario ha coltivato nel tempo, relazioni fondate normalmente su un tessuto di solidarietà, affetto, ascolto e pazienza, rimanendo tuttavia spiccata, per il *trustee*, la matrice fiduciaria perché, se la cura della persona del beneficiario del *trust* assume portata prevalente in caso di soggetti deboli, essa deve anche guidare la cura del suo patrimonio.

L'ormai ampio settore dell'imprenditoria sociale ha generato operatori di alta specializzazione capaci, soprattutto, d'assistere i soggetti privi d'autonomia, con particolare riguardo alla tutela del loro lato umano e delle specifiche esigenze "personali" di cui costoro necessitano.

Anche un'associazione o cooperativa sociale potrebbe ben rispondere alla polivalenza professionale che si richiede per il ruolo di *trustee* in *trust* per soggetti de boli.

Altra ipotesi è che il disponente nomini più *trustee* dando vita ad un organo in forma collegiale che assuma la gestione del patrimonio.

Ciò che nei *trust* per soggetti deboli viene in luce in modo incalzante è il contatto umano che percepisce il disponente, quale strumento per la misura della professionalità, dell'affidabilità e della moralità del *trustee* che, una volta deceduto il disponente stesso, usualmente genitore o parente del sog-

getto da assistere, si occuperà del soggetto non autonomo e delle sue esigenze particolari. Ecco allora che in un *trust* per soggetti deboli possa prefigurarsi un *trustee* in forma collegiale, composto da professionalità differenti quali ad esempio l'avvocato insieme al medico di famiglia che hanno assistito da sempre il figlio privo di autonomia del disponente, i quali coopereranno insieme per le finalità del *trust*.

Il Guardiano

Una figura non necessaria ma quanto mai opportuna è quella del guardiano, che ha il compito di controllare, e nel contempo assistere, il *trustee* nella gestione del patrimonio.

Il guardiano è una figura che nei *trust* interni in favore dei soggetti deboli è normalmente presente. Il suo compito è quello di vigilare sull'operato del *trustee* nell'interesse dei beneficiari o per la realizzazione dello scopo (per i *trust* di scopo).

Il disponente può nominare guardiano chi ritenga opportuno, sia esso persona fisica o giuridica, società, ente, associazione.

Il genitore può nominare anche se stesso guardiano. Nell'adempimento del suo compito di verifica dell'operato del *trustee* nell'interesse del soggetto debole, egli è normalmente preposto alla tutela di quello che si può genericamente indicare come custode dell'aspetto morale ed assistenziale del *trust*, preposto al benessere psichico del familiare più debole, verificando ad esempio che gli interventi a lui prestati siano conformi alle sue necessità, ovvero alle indicazioni del disponente. È questo un aspetto morale che costituisce il cuore di questo tipo di *trust* e che attribuisce quindi al guardiano un ruolo assai importante nell'attuazione del fine di tutela della persona debole.

Anche il guardiano è titolare di poteri fiduciari in quanto non può trarre vantaggi dal suo incarico agendo come parte disinteressata nell'interesse dei beneficiari.

L'atto di *trust* può attribuire al guardiano poteri più o meno incidenti sull'attività del *trustee*, quali ad esempio il potere di es-

sere ascoltato, di dare direttive o istruzioni, di dare il consenso per il compimento di certi atti.

Quello che il guardiano è opportuno non faccia è di sostituirsi al *trustee*, diventando egli stesso il gestore del *trust*.

Dalle obbligazioni fiduciarie che incombono sul guardiano scaturisce anche la sua responsabilità, responsabilità che non si sovrappone a quella del *trustee*, ma che nasce dalla sua funzione di vigilanza e controllo sull'attività del *trustee*. Egli, come il *trustee*, risponde nei confronti dei beneficiari e nei confronti del fondo in *trust*.

Il guardiano è nominato dal disponente nello stesso atto di *trust* o con atto separato.

Le funzioni di guardiano possono essere esercitate anche da più persone, costituendo un collegio di guardiani.

L'atto di *trust* contiene anche per il guardiano una clausola relativa alla sua successione in caso di morte, sopravvenuta incapacità o revoca, così come un meccanismo per la sua nomina.

Il potere di revocare il guardiano può essere riservato al disponente stesso, così come attribuito ai beneficiari.

La nomina del guardiano risponde quindi all'esigenza di sorvegliare il *trustee* e, al tempo stesso, di aiutarlo nelle scelte operative.

Il guardiano può svolgere tre distinte tipologie di funzioni:

- esercitare direttamente poteri dispositivi o gestionali;
- prestare o meno il proprio consenso a decisioni del *trustee*;
- impartire direttive o istruzioni al *trustee* circa il compimento di specifici atti.

La prima tipologia di funzioni è rappresentata dai poteri che il disponente, nell'atto istitutivo, attribuisce al guardiano.

Tra i poteri dispositivi vi sono, a titolo meramente esemplificativo, quelli di:

- revocare/ nominare il *trustee*;
- nominare ed escludere dei beneficiari;
- individuare i beneficiari ai quali corrispondere il reddito.

Tra i poteri gestionali non vi sono quelli inerenti l'amministrazione del fondo in *trust*, naturalmente riservata al *trustee*, ma rispetto alla quale il guardiano può mantenere alcune prerogative, come ad esempio:

- la determinazione o la modificazione del compenso spettante al *trustee*;
- il consenso per il compimento di atti per i quali il *trustee* versi in conflitto di interesse;
- l'approvazione del rendiconto del *trustee*;
- la modificazione della legge regolatrice del *trust*;
- l'accertamento della intervenuta incapacità del *trustee*;
- la distribuzione anticipata del fondo in *trust*.

I beneficiari

Coloro ai quali il *trustee* è obbligato o può fare ottenere dei vantaggi economici sono detti, genericamente, beneficiari.

Si premette come il termine "beneficiario" individui una vasta gamma di posizioni soggettive.

Si precisa inoltre che i diritti dei beneficiari possono vertere solo sul reddito del fondo, solo sul fondo oppure su entrambi. Vi possono essere quindi i beneficiari del reddito e i beneficiari del fondo in *trust* e uno stesso soggetto può appartenere ad entrambe le categorie:

beneficiari del reddito è inteso in senso lato, comprendendosi nella definizione di reddito ogni utilità derivante dall'amministrazione del trust nel corso della sua durata,

beneficiari finali sono coloro ai quali spetterà il fondo in *trust* al termine finale della durata del *trust* stesso.

In un *trust* "dopo di noi", i beneficiari del reddito sono i soggetti deboli per i quali lo strumento è pensato e istituito, destinatari, diretti o indiretti, dei vantaggi ottenibili dal fondo in *trust*, siano essi somme di denaro così come altre utilità di tipo economico e non. I beneficiari possono essere individuati nell'atto istitutivo o in un secondo momento direttamente dal disponente o da un terzo designato (guardiano/*protector*); inoltre, possono essere designati nominativamente o quali appartenenti ad una determinata categoria. Il disponente nella enunciazione del programma del *trust* attribuirà il potere al *trustee*, anche in funzione del maggiore o minore grado di autonomia dei destinatari, di provvedere erogando direttamente le somme derivanti dalla gestione del fondo ai beneficiari, o procedendo in prima persona alle loro esigenze.

Il figlio più debole è normalmente indicato come beneficiario vitalizio, e potrà avvantaggiarsi sia del reddito derivante dalla gestione dei beni in *trust*, che dell'eventuale utilizzo o impiego del fondo, qualora fosse necessario per soddisfare i suoi bisogni.

Gli altri eventuali eredi del genitore disponente (esempio gli altri figli) possono essere indicati come beneficiari finali dei beni residui nel fondo in *trust*, al termine della durata del *trust* stesso.

Accanto a disposizioni per il figlio più debole, l'atto di *trust* potrà contenere prescrizioni anche in favore degli altri figli, come in favore dei genitori.

Tutela dei legittimari[8]

Nella fase dispositiva dei beni in *trust* in favore del figlio soggetto debole, il genitore disponente dovrà avere cura di non

ledere diritti degli altri potenziali successori quali il coniuge e altri figli.

Nel caso specifico di un *trust* per soggetti deboli, il trasferimento al *trust* dei beni esistenti nel patrimonio personale del disponente può essere considerato come adempimento dell'obbligo legale, che grava sui genitori, di mantenimento del figlio più debole, assicurandogli assistenza personale e patrimonio sufficiente per una vita dignitosa. Non solo: i beni o somme destinate al *trust* possono essere valutate come anticipazioni dell'obbligo degli alimenti, al quale anche i fratelli sono tenuti. Anche la Convenzione de L'Aja fa espresso riferimento ai limiti della legge nazionale in materia successoria, con riguardo alle posizioni dei legittimari. Peraltro è ormai acclarato, anche dalla giurisprudenza di merito, che l'eventuale lesione della quota di riserva di un legittimario non comporta comunque la nullità dell'atto istitutivo di *trust*, ma l'eventuale esercizio dell'azione di riduzione che riguarda gli atti di dotazione del *trust* stesso.

L'atto di *trust* potrà essere fornito di una clausola con la quale sono date indicazioni su quello che il *trustee* deve fare nel caso si verifichi in concreto la lesione della quota di riserva e sia esercitata l'azione di riduzione.

Il fondo in trust[8]

Ciò che caratterizza il fondo in *trust* è l'estrema flessibilità e varietà di beni e diritti che possono costituire l'oggetto, non essendo limitato ai soli beni immobili, beni mobili iscritti in pubblici registri o titoli di credito. L'ampio ventaglio di beni e diritti che possono essere vincolati in un *trust* rende estremamente vario il campo di applicazione dell'istituto e il livello di personalizzazione che si può raggiungere in relazione agli obiettivi perseguiti dal disponente.

Quanto trasferito nel *trust* è vincolato allo scopo per il quale il *trust* stesso viene istituito, e, in conseguenza dell'effetto segregativo, quanto destinato in *trust* è immune alle vicende personali del *trustee* e del disponente, andando a formare un patrimonio destinato. Tale effetto segregativo si estende an-

che ai frutti, i quali verranno acquisiti dal *trustee* e da questo utilizzati nelle modalità indicate nell'atto istitutivo.

Nei *trust* in favore di soggetti deboli può essere attribuito anche ad un terzo soggetto il potere di incrementare il fondo in *trust*, così dando la possibilità anche ad altri familiari di concorrere alla realizzazione dello scopo di tutela.

Inoltre, nel fondo in *trust* potranno essere incluse posizioni soggettive che verranno ad esistenza in futuro. La presenza di un fondo è condizione essenziale ai fini della attuabilità del programma del *trust*, fondo che dovrà essere adeguato per far fronte ai bisogni della persona per un tempo indefinito e perciò stesso illimitato.

Durata[8]

La durata del *trust* indica il suo periodo di efficacia. In riferimento specifico ai *trust* in favore dei soggetti deboli, la durata è normalmente legata alla vita della persona nel cui interesse il *trust* è stato realizzato. Al verificarsi della sua morte il *trust* termina e si entra in quella fase nella quale il *trustee* terrà a disposizione il fondo in *trust* in favore dei beneficiari finali, che potranno essere gli altri figli, le persone che si sono dedicate al familiare più debole, come anche l'Associazione che si è occupata di lui. Inoltre, non sono rari i casi in cui in questo tipo di *trust* si preveda la fine del *trust* stesso in caso di sopraggiunta guarigione o miglioramento del soggetto debole, così anticipando il termine finale del *trust*. In tal caso è normalmente previsto che il fondo in trust ritorni al disponente.

Trust testamentario e trust dormiente[8]

- Per *trust* testamentario ci si riferisce al caso in cui il disponente istituisca un *trust* attraverso il proprio testamento, indicando chi debba rivestire il ruolo di *trustee*, quali beni siano conferiti in *trust*, quali soggetti ne siano beneficiari e con quali modalità.

- Per *trust* dormiente ci si riferisce al *trust* istituito dal disponente per mezzo di un atto *inter vivos*, ma destinato ad attivarsi successivamente alla sua morte.

Nel *trust* dormiente si possono poi individuare due sotto figure:

a) il *trust* viene istituito, quindi ne vengono fissati il contenuto, i soggetti, gli scopi e le finalità ma non viene trasferito alcunché. Il trasferimento dei beni avverrà al momento della morte del disponente, il quale avrà nominato per testamento il *trust* come proprio erede;

b) il conferimento dei beni in *trust* avviene fin dalla sua istituzione, ma i beneficiari potranno godere dei beni solo successivamente alla morte del disponente.

La legge regolatrice[8]

La caratteristica del *trust* interno è quella di avere tutti gli elementi che lo compongono italiani, tranne la legge regolatrice, in quanto, in assenza di una legge italiana, necessariamente occorre far riferimento ad una regolamentazione estera che preveda l'istituto del *trust*. Tale circostanza non deve indurre nell'errore di pensare che il professionista che redige l'atto di *trust*, il disponente o il *trustee* debbano conoscere tutta la legislazione e la fiscalità di quel Paese estero. Parimenti, non va confusa la legge estera regolatrice del *trust* con le norme a cui il *trustee* è sottoposto in considerazione dell'attività da lui svolta in adempimento del suo compito. Qualsiasi atto da lui compiuto, trattandosi di *trust* interni, sarà soggetto alla legislazione italiana, pensiamo ad esempio ad un contratto di locazione, ad una vendita, ecc.

Trust e aspetti fiscali[8]

A seguito delle modifiche apportate all'art. 73 del Testo Unico delle Imposte sui Redditi ad opera della Legge finanziaria 2007, il *trust* è stato introdotto a pieno titolo tra i soggetti passivi ai fini dell'imposta sui redditi delle società. Tale innovazio-

ne normativa ha avuto indubbiamente il merito di fissare alcuni punti fermi. In particolare, la disposizione normativa citata crea, sotto il profilo applicativo tributario, due tipologie di *trust*:

- *trust* con beneficiari individuati i cui redditi vengono imputati per trasparenza ai beneficiari e tassati in capo ad essi (detti anche "*trust* trasparenti");

- *trust* senza beneficiari individuati i cui redditi vengono tassati direttamente e definitivamente in capo al trust (detti anche "*trust* opachi").

Ai fini della concreta applicazione pratica della normativa in oggetto sarà anzitutto necessario stabilire se il *trust* sia qualificabile, e quindi inquadrabile ai fini tributari, quale:

- trasparente o opaco;

- commerciale o non commerciale;

- residente o non residente.

Occorrerà operare un'indagine sulle specificità del singolo *trust*, essendo impossibile generalizzare e dettare regole rigide con riferimento ad un istituto che per sua stessa natura risulta essere estremamente duttile e malleabile. Il legislatore, nell'affermare che il *trust* è in ogni caso un soggetto passivo IRES, ha introdotto un diverso criterio applicabile ai fini della determinazione dell'imposta, a seconda che il *trust* abbia beneficiari individuati, o meno. In particolare, qualora il *trust* abbia beneficiari individuati, il reddito sarà imputato ai beneficiari medesimi e in capo a questi qualificato come reddito di capitale.

Qualora invece il *trust* non abbia dei beneficiari individuati, il reddito sarà imputato in capo al *trust*, e in seno a questo qualificato quale reddito d'impresa, in caso di *trust* commerciali, oppure quale appartenente alle singole categorie di reddito al pari di una qualsiasi persona fisica in caso di *trust* non commerciale. Nel caso di *trust* con soggetti deboli lo stesso avrà normalmente natura non commerciale.

Da un punto di vista tributario, perché si abbia un beneficiario

individuato, occorre:

- che il beneficiario sia puntualmente individuato;
- che sia titolare di un diritto a pretendere dal *trustee* l'assegnazione della parte di reddito di sua spettanza;
- che tali spettanze debbano essere prelevate dal reddito e non dal patrimonio;
- che l'atto di *trust* escluda il potere di accumulazione in capo al *trustee*.

Può poi accadere che il medesimo *trust* sia fiscalmente al contempo opaco e trasparente. Ciò può verificarsi allorquando l'atto istitutivo preveda che una parte del reddito del *trust* sia accantonato a capitale mentre un'altra parte sia attribuita ai beneficiari.

In tale ipotesi la quota di reddito imputata a capitale sarà tassata in capo al *trust* secondo le regole proprie dei *trust* opachi, mentre la parte di reddito attribuita ai beneficiari, sempre che ovviamente ne ricorrano le condizioni, sarà imputata e tassata in capo ai medesimi, secondo le regole proprie dei trusœt trasparenti.

Trattamento tributario degli atti di dotazione del trust per soggetti deboli[8]

Con l'imposta di registro, il Legislatore individua quattro momenti impositivi in materia di *trust*:

- l'atto istitutivo;
- l'atto dispositivo;
- eventuali operazioni compiute durante il *trust*;
- il trasferimento dei beni ai beneficiari.

L'imposta è assolta in misura fissa (€ 168,00) riguardo l'atto

istitutivo di *trust*, giacché privo di contenuto patrimoniale.

L'atto dispositivo è invece soggetto alle imposte di successione e donazione e alle imposte ipotecarie e catastali, quando vi siano beni immobili. Le operazioni che possono essere compiute dal *trustee* durante la vita del *trust* sono poi soggette ad autonoma imposizione, secondo la natura e gli effetti giuridici che le caratterizzano, da esaminare con riferimento al caso concreto.

Infine, la devoluzione ai beneficiari dei beni vincolati in *trust*, non realizza, ai fini delle imposte indirette, un presupposto impositivo ulteriore. I beneficiari relativi al primo caso e che siano portatori di *handicap* beneficiano di una franchigia superiore, pari a € 1.500.000. È prevista l'esenzione dall'imposta per il trasferimento a favore dei discendenti di aziende o rami di esse, di quote sociali o di azioni purché questi mantengano il controllo della/delle società per non meno di 5 anni.

Secondo l'Amministrazione Finanziaria, gli atti di dotazione al *trust* sono assoggettati all'imposta di successione e donazione in misura proporzionale, siano essi disposti per atto tra vivi o *mortis causa*.

Ai fini dell'applicazione dell'aliquota occorrerà far riferimento al rapporto di parentela o meno esistente fra il disponente e i beneficiari. Infatti l'imposta di successione e donazione dispone differenti applicazioni in forza del rapporto soggettivo che viene a instaurarsi tra dante e avente causa. Anche le imposte ipotecarie e catastali sono applicate in misura proporzionale (rispettivamente del 2% e 1%).

La circolare 48/E del 06.08.2007 affronta la questione, ritenendo che il *trust*, per articolato che sia, si sostanzia in un rapporto giuridico complesso che ha un'unica causa fiduciaria. Tutte le vicende, nella vita del *trust*, dall'istituzione alla dotazione patrimoniale, dalla gestione del patrimonio alla realizzazione dell'interesse del beneficiario, o anche il raggiungimento di uno scopo, sono connesse alla medesima causa.

L'atto istitutivo di *trust* è fin dall'origine a favore del beneficiario (ove si tratti di *trust* per beneficiari) e quindi, ai fini della determinazione di aliquote e franchigie applicabili per la de-

terminazione dell'imposta, deve tenersi conto di parentele ed affinità esistenti tra disponente e beneficiario e non certo tra disponente e *trustee*. Ciò varrà pure per la determinazione delle franchigie applicabili in favore di soggetti beneficiari del fondo ove portatori di *handicap* (€ 1.500.000), nonché per l'esenzione dall'imposta per il trasferimento a favore dei discendenti di aziende o rami di esse, di quote sociali o di azioni, purché mantengano il controllo per un periodo non inferiore a 5 anni.

L'Amministrazione Finanziaria poi, riferisce che il beneficiario, ai fini della determinazione dell'aliquota e della franchigia applicabile, deve essere determinato, in relazione al grado di parentela col disponente, al momento della costituzione del vincolo.

Tabella 1 Imposte di Successione e Donazione

Beneficiari	Aliquota applicabile	Franchigia
Coniugi e parenti in linea retta	4%	1.000.000,00
Fratelli e sorelle	6%	100.000,00
Altri parenti fino al quarto grado, affini in linea retta, affini collaterali fino al terzo grado	6%	0,00
Tutti gli altri soggetti esclusi dai precedenti	8%	0,00

La circolare 48/E riporta, inoltre, che il momento impositivo ai fini delle imposte di successione e donazione, è quello in cui i beni sono trasferiti al *trust*. L'eventuale incremento del fondo durante la vita del *trust* sarà tassato autonomamente in forza della tipologia d'incremento che si avrà.

Il Giudice Tributario ha tuttavia assunto una posizione diametralmente opposta a quella dell'Amministrazione Finanziaria, ritenendo che il momento impositivo ai fini delle imposte indirette non debba essere l'atto di dotazione in *trust* ma il momento in cui i beni saranno devoluti ai beneficiari, potendosi determinare in maniera corretta solo a quel momento chi sa-

ranno costoro. Ne discende che la tassazione dovrebbe applicarsi, secondo il Giudice Tributario, in misura fissa (€ 168) e non proporzionale, per tutte le imposte qui richiamate. Fin quando l'Amministrazione Finanziaria non si conformerà alla posizione della Giustizia Tributaria, avremo atti di dotazione in *trust* tassati dall'Amministrazione Finanziaria in misura proporzionale e al momento della dotazione ma, dopo ricorso del contribuente alla Giustizia Tributaria, l'applicazione delle imposte avverrà in misura fissa.

La Corte di Cassazione, nella recente ordinanza del 01.12.2020 n. 27410, è tornata a occuparsi del regime impositivo applicabile, ai fini delle imposte indirette, agli atti istitutivi e dispositivi di beni in *trust* e, in particolare, nel caso in cui si verta in ipotesi di cosiddetto *trust* auto-dichiarato, ossia qualora il disponente e il *trustee* coincidano. La Suprema Corte afferma che l'atto traslativo di beni in *trust*, in quanto strumentale all'effetto di segregazione, non comporta alcun effettivo incremento patrimoniale né in capo al disponente né in capo al *trustee* e, pertanto, non è assoggettato all'imposta sulla successione e donazione, bensì alle sole imposte di registro e ipocatastale in misura fissa, assumendo rilevanza fiscale in tal senso il solo atto di attribuzione finale ai beneficiari.

Trust e Amministratore di Sostegno[8]

Alla luce della disciplina del 2004, l'interdizione e l'inabilitazione vengono oggi sostituite/affiancate dalla possibilità di un ricorso all'Amministrazione di Sostegno (AdS).

La riforma del 2004 disciplina un modello inedito di procuratore/vicario in cui un soggetto è chiamato non già a sostituire al 100% la persona con deficit di autonomia, bensì ad accompagnarla nel compimento di questo o quell'atto che, a seconda dei casi, può essere di natura patrimoniale, non patrimoniale o sanitaria.

A differenza dell'interdizione o dell'inabilitazione, che "tolgono" per definizione poteri e diritti, l'AdS è una misura che "dà", legittimando il giudice a modulare i compiti del gestore in maniera graduale, quando occorra attraverso una riduzio-

ne dei poteri del beneficiario, e comunque in funzione delle specifiche esigenze/carenze di quest'ultimo. Quanto esposto permette di osservare come il legislatore abbia voluto, con questa nuova forma di protezione, dare vita ad una tutela della persona che non investa i soli aspetti patrimoniali, spingendosi, invece, verso una protezione "totale" della persona. Una protezione giuridica di un soggetto debole deve, quindi, potersi esprimere innanzitutto attraverso la massima valorizzazione della persona stessa e delle sue potenzialità.

Tra le novità che la Legge 6/2004 ha introdotto nel codice civile spicca la possibilità che come AdS possa essere individuata una organizzazione non profit. Anche in riferimento all'AdS sono ormai molti i pronunciamenti dei giudici tutelari volti a legittimare l'attivazione di un *trust* da parte di un'AdS nell'interesse del beneficiario della procedura dell'AdS, *trust* nel quale vincolare beni propri del soggetto debole.

Il rapporto tra AdS e *trust* testimonia la possibilità che nel nostro ordinamento si possa far largo e trovar spazio una concezione dinamica e moderna della protezione dei soggetti deboli, protezione pronta ad impiegare e a "piegare" strumenti che forse fino a qualche anno erano pensati (come il trust) per operazioni del tutto diverse.

Il connubio tra *trust* e AdS costituisce una soluzione ottimale di tutela di soggetti deboli: i due istituti hanno in comune la duttilità, che permette loro di modellarsi in modo differente ed efficace a seconda delle situazioni concrete, e dei bisogni speciali di soggetti vulnerabili, in ragione anche dell'evolversi nel tempo delle situazioni.

Trust e ADS sono istituti complementari, che mirano alla tutela di persone prive di autonomia completandosi a vicenda; essi si caratterizzano per due elementi: la cura del patrimonio e la cura della persona. Il *trustee* potrebbe essere lo stesso Amministratore di Sostegno, evitando in tal modo interferenza di soggetti diversi.

L'istituto del *trust* per la tutela delle persone con disabilità significa garantire che il "progetto di vita" e di cura della persona iniziato dai genitori in ambito familiare possa continuare anche oltre la vita degli stessi.

La costituzione di un vincolo di destinazione

L'art 39-novies del DL n. 273/2015, convertito nella Legge 51/2016, ha introdotto l'art. 2645-ter del codice civile, che fa espresso riferimento alla trascrizione di atti di destinazione per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a Pubbliche Amministrazioni, o ad altri Enti o persone fisiche.

Il vincolo di destinazione è, dunque, lo strumento giuridico che consente ad un soggetto (disponente) di destinare uno o più beni, così come i loro frutti, al soddisfacimento di interessi meritevoli di tutela ai sensi dell'art. 1322 c. 2 del codice civile e in favore di uno o più beneficiari determinati. Il legislatore ha previsto la possibilità di apporre con atto pubblico, su beni immobili e 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 debba coincidere con la morte della persona con disabilità grave. Al fine di rendere opponibile a soggetti terzi il vincolo di destinazione, l'atto pubblico deve essere trascritto nei pubblici registri dove sono iscritti i beni oggetto dell'atto di destinazione. Con tale atto il bene viene destinato al perseguimento degli interessi del solo disabile.

L'effetto tipico del vincolo di destinazione è di tipo segregativo, consistente nel separare i beni "destinati" rispetto agli altri beni appartenenti al medesimo soggetto. Mentre questi ultimi, infatti, subiranno la sorte "ordinaria" (ad esempio saranno aggredibili da tutti i suoi creditori), i beni vincolati e i relativi frutti si esporranno ad aggressione esecutiva solo per l'attuazione coattiva di ragioni di credito sorte in funzione dello scopo di destinazione programmato. La norma in questione rappresenta, pertanto, un'eccezione al principio generale di cui all'art. 2740 del codice civile secondo cui il debitore risponde dell'inadempimento delle proprie obbligazioni con tutti i suoi beni presenti e futuri. Il disponente potrà decidere se amministrare egli stesso i beni oggetto del vincolo, realizzando così

un vincolo senza trasferimento di beni (cosiddetta destinazione statica), oppure trasferire i beni ad un altro soggetto gestore (cosiddetta destinazione dinamica). Il vincolo apposto è statico: i beni vincolati non possono essere incrementati con successivi apporti. Il vincolo di destinazione produce un effetto segregativo con la conseguenza che:

- i beni vincolati possono essere utilizzati solo per le finalità di destinazione; se i beni vincolati vengono alienati, gli acquirenti dovranno sempre rispettare il vincolo di destinazione; stesso obbligo avranno gli eredi o legatari se il costituente muore;

- i beni vincolati e i loro frutti possono essere oggetto di esecuzione solo per debiti contratti per la realizzazione dello scopo di destinazione (a meno che a loro carico non sia già stato trascritto un precedente gravame); il vincolo pertanto mette al riparo i beni che ne sono assoggettati da azioni esecutive dei creditori del proprietario.

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", e il soggetto 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."

I fondi speciali e il contratto di affidamento fiduciario

I fondi speciali sono composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale che operano prevalentemente nel settore della beneficenza, in favore di persone con disabilità grave.

La legge sul "Dopo di noi" prevede l'individuazione, "per tutta

la durata dei fondi speciali", del soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del fiduciario.

I beni o diritti che costituiscono il fondo divengono una massa autonoma e distinta dal patrimonio del fiduciario.

Fra gli aspetti di maggiore novità della nuova disciplina si segnala il fatto che il legislatore abbia voluto dare pieno riconoscimento nel nostro ordinamento alla figura (già elaborata dalla dottrina) del "contratto di affidamento fiduciario", trasformandolo così da contratto socialmente tipico in un vero e proprio contratto "nominato".

In particolare, la Legge 112/2016 prevede una serie di "condizioni" che il "contratto di affidamento fiduciario" (al pari del *trust* e dei vincoli di destinazione di cui all'art. 2645-ter del codice civile) deve necessariamente rispettare al fine dell'ottenimento delle agevolazioni fiscali ivi previste (cfr. art. 6 Legge 112/2016).

Accanto a tali condizioni meramente facoltative (strumentali all'ottenimento dei vantaggi fiscali), la nuova disciplina prevede, quale elemento essenziale della fattispecie, che i "fondi speciali" (costituiti e regolati da un "contratto di affidamento fiduciario") siano «composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione» (art. 1 c. 3 Legge 112/2016). In tal modo, l'ordinamento italiano ha espressamente riconosciuto uno strumento di diritto interno che, alla stregua di un *trust*, è capace di conseguire due effetti fondamentali per la realizzazione del programma fiduciario:

- la costituzione di un patrimonio separato in capo al fiduciario, composto dai beni (i "fondi speciali") destinati all'attuazione del programma fiduciario;

- l'opponibilità a soggetti terzi del vincolo di destinazione (e quindi dello stesso programma fiduciario).

Considerata la particolare rilevanza sociale della novità legislativa, volta a favorire l'adozione di strumenti a tutela di soggetti particolarmente bisognosi (quali sono le persone con disabilità grave), l'Assofiduciaria ha predisposto un contratto-modello per l'amministrazione fiduciaria di "fondi spe-

ciali", così da consentire ai potenziali fiduciantidi rivolgersi a soggetti (le società fiduciarie) che svolgono attività fiduciaria in forma professionale.

Il "Contratto per l'Amministrazione Fiduciaria di Fondi Speciali" può essere definito come il contratto con cui il fiduciante trasferisce beni, in forma di patrimonio separato, ad una società fiduciaria che li amministra e ne dispone, secondo un programma determinato opponibile ai soggetti terzi, nell'interesse di un beneficiario con disabilità grave.

10

TUTELA LEGALE

Anna Maria Gentili

L'assistenza ai disabili è tra i compiti ai quali deve assolvere lo Stato, attraverso le proprie istituzioni, servizio sanitario incluso. Il sostegno alla fragilità non deve avvenire solamente con l'attuazione pratica di prestazioni sanitarie, ma deve concretizzarsi anche nell'orientamento degli utenti che, proprio perché fragili, hanno bisogno più degli altri dell'attenzione delle istituzioni.

L'accompagnamento nei percorsi è necessario per arrivare a quella "presa in carico" che la sanità pubblica dovrebbe garantire ad ogni cittadino.

Questa guida, oltre a seguire l'aspetto sanitario, si pone come obiettivo di guidare l'utenza all'interno dei percorsi di vita, al fine di non lasciare "sola" la persona e intende fornire un esempio di come dovrebbe essere erogata una buona sanità. Questo intervento legale in questo percorso ha l'intento di offrire una panoramica delle varie misure di protezione che il nostro ordinamento giuridico prevede in maniera specifica per le persone con disabilità (in particolare, intellettiva e/o relazionale)

Nello specifico con questo intervento si vuole fornire in maniera schematica ed immediatamente fruibile, alcune nozioni in merito a quegli istituti giuridici (Interdizione, Amministrazione di sostegno, Inabilitazione) che permettono di curare gli

interessi personali ed anche patrimoniali di chi, in virtù della propria condizione di disabilità, non è in grado di gestire autonomamente le scelte ad essi inerenti, senza mai far venire meno la piena dignità alla persona con disabilità.

Siamo però tutti consapevoli che la dignità della persona con disabilità non può compiutamente raggiungersi attraverso gli strumenti che verranno presentare, che garantiscono solo il "supporto" di un'altra persona (**Tutore/Amministratore di sostegno/Curatore**) nel compimento dei veri atti giuridicamente rilevanti.

Pertanto, partendo dalla consapevolezza della necessità di un sistema sociale di vera e propria inclusione, è utile accennare in tale sede anche alle nuove forme di tutela giudiziaria contro atti, comportamenti e provvedimenti che invece portino a segregare e discriminare le persone con disabilità.

In tal senso, di interesse epocale è la Legge 67/2006 (contenente "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni), con la quale si è introdotta una procedura giudiziaria celere volta a reprimere le discriminazioni dirette e/o indirette nei confronti delle persone con disabilità, nei vari ambiti della vita e non solo quello lavorativo, già tutelato attraverso il D.Lgs. 216/03. La novità di tale Legge risiede anche nel fatto di aver riconosciuto alle persone con disabilità di potersi avvalere, nell'attivazione dei procedimenti avverso discriminazioni dirette/ indirette, anche del supporto giuridico e legale delle Associazioni ministerialmente legittimate ad agire in nome e per conto delle stesse.

Cercheremo pertanto in questo capitolo di fornire le nozioni generali utili per una conoscenza degli ambiti di operatività di ciascun istituto giuridico considerato.

La protezione giuridica della persona disabile intellettiva

Il quadro normativo prevede alcuni istituti per la tutela dei minori e dei maggiorenni interdetti o inabili per problemi psichici

o fisici rappresentati dalla Responsabilità Genitoriale e da istituti di tutela quali la Tutela, la Curatela e l'Amministrazione di Sostegno. La responsabilità genitoriale, o potestà genitoriale, è la responsabilità che i genitori hanno nei confronti dei figli ai fini educativi, di prestazione delle cure e di mantenimento, che si esaurisce col raggiungimento della maggiore età. Poiché il minore è privo della capacità di agire, per lui agisce il genitore in qualità di rappresentante legale. La responsabilità genitoriale è affidata ad entrambi i genitori (art. 316 del Codice Civile, come sostituito dal D.Lgs. n. 154/2013, che ha anche eliminato il termine "potestà" sostituendolo con il termine "responsabilità)". In mancanza di essi, o per sopravvenuta morte o perché decaduti dalla responsabilità (art. 330 del Codice Civile), viene nominato un tutore, che provvede alle attenzioni della persona del minore e ne amministra i beni. Questo vale anche nel caso di figli adottivi, se i loro genitori, per effetto dell'adozione legittimante, acquistano con ogni effetto la responsabilità genitoriale. La responsabilità genitoriale comprende diritti sia di natura personale, sia di natura patrimoniale

Fino a diciotto anni la capacità di agire è pertanto tutelata dai propri genitori, i quali sono i rappresentanti legali del minore.

I genitori infatti compiono, per il figlio minorenne, tutti gli atti di ordinaria amministrazione necessari e, se si tratta di atti di straordinaria amministrazione (ad es. vendere e comprare immobili, accettare eredità, ecc.) devono anche chiedere l'autorizzazione al Giudice Tutelare. Nel caso di minori privi di genitori in condizione di esercitare la responsabilità genitoriale opererà la tutela, ufficio di diritto privato, gratuito ed irrinunciabile, che ha lo scopo di realizzare l'interesse pubblico della protezione dei minori, ovvero dei soggetti maggiori d'età ma interdetti.

Gli ostacoli

Nel nostro ordinamento la persona che ha compiuto diciotto anni è considerata capace di agire ovvero capace di compiere atti giuridici validi (vendere, comprare, fare procure, firmare

cambiali ecc.).

Una persona che ha raggiunto la maggiore età per il nostro ordinamento sarebbe capace di agire, ossia capace di compiere atti giuridici validi ed efficaci. L'incapacità legale di agire per i maggiorenni deve essere infatti disposta dall'autorità giudiziaria con una sentenza, sia a fini di tutela di coloro che non sono in grado di provvedere ai propri interessi (interdetti giudiziali, nonché minori emancipati, inabilitati e beneficiari di amministrazione di sostegno relativamente agli atti che non possono compiere senza la necessaria assistenza), sia a fini sanzionatori (interdetti legali).

Peraltro, la persona maggiorenne può risultare di fatto non essere capace d'intendere o di volere -la cosiddetta "incapacità naturale", dove si intende per incapacità naturale la condizione in cui si trova una persona che – sebbene non interdetta – si provi essere stata per qualsiasi causa, anche transitoria, incapace al momento di compiere un atto.

Nessuno, neanche i parenti più prossimi, diventa rappresentante legale per il semplice vincolo di parentela.

Il primo tipo di difficoltà è allora dato dall'impossibilità per il soggetto maggiorenne incapace di compiere un atto giuridico valido, proprio perché non ha un rappresentante legale: ciò accade ad esempio davanti ad un Pubblico Ufficiale o ad un medico, quando ci si rende conto che colui che deve manifestare il consenso è di fatto incapace.

Esemplificando: se il soggetto maggiorenne, che è di fatto incapace di agire, è titolare di un diritto di proprietà di un immobile che deve vendere non troverà nessun notaio disposto a fargli firmare l'atto di vendita e, tantomeno, a rilasciare una procura al genitore o altro soggetto che lo rappresenti, laddove si ravvisi lo stato di incapacità.

Il secondo tipo di difficoltà può essere riscontrato nell'ambito di atti di ordinaria e straordinaria amministrazione che vengono compiuti dal soggetto incapace. Per il nostro ordinamento colui che non è stato interdetto, in quanto maggiorenne, compie atti astrattamente validi, salvo dimostrare poi, nel corso di un giudizio che l'atto è stato pregiudizievole e/o il terzo era in

malafede e che l'autore degli stessi era incapace naturale. Se ad esempio, il soggetto incapace naturalmente compra un libro o una bicicletta ad un prezzo sproporzionato, o peggio firma un assegno o una cambiale, non capendo il valore di ciò che firma, i contratti e i negozi unilaterali firmati saranno strettamente validi, salvo poi impugnarli, promuovendo un processo per annullarli, nel quale dovrà essere dimostrata l'incapacità naturale dell'autore.

Se un soggetto maggiorenne è totalmente incapace di intendere e di volere, il nostro ordinamento prevede che debba essere interdetto (art.414 del Codice Civile); Se un soggetto maggiorenne è parzialmente incapace di intendere e di volere il nostro ordinamento prevede che possa essere inabilitato (artt.415 e 416 del Codice Civile).

Se un soggetto maggiorenne è privo in tutto o in parte della incapacità di intendere e di volere, il nostro ordinamento prevede con l'introduzione della Legge 6/2004 un nuovo strumento di protezione giuridica che è l'Amministrazione di sostegno;

Amministrazione di Sostegno

L'Amministrazione di sostegno costituisce la riproposizione nel nostro ordinamento di una nuova lettura dei diritti dei disabili, ormai introdotta negli ordinamenti più avanzati. Si tratta, quindi, di un istituto che rivoluziona alla radice i concetti ed i sistemi di valori finora esistenti. Tuttavia, senza addivenire all'abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione, a loro si affianca, in una coesistenza che costituisce un'ulteriore questione aperta da dirimere.

L'Istituto dell'AdS è stato introdotto nel nostro ordinamento con la Legge 6/2004, pubblicata sulla Gazz. Uff. del 19.01.2004, n.14. Chiare le finalità dell'Istituto, contenute nell'art. 1 della Legge 6/2004, che stabilisce:

"la presente legge ha la finalità di tutelare, con la minore

> *limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente".*

La volontà del legislatore di innovare rispetto agli istituti preesistenti emerge con chiarezza già dall'analisi degli elementi formali. L'utilizzo di un linguaggio sociologicamente più corretto, la collocazione dell'istituto in un capo a sé stante, precedente e separato rispetto al capo dei vecchi istituti, e le singole disposizioni normative pongono l'AdS in una posizione di alternatività e di privilegio rispetto agli istituti classici.

Siamo di fronte ad una forma di tutela che si caratterizza per la sua ampiezza, la possibilità di adattamento alle esigenze del singolo, la duttilità e soprattutto l'intento di evitare gli effetti negativi dei vecchi istituti, quali la durata del procedimento, il suo costo e la mortificazione sociale del soggetto.

In quest'ottica devono apprezzarsi le novità introdotte dall'istituto in esame ed in particolare dall'art. 406 del Codice Civile che attribuisce la legittimazione processuale attiva oltre che ai soggetti già indicati dall'art. 417 del Codice Civile, anche allo stesso beneficiario, ai responsabili dei servizi sanitari e sociali, direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona.

L'AdS va pertanto ad integrare, modificare ed ampliare le norme già esistenti nel Codice Civile circa la tutela dei soggetti deboli e incapaci, introducendo un istituto più flessibile e meno gravoso dell'interdizione e dell'inabilitazione. La finalità dell'istituto è quella di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente, attraverso l'ausilio dell'amministratore di sostegno. L'Amministratore è "una presenza da concepire, sulla carta come qualcosa di non molto distante da una sorta di fratello maggiore" (P. Cendon) che, con il suo sostegno e la sua assistenza, aiuti il soggetto debole, inteso in senso ampio, come ogni persona che "per effetto di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi (art. 404 del Codice Civile), ossia, a titolo meramente esemplificativo: i

soggetti portatori di *handicap* mentali o fisici, gli alcoolisti, i tossicodipendenti, i disadattati sociali, gli anziani in genere, i detenuti, etc.

Interdizione

L'interdizione è l'istituto attraverso il quale si dichiara l'assoluta incapacità di una persona maggiorenne a comprendere il significato e il valore delle scelte personali (es. quelle terapeutiche) e degli atti giuridici (es. comprare un'immobile) da porre in essere. Il Tribunale accerta la sua incapacità ed alla dichiarazione di interdizione segue la nomina di un tutore, persona che compie tutte le scelte e gli atti giuridici in nome e per conto della persona dichiarata interdetta.

Si parla di interdizione in tutti quei casi in cui una persona maggiorenne si trovi in situazione di **abituale infermità di mente** e sia cioè incapace di provvedere ai propri interessi.

L'Interdizione determina una situazione di incapacità legale a compiere atti giuridici identica a quella in cui si trova il minore. Per tale motivo in alcuni Paesi della Comunità Europea la procedura viene definita come "prolungamento dell'esercizio della potestà genitoriale", perché di fatto il tutore diviene il rappresentante legale dell'interdetto esattamente come se quest'ultimo fosse minorenne.

Gli atti eventualmente compiuti dall'interdetto saranno pertanto annullabili ad opera del tutore, dei suoi eredi o aventi causa (art. 427 del Codice Civile).

Il vantaggio immediato è che il tutore rappresenta legalmente l'interdetto per cui nel caso in cui l'interdetto deve vendere un bene immobile (esattamente come capita al genitore per il figlio minorenne), il tutore, previa autorizzazione del Giudice potrà manifestare validamente il consenso davanti al notaio in nome e per conto dell'interdetto ed ugualmente potrà validamente manifestare il consenso per intervento medico ed ancora nel caso in cui si debba annullare un negozio giuridico

compiuto da un incapace, la prova della sua incapacità sarà semplicissima essendoci una sentenza di interdizione a provarlo.

Chi può presentare domanda di interdizione

L'Istanza per richiedere che venga dichiarata l'interdizione può essere presentata (art.447 del Codice Civile) solo da determinati soggetti: 1) il coniuge; 2) i parenti entro il quarto grado; 3) dagli affini entro il secondo grado; 4) dal tutore; 5) dal Pubblico Ministero.

Non può pronunciarsi l'interdizione senza che si sia proceduto all'esame dell'interdicendo (art. 419 del Codice Civile).

Con la sentenza che dichiara l'interdizione viene disposta la nomina di un tutore, scelto di preferenza tra il coniuge che non sia separato, il padre, la madre, un figlio maggiorenne o la persona designata con testamento dal genitore superstite, con il compito di rappresentare legalmente l'interdetto e di amministrare il suo patrimonio.

Come il tutore gestisce il patrimonio

Il tutore può compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione necessari alla vita quotidiana dell'interdetto, mentre gli atti di straordinaria amministrazione (es. vendita o acquisto di beni immobili o di beni mobili di valore, costituzione di pegni o ipoteche, accettazione di eredità) possono essere compiuti solo previa autorizzazione del giudice tutelare o dal Tribunale, a seconda dei casi.

Il tutore deve tenere regolare contabilità della sua amministrazione e depositare ogni anno presso la Cancelleria del Giudice Tutelare, un rendiconto da cui si evinca la gestione del patrimonio della persona interdetta, oltre che tutte le entrate e le uscite registrate nel corso dell'anno.

Pertanto, nella tutela, particolare attenzione è posta alla ge-

stione patrimoniale del tutore, verificando anche le eventuali responsabilità dello stesso per una corretta gestione.

La cultura della tutela in Italia stenta ad affermarsi, in quanto "marchiare" attraverso un processo con una sentenza di interdizione, un figlio, un fratello, il padre, spaventa tutti. Inoltre, è diffusa la convinzione secondo cui, comunque, l'unica funzione del tutore, sia la gestione del patrimonio dell'interdetto, gestione che diventa più complessa perché passa attraverso il controllo del Tribunale.

Tuttavia, vi sono anche degli indubbi vantaggi nel ricorso all'istituto dell'interdizione per il soggetto incapace: infatti essere rappresentante legale del proprio figlio agevola i genitori.

A ben vedere peraltro il tutore non è solo il rappresentante legale e gestore del patrimonio, ma è colui che dovrebbe, ex art.357 del Codice Civile, avere cura della persona del tutelato. Il tutore ha quindi anche una rilevante funzione nella cura morale della persona.

Ciò significa ad esempio che i genitori, se il figlio è interdetto, possono scegliere nella loro vita un futuro tutore che conosca il loro figlio e che sia in grado di assicurare all'interdetto quella continuità affettiva e di memoria del suo vissuto, anche dopo la morte dei genitori.

Il fatto che un Tribunale controlli l'operato del tutore può apparire un'po' gravoso, se il tutore è il genitore, ma diventa molto importante e costituisce una garanzia per gli stessi genitori, per il "DOPO DI NOI", sapere che il tutore, terzo estraneo, ha un controllo giuridico da parte del Tribunale.

Inabilitazione

Il legislatore prevede che chi è parzialmente incapace possa essere inabilitato.

Si tratta di istituto attraverso il quale si dichiara l'incapacità

di una persona a comprendere il valore ed il significato solo degli atti giuridici eccedenti l'ordinaria amministrazione (ossia quegli atti che sono ulteriori rispetto, per es. alla semplice riscossione della pensione di invalidità o di canoni di locazione per un proprio appartamento o che incidono in maniera determinante sul patrimonio, come per es. l'acquisto di un immobile). L'inabilitazione è pertanto una situazione di incapacità giuridica relativa, di minore importanza rispetto all'interdizione.

L'art.415 del Codice Civile stabilisce quali sono le persone che possono essere inabilitate:

a) **il maggiore di età infermo di mente**, lo stato del quale non è talmente grave da far luogo all'interdizione;

b) **Coloro che, per prodigalità o per abuso abituale di bevande alcooliche o di stupefacenti**, espongono sé o la loro famiglia a gravi pregiudizi economici;

c) **il sordomuto e il cieco dalla nascita o dalla prima infanzia**, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente quando risulta che essi sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi, salva la possibilità, per i casi più gravi, di ricorrere all'interdizione.

Nel caso di inabilitazione non si ha una vera e propria assunzione di rappresentanza legale in capo ad un altro soggetto, come accade nel caso del tutore per l'interdetto, ma una forma di ASSISTENZA devoluta ad un **curatore** nominato dal Giudice tra gli stessi soggetti indicati dalla legge nel caso di tutela.

Il **curatore**, pertanto, non si sostituisce all'inabilitato, ma si limita ad integrare la volontà dell'inabilitato nel compimento degli atti giuridici che lo riguardano.

L'**istanza** per richiedere l'inabilitazione può essere presentata dallo stesso inabilitando; dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente; dai parenti entro il quarto grado; dal tutore (se si sta chiedendo di passare dall'interdizione all'inabilitazione; dal pubblico ministero.

Se l'inabilitato si trova sotto la responsabilità genitoriale o ha per curatore uno dei genitori, l'inabilitazione non può essere promossa che su istanza del genitore medesimo o del pubblico ministero.

Differenze con l'interdizione e con l'amministrazione di sostegno

L'inabilitazione si differenzia dall'interdizione perché prevede un novero di destinatari più ampio (non solo persone con infermità di mente), per i quali comunque viene mantenuta la capacità di compiere almeno gli atti di ordinaria amministrazione (acquistare vestiti, riscuotere pigioni o interessi di somme date in prestito). Si differenzia dall'amministrazione di sostegno perché quest'ultima può essere istituita anche per una condizione d'impossibilità a provvedere ai propri interessi personali/patrimoniali temporanea ovvero determinata da una sola disabilità fisica che non infici la consapevolezza dell'atto da porre in essere, ma la sua concreta realizzazione (per es. malato di SLA perennemente allettato).

Regime della curatela

La persona inabilitata può compiere autonomamente gli atti di natura personale (quali per es. il matrimonio, il riconoscimento di figli naturali ed il testamento) e di ordinaria amministrazione, mentre per tutti gli atti patrimoniali straordinari deve ricorrere all'assistenza del curatore (cd. curatela). Solo eccezionalmente nella sentenza che dichiara l'inabilitazione si può provvedere che taluni atti eccedenti l'ordinaria amministrazione possano essere compiuti dall'inabilitato senza l'assistenza del curatore. Il curatore nominato dal Giudice Tutelare (a seguito della sentenza di inabilitazione del Tribunale), ASSISTE la persona inabilitata nella riscossione dei capitali e nei giudizi attivati da quest'ultima oppure in quelli in cui è lo stesso inabilitato chiamato in causa, invece per tutti gli altri atti di straordinaria amministrazione per es. vendita di bene immobiliare),

occorre, oltre al consenso del curatore, anche la specifica autorizzazione del Tribunale (previo parere del Giudice Tutelare).

Nel caso in cui il curatore rifiuti il suo consenso nell'assistenza al compimento di certi atti giuridici, la persona inabilitata può ricorrere al Giudice Tutelare, affinché accerti se tale rifiuto sia ingiustificato e sia, quindi, necessario nominare un curatore speciale al suo posto. Il curatore, a differenza del tutore, non è obbligato alla tenuta della contabilità dei beni. Come per il tutore, anche il curatore non è tenuto a continuare il suo Ufficio oltre dieci anni, tranne nel caso in cui sia il coniuge, un ascendente o un discendente della persona inabilitata.

Possibile revoca dell'interdizione e dell'inabilitazione

In qualsiasi momento, quando cessa la causa dell'interdizione o dell'inabilitazione, queste possono essere revocate con sentenza. La domanda per la revoca può essere presentata dagli stessi soggetti abilitati a chiedere la domanda.

Il Giudice Tutelare deve comunque vigilare per riconoscere se la causa dell'interdizione o inabilitazione continui. Se ritiene che sia venuta meno, deve informarne il pubblico ministero affinché presenti la domanda di revoca. L'autorità giudiziaria che, pur riconoscendo fondata l'istanza di revoca dell'interdizione, non crede che l'infermo abbia riacquistato la piena capacità, può revocare l'interdizione e dichiarare inabilitato l'infermo medesimo.

Possibile revoca del tutore o del curatore

Il Giudice Tutelare può rimuovere dall'Ufficio il tutore qualora egli:

a) si sia reso colpevole di negligenza,

b) abbia abusato dei suoi poteri,

c) o, si sia dimostrato inetto nell'adempimento di essi,

d) sia divenuto immeritevole dell'ufficio per atti anche estranei alla tutela, ovvero sia divenuto insolvente.

Il Giudice non può rimuovere il tutore se non dopo averlo sentito o citato, può tuttavia sospenderlo dall'esercizio della tutela nei casi che non ammettono dilazione.

Il tutore che cessa dalle funzioni deve fare subito la consegna dei beni e deve presentare nel termine di due mesi il conto finale dell'amministrazione al Giudice Tutelare per l'approvazione. L'inabilitato, previa dichiarazione del Tribunale della sua parziale incapacità, diversamente dall'interdetto, può compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione da solo, mentre deve essere affiancato dal **curatore** per gli atti di straordinaria amministrazione e necessita sempre per questi ultimi, della autorizzazione del Giudice Tutelare. Il **curatore** non è rappresentante legale ma deve firmare gli atti di straordinaria amministrazione insieme all'inabilitato valutando l'opportunità degli stessi preventivamente con il giudice.

L'atto senza la firma del curatore è annullabile.

Valgono anche per l'inabilitato le stesse considerazioni fatte per l'interdetto, ossia il curatore non si occupa solo dell'aspetto patrimoniale. Egli deve certamente amministrare il patrimonio insieme all'inabilitato in modo oculato, ma lo accompagnerà nelle scelte più importanti della sua vita e firmerà insieme a lui tutti gli atti di straordinaria amministrazione, il che costituisce un enorme protezione per l'incapace. Anche in questo caso, come per l'interdizione, quando il curatore o il tutore è un terzo, il controllo del Tribunale sul suo operato e sulla sua condotta è una garanzia.

Conclusioni

Questi strumenti, se ben utilizzati, permettono ai genitori di operare serenamente nel campo giuridico quali amministratori (amministrazione di sostegno) oppure legali rappresentanti (interdizione) o assistenti (inabilitazione) del figlio.

Inoltre, attraverso l'individuazione di un loro successore che sarà nominato alla loro morte o prima, i genitori possono offrire al figlio una tutela personalizzata per il "*dopo di loro*" con una ricerca di un tutore che avrà soprattutto cura morale del loro figlio ed anche del patrimonio.

11

TRATTAMENTI SANITARI E CONSENSO INFORMATO: COINVOLGIMENTO DEL MINORE E DELL'ADULTO CON DISABILITÀ

Diego Saluzzo

In una guida promossa da Società medico-scientifiche non può mancare un cenno a un profilo di particolare rilievo nel prestare le cure a soggetti disabili, a partire dai minori, rappresentato dal consenso dell'interessato a subire un trattamento terapeutico; consenso che sempre rappresenta presupposto di legittimità dell'azione del medico. La libera scelta di sottoporsi a trattamenti terapeutici è, infatti, tutelata da convenzioni internazionali e, in Italia, dalla Costituzione e dalla legge e tale tutela va certamente adeguata alle specifiche condizioni del paziente, ma non può essere in alcun modo limitata o esclusa. L'Art. 5 della Convenzione di Oviedo del 1997 prevede che:

> *"... un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve*

> *innanzitutto un'informazione adeguata su scopo e natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, ritirare liberamente il proprio consenso".*

Il diritto all'autodeterminazione nelle scelte terapeutiche implica pertanto che medico sia chiamato ad ottemperare a obblighi informativi volti all'acquisizione del consenso informato del paziente o di chi esercita il diritto su di lui, in mancanza del quale si profila un particolare aspetto della responsabilità medica.

La Legge 219/2017 - contenente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" ed entrata in vigore il 31.01.2018 - prevede infatti che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

L'obbligo di consenso informato al trattamento discende dalla necessità di tutelare adeguatamente il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione del paziente, ai sensi degli artt.2, 13 e 32 della Costituzione e dei principi sanciti nella Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, come ribadito all'art. 35 del Codice Deontologico dei Medici del dicembre 2006:

> *"Il medico non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso informato (scritto)del paziente; in presenza di un documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona".*

Ogni paziente ha pertanto il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato in modo completo, aggiornato e per lui comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari da adottare, nonché alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi, diritto che si estende ai genitori del paziente minore per età o a chi legalmente lo tutela e rappresenta, per consentire di adottare decisioni su una base infor-

mativa il più possibile completa ed adeguata.

La legge, basandosi su quanto viene definito non a caso consenso informato, evidenzia che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce "tempo di cura", in quanto inteso a valorizzare la relazione di fiducia tra medico e paziente, a maggior ragione quando questi per ragioni di età o *handicap* non sia in grado di formare ed esprimere una volontà e posizione propria in merito al trattamento medico prospettato, e tantomeno un consenso dotato di validità ai fini legali.

Detto consenso va acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente e documentato per iscritto, con videoregistrazioni o, per persone con disabilità, attraverso ogni altro dispositivo che le consenta di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, va poi inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, come pure il rifiuto o la rinuncia. Può aversi sia iniziale rifiuto a un dato accertamento diagnostico o trattamento sanitario, ovvero, in qualsiasi tempo, una rinuncia, con conseguente interruzione dell'atto terapeutico.

Qualora il paziente, ovvero i genitori o chi legalmente lo rappresenta, esprimano rinuncia o rifiuto di trattamenti sanitari necessari per la sopravvivenza, il medico prospetta le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno richiesta, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Il medico è tenuto a rispettare la volontà di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale, posto che il paziente, o per lui i genitori, non possono esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

La legislazione italiana in materia di consenso informato presuppone una piena consapevolezza, ovvero che il soggetto che esprime il consenso possieda la capacità decisionale, e non contiene una specifica disciplina per i minori d'età e tantomeno per i soggetti affetti da disabilità. Trovano pertanto applicazione le norme generali relative alla capacità di agire previste dal Codice Civile, come evolute nel tempo recepen-

do l'evoluzione del diritto di famiglia, il contenuto di alcune norme e documenti internazionali relativi ai diritti dei bambini, degli adolescenti e dei soggetti disabili e talune pronunce giurisprudenziali. La Legge 219/2017 si è infatti limitata a recepire le norme previgenti e l'evoluzione giurisprudenziale in materia, prevedendo che il paziente minore o "incapace" debba ricevere un'informazione consona alle sue capacità, che lo metta in condizione di esprimere la propria volontà, e che il consenso ai trattamenti a lui prescritti sia espresso dai genitori o dal tutore.

Peraltro va messo in evidenza come la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità affermi espressamente all'art.25, in materia di salute, che non solo gli Stati aderenti

> *"... riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità, ma che in particolare devono: ...(d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata.*

In principio chi esercita la responsabilità genitoriale o la tutela gode del potere di far sottoporre i figli, ovvero i soggetti da essi legalmente rappresentati a procedure mediche, somministrazioni farmaceutiche e regimi dietetici, posto che gli interventi sanitari di natura fisica o farmacologica su corpo e salute dei minori d'età sono di norma da considerare salutari e incontrovertibili, se ed in quanto mossi da evidenza clinica e scientifica ed in grado di perseguire il miglior interesse del paziente, a fronte di alternative terapeutiche inesistenti o inappropriate.

Il concetto di responsabilità genitoriale nelle scelte che riguardano il minore è espresso nella Legge 54/2006, titolata "Disposizioni in materia di separazione dei genitori e affidamento

condiviso dei figli", dove si afferma che quest'ultima debba essere sempre esercitata da entrambi i genitori (se in vita e non decaduti) e che – laddove si manifestino situazioni di disaccordo fra loro – la decisione di procedere all'erogazione di un atto sanitario dovrà essere rimessa al giudice, a meno che non ricorra uno stato di necessità. Se acquisire il consenso dei genitori o di chi eserciti tutela o curatela, prima di intervenire sul corpo del minore (o soggetto altrimenti incapace) è richiesto sotto un profilo di diritto, ciò può risultare poco praticabile o appropriato in determinati contesti di cura che implichino una valutazione costi-benefici sulla base di valori relativi alla vita, alla morte e alla cura.

Inoltre, qualora sia in corso un procedimento di separazione o divorzio, in caso di disaccordo fra i genitori, le decisioni inerenti aspetti di maggiore interesse dei figli sono di competenza del giudice responsabile del procedimento di separazione o divorzio in atto presso il tribunale ordinario. Regole derivate dall'evoluzione normativa e giurisprudenziale sono poi state recepite dalle linee di indirizzo sulla gestione del consenso informato approvate da alcune Regioni Italiane (Piemonte, Veneto, Campania, Friuli-Venezia Giulia, Sicilia), che raccomandano che il consenso ai trattamenti prescritti a pazienti minorenni sia prestato da entrambi i genitori (se in vita e non decaduti), fatta eccezione per i comuni trattamenti sanitari (visite, medicazioni, prescrizione di farmaci) per cui può essere acquisito il consenso di uno solo dei genitori. Qualora il Tribunale per i Minorenni abbia dichiarato uno dei genitori decaduto dalla responsabilità genitoriale ovvero un solo genitore sia vivente o abbia riconosciuto il figlio, il medico/l'equipe curante contatta l'altro genitore e chiede solo a quest'ultimo di confermare il consenso a sottoporre il paziente al trattamento terapeutico. Qualora il Tribunale per i Minorenni abbia dichiarato entrambi i genitori decaduti dalla responsabilità genitoriale, ovvero siano entrambi deceduti, e sia stato nominato un tutore, il medico/l'equipe curante sono tenuti a contattarlo.

In caso di dissenso di uno o di entrambi i genitori (se in vita e non decaduti), salvo lo stato di necessità che legittima l'intervento quando l'atto sanitario prescritto è necessario e indifferibile, il medico deve richiedere l'autorizzazione al giudice tutelare, secondo quanto dispone la Legge 219 del 22 dicembre 2017, all'art. 3 comma 5°. Qualora vi siano anche ragioni

di pregiudizio derivanti dall'incuria o maltrattamento da parte dei genitori il medico dovrà anche informare la Procura della Repubblica presso il Tribunale per i Minorenni, che valuterà se richiedere al Tribunale per i Minorenni di emanare un provvedimento che limiti la responsabilità genitoriale di uno o di entrambi i genitori, eventualmente nominando un curatore speciale. Costituisce eccezione a tale procedura la situazione in cui sia pendente un procedimento di separazione giudiziale, di affidamento o di divorzio fra i genitori del paziente, nel qual caso la decisione è rimessa, come detto in precedenza, al giudice del tribunale ordinario titolare del procedimento.

Al paziente minorenne e più in generale al soggetto disabile è peraltro garantito il diritto a essere direttamente informato circa le proprie condizioni di salute e i trattamenti prescritti dagli operatori sanitari, in funzione della sua età e del suo grado di maturità e con modalità consone alle sue capacità e modalità di comprensione ed espressione. È inoltre fondamentale, soprattutto nel caso di disabilità di natura intellettiva, affidarsi a persone di supporto che consentano al disabile di meglio formare una propria comprensione e convincimento. Il paziente disabile ha pertanto diritto a esprimere la propria volontà in relazione ai trattamenti che può ricevere.

Per il minore o il soggetto interdetto il consenso avente valore legale verrà poi espresso da chi eserciti la potestà genitoriale ovvero la tutela o la curatela; peraltro il consenso informato del paziente disabile che risulti inabilitato viene espresso direttamente da quest'ultimo e, nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno (i) laddove la disabilità fisica non incida sulle facoltà mentali in un soggetto maggiorenne, a lui soltanto spetteranno le scelte di cura, anche se espresse per il tramite dell'amministratore di sostegno, mentre (ii) nel caso di disabilità parziale delle facoltà mentali i trattamenti verranno consigliati dall'amministratore di sostegno affinché siano per quanto possibile condivisi.

Nel caso di paziente disabile maggiorenne i familiari andranno interpellati solo se rivestano il ruolo di tutore, curatore o amministratore di sostegno; altrimenti non avranno di per sé potere decisionale legale o vincolante per il medico, fatto salvo il caso del trapianto di organi da cadavere, in assenza di un valido consenso all'espianto da parte del deceduto.

In ogni caso la volontà del paziente con disabilità va valorizzata, perché se questo principio vale negli atti della vita quotidiana, a maggior ragione opera in materia di scelte fondamentali e rilevanti, come quelle che riguardano la salute. In particolare, qualora un minore o un soggetto disabile rifiuti un trattamento sanitario, gli operatori dovranno a maggior ragione valutare la ragionevolezza della sua scelta sotto il profilo del reale vantaggio del trattamento proposto e interrogarsi sull'esistenza di interventi alternativi.

Prestazione del consenso: cosa fare

I genitori del paziente disabile o chi esercita il diritto su di lui, così come il paziente medesimo in base alle sue capacità, devono ricevere dal medico un'informazione adeguata circa le condizioni di salute attuali e future, le caratteristiche e le conseguenze di determinati interventi o trattamenti medici o farmacologici e le eventuali alternative disponibili, soprattutto per interventi di particolare criticità, tali da richiedere pieno coinvolgimento del paziente disabile nel percorso di cura e la valorizzazione della sua volontà in relazione alla scelta effettuata. Sarà fondamentale, pertanto, non solo acquisire il consenso di chi eserciti la responsabilità genitoriale, la tutela o la curatela, ma si dovrà assicurare anche piena informazione al paziente disabile, valutato il suo grado di maturità e di capacità decisionale, supportarlo nelle decisioni inerenti alla sua salute e rispettarne la volontà.

Appendice

07
FISCALITÀ

1) La detrazione di cui all'articolo 14 del DL 4 giugno 2013, n. 63, convertito, con modificazioni, dalla Legge 3.08.2013, n. 90, si applica nella misura del 110 per cento per le spese documentate e rimaste a carico del contribuente, sostenute dal 1° luglio 2020 fino al 30 giugno 2022, da ripartire tra gli aventi diritto in cinque quote annuali di pari importo e in quattro quote annuali di pari importo per la parte di spesa sostenuta nell'anno 2022, nei seguenti casi: a) interventi di isolamento termico delle superfici opache verticali, orizzontali e inclinate che interessano l'involucro dell'edificio con un'incidenza superiore al 25 per cento della superficie disperdente lorda dell'edificio o dell'unità immobiliare situata all'interno di edifici plurifamiliari che sia funzionalmente indipendente e disponga di uno o più accessi autonomi dall'esterno. Gli interventi per la coibentazione del tetto rientrano nella disciplina agevolativa, senza limitare il concetto di superficie disperdente al solo locale sottotetto eventualmente esistente. La detrazione di cui alla presente lettera è calcolata su un ammontare complessivo delle spese non superiore a euro 50.000 per gli edifici unifamiliari o per le unità immobiliari situate all'interno di edifici plurifamiliari che siano funzionalmente indipendenti e dispongano di uno o più accessi autonomi dall'esterno; a euro 40.000 moltiplicati per il numero delle unità immobiliari che compongono l'edificio per gli edifici composti da due a otto unità immobiliari; a euro 30.000 moltiplicati per il numero delle unità immobiliari che compongono l'edificio per gli edifici composti da più di otto unità immobiliari. I materiali isolanti utilizzati devono rispettare i criteri ambientali minimi di cui al decreto del Ministro dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare 11 ottobre 2017, pubblicato nella Gazz. Uff. n. 259 del 06.11.2017; b) interventi sulle parti comuni degli edifici per la sostituzione degli impianti di climatizzazione invernale

esistenti con impianti centralizzati per il riscaldamento, il raffrescamento o la fornitura di acqua calda sanitaria, a condensazione, con efficienza almeno pari alla classe A di prodotto prevista dal regolamento delegato (UE) n. 811/2013 della Commissione, del 18 febbraio 2013, a pompa di calore, ivi compresi gli impianti ibridi o geotermici, anche abbinati all'installazione di impianti fotovoltaici di cui al comma 5 e relativi sistemi di accumulo di cui al comma 6, ovvero con impianti di micro-cogenerazione o a collettori solari, nonché esclusivamente per i comuni montani non interessati dalle procedure di infrazione comunitaria n. 2014/2147 del 10 luglio 2014 o n. 2015/2043 del 28 maggio 2015 per la non ottemperanza dell'Italia agli obblighi previsti dalla direttiva 2008/50/CE, l'allaccio a sistemi di teleriscaldamento efficiente ai sensi dell'articolo 2, comma 2, lettera tt), del D.Lgs 4 luglio 2014, n. 102. La detrazione di cui alla presente lettera è calcolata su un ammontare complessivo delle spese non superiore a euro 20.000 moltiplicati per il numero delle unità immobiliari che compongono l'edificio per gli edifici composti fino a otto unità immobiliari ovvero a euro 15.000 moltiplicati per il numero delle unità immobiliari che compongono l'edificio per gli edifici composti da più di otto unità immobiliari ed è riconosciuta anche per le spese relative allo smaltimento e alla bonifica dell'impianto sostituito; c) interventi sugli edifici unifamiliari o sulle unità immobiliari situate all'interno di edifici plurifamiliari che siano funzionalmente indipendenti e dispongano di uno o più accessi autonomi dall'esterno per la sostituzione degli impianti di climatizzazione invernale esistenti con impianti per il riscaldamento, il raffrescamento o la fornitura di acqua calda sanitaria, a condensazione, con efficienza almeno pari alla classe A di prodotto prevista dal regolamento delegato (UE) n. 811/2013 della Commissione, del 18 febbraio 2013, a pompa di calore, ivi compresi gli impianti ibridi o geotermici, anche abbinati all'installazione di impianti fotovoltaici di cui al comma 5 e relativi sistemi di accumulo di cui al comma 6, ovvero con impianti di micro-cogenerazione, a collettori solari o esclusivamente per le aree non metanizzate nei comuni non interessati dalle procedure di infrazione comunitaria n. 2014/2147 del 10 luglio 2014 o n. 2015/2043 del 28 maggio 2015 per la non ottemperanza dell'Italia agli obblighi previsti dalla direttiva 2008/50/CE, con caldaie a biomassa aventi prestazioni emissive con valori previsti almeno per la classe 5 stelle individuata ai sensi del regolamento di cui al decre-

to del Ministro dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare 7 novembre 2017, n. 186, nonché esclusivamente per i comuni montani non interessati dalle procedure di infrazione comunitaria n. 2014/2147 del 10 luglio 2014 o n. 2015/2043 del 28 maggio 2015 per la non ottemperanza dell'Italia agli obblighi previsti dalla direttiva 2008/50/CE, l'allaccio a sistemi di teleriscaldamento efficiente ai sensi dell'articolo 2, comma 2, lettera tt), del D.Lgs 4 luglio 2014, n. 102. La detrazione di cui alla presente lettera è calcolata su un ammontare complessivo delle spese non superiore a euro 30.000 ed è riconosciuta anche per le spese relative allo smaltimento e alla bonifica dell'impianto sostituito

2) Art.119, comma 2: "L'aliquota prevista al comma 1, alinea, del presente articolo si applica anche a tutti gli altri interventi di efficientamento energetico di cui all'articolo 14 del DL 04.06.2013, n. 63, convertito, con modificazioni, dalla Legge 03.08.2013, n. 90, nei limiti di spesa previsti, per ciascun intervento di efficienza energetica, dalla legislazione vigente nonché agli interventi previsti dall'articolo 16-bis, comma 1, lettera e), del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, anche ove effettuati in favore di persone di età superiore a sessantacinque anni e a condizione che siano eseguiti congiuntamente ad almeno uno degli interventi di cui al citato comma 1. Qualora l'edificio sia sottoposto ad almeno uno dei vincoli previsti dal codice dei beni culturali e del paesaggio, di cui al D.Lgs 22 gennaio 2004, n. 42, o gli interventi di cui al citato comma 1 siano vietati da regolamenti edilizi, urbanistici e ambientali, la detrazione si applica a tutti gli interventi di cui al presente comma, anche se non eseguiti congiuntamente ad almeno uno degli interventi di cui al medesimo comma 1, fermi restando i requisiti di cui al comma 3.
Art.119, comma 5: "Per l'installazione di impianti solari fotovoltaici connessi alla rete elettrica su edifici ai sensi dell'articolo 1, comma 1, lettere a), b), c) e d), del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 26 agosto 1993, n. 412 ovvero di impianti solari fotovoltaici su strutture pertinenziali agli edifici, la detrazione di cui all'articolo 16-bis, comma 1, del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, spetta, per le spese sostenute dal 1° luglio 2020 al 31 dicembre 2021, nella misura del 110 per cento, fino ad un ammontare complessivo delle stesse spese non

superiore a euro 48.000 e comunque nel limite di spesa di euro 2.400 per ogni kW di potenza nominale dell'impianto solare fotovoltaico, da ripartire tra gli aventi diritto in cinque quote annuali di pari importo e in quattro quote annuali di pari importo per la parte di spesa sostenuta nell'anno 2022, sempreché l'installazione degli impianti sia eseguita congiuntamente ad uno degli interventi di cui ai commi 1 o 4 del presente articolo. In caso di interventi di cui all'articolo 3, comma 1, lettere d), e) e f), del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 6 giugno 2001, n. 380, il predetto limite di spesa è ridotto ad euro 1.600 per ogni kW di potenza nominale".
Art.119, comma 6: "La detrazione di cui al comma 5 è riconosciuta anche per l'installazione contestuale o successiva di sistemi di accumulo integrati negli impianti solari fotovoltaici agevolati con la detrazione di cui al medesimo comma 5, alle stesse condizioni, negli stessi limiti di importo e ammontare complessivo e comunque nel limite di spesa di euro 1.000 per ogni kWh di capacità di accumulo del sistema di accumulo".
Art.119, comma 8: "Per le spese documentate e rimaste a carico del contribuente, sostenute dal 1° luglio 2020 al 30 giugno 2022, per gli interventi di installazione di infrastrutture per la ricarica di veicoli elettrici negli edifici di cui all'articolo 16-ter del DL 04.06.2013, n. 63, convertito, con modificazioni, dalla Legge 03.08.2013, n. 90, la detrazione è riconosciuta nella misura del 110 per cento, da ripartire tra gli aventi diritto in cinque quote annuali di pari importo e in quattro quote annuali di pari importo per la parte di spesa sostenuta nell'anno 2022, sempreché l'installazione sia eseguita congiuntamente a uno degli interventi di cui al comma 1 del presente articolo e comunque nel rispetto dei seguenti limiti di spesa, fatti salvi gli interventi in corso di esecuzione: euro 2.000 per gli edifici unifamiliari o per le unità immobiliari situate all'interno di edifici plurifamiliari che siano funzionalmente indipendenti e dispongano di uno o più accessi autonomi dall'esterno secondo la definizione di cui al comma 1-bis del presente articolo; euro 1.500 per gli edifici plurifamiliari o i condomini che installino un numero massimo di otto colonnine; euro 1.200 per gli edifici plurifamiliari o i condomini che installino un numero superiore a otto colonnine. L'agevolazione si intende riferita a una sola colonnina di ricarica per unità immobiliare".

Bibliografia

04
SANITÀ E TERZO SETTORE: IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI

[1] Van Berkel R., Valkenburg B. (ed.). *Making it personal. Individualising activation services in the EU. Policy Press; Bristol (UK), 2007*

[2] Righetti A., *I budget di salute e il welfare di comunità: metodi e pratiche. Laterza; Roma, Bari, 2013*

[3] Maino F. *L'innovazione sociale nell'Unione Europea: uno stimolo per il rinnovamento del welfare. Quaderni di Economia Sociale 2014;1:10-5*

[4] Tulla A.F., Vera A., Badia A., Guirado C., Valldeperas N., *Rural and Regional Development Policies in Europe: Social Farming in the Common Strategic Framework (Horizon 2020). J Urban Reg Anal. 2014;6:1-35.*

[5] Starace F (a cura di)., *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del budget di salute. Carocci Faber; Roma, 2011*

[6] *Monteleone R. La contrattualizzazione nelle politiche sociosanitarie: i voucher e i Budget di cura. In Bifulco L. (a cura di): Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti. Carocci Faber; Roma, 2005*

[7] Jurgen H., *La nuova oscurità. Crisi dello stato sociale ed esaurimento delle utopie. Edizioni lavoro; Roma, 1998*

[8] Minnetti S., *Terzo settore: budget di salute e ambientali per una fraternità generativa. Vita Newsletter 2021*

[9] European Commission (2017), *Reflection Paper on the Social Dimension of Europe, COM (2017) 206. European Commission (2018), Report of the seminar Financing integrated care and population he-*

ath management, Directorate-General for Health and Food Safety, 22 May 2018, The Hague. Disponibile a https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/investment_plan/docs/ev_20180522_mi_en.pdf

[10] *European Economic and Social Committee. Opinion of the European Economic and Social Committee on Social Farming: green care and social and health policies. 2013/C 44/07*

[11] *European Platform for Rehabilitation. Co-production of services, Briefing paper. Disponibile a https://www.epr.eu/wp-content/uploads/EPR_Paper_on_Co-production_2016.pdf*

[12] *European Union. European Pillar of Social Rights. Bruxelles, 2017 doi:10.2792/95934*

[13] Exworthy M., Powell M., Glasby J., *The governance of integrated health and social care in England since 2010: great expectations not met once again? Health Policy 2017;121:1124-30*

[14] Fleming P., *How personal budgets are working in Ireland. Evaluating the implementation of four individualized funding initiatives for people with a disability in Ireland. Mental Health and Social Research Unit, Maynooth University, Research brief 2016. Disponibile a https://www.genio.ie/system/files/publications/PERSONAL_BUDGETS_IRELAND_MAY16_0.pdf*

[15] Hatton C., Waters J., *The National Personal Budget Survey,Lancaster University, 2011. Disponibile a https://www.thinklocalactpersonal.org.uk/*

[16] Webber M, Treacy S, Carr S, Clark M, Parker G. *The effectiveness of personal budgets for people with mental health problems: a systematic review, J Mental Health 2014 pp. 146-55*

[17] Welch E, Jones K, Caiels J, Windle K, Bass R., *Implementing personal health budgets in England: a user-led approach to substance misuse. Health and Social Care in the Community. 2017;25(5):1634-43*

[18] Wirrmann Gadsby E., *Personal Budgets and Health: a review of the evidence, Centre for Health Services Studies, University of Kent, 2013. Disponibile a https://pdfs.semanticscholar.org/4e17/992ef37a79514f15d8db3f6e48cd732fb4c7.pdf*

07
FISCALITÀ

[19] https://www.inps.it/MessaggiZIP/Messaggio%20numero%203604%20del%2004-10-2019.pdf

Parte dei testi e delle note e/o le tabelle riportate nella relazione sono state estratte dai siti di ARERA e dall'Agenzia delle Entrate.

08
TUTELA ASSICURATIVA

[20] D'Antonio C. *Which relaunch for the welfare in Italy post Covid-19? Consultabile a* https://jahc.eu/risk-management/jahc2102-001/

[21] Comitato nazionale per la programmazione e il coordinamento delle attività di educazione finanziaria, assicurativa e previdenziale.

[22] *Resilienza fa rima con conoscenza. Consultabile al link:* http://www.quellocheconta.gov.it/it/5-consigli/rubrica_direttore/

[23] *Governo italiano. Quello che conta, strategia nazionale. Consultabile a* http://www.quellocheconta.gov.it/it/chi-siamo/strategia-nazionale/

[24] *Vedi Marco Prosperetti, Tutela del risparmio del fruitore dei servizi bancari e assicurativi, in Diritto e fiscalità dell'assicurazione, Anno LIV Fasc. 1 – 2012, Giuffrè Editore, pag. 16.*

[25] *IVASS. Consultabile a:* https://www.ivass.it/consumatori/index.html , https://www.ivass.it/consumatori/reclami/index.html , https://www.ivass.it/pubblicazioni-e-statistiche/pubblicazioni/att-sem-conv/2019/11-09-i-formazione-consumatori/8_La_distribuzione_assicurativa.pdf *e* https://www.ivass.it/consumatori/sanzioni/index.html

[26] *IVASS. Guide. Consultabili a* https://www.ivass.it/pubblicazioni-e-statistiche/pubblicazioni/att-sem-conv/2020/15-01-v-formazione/1_Principali_tipologie_polizze_vita.pdf *e* https://www.

ivass.it/pubblicazioni-e-statistiche/pubblicazioni/att-sem-conv/2019/11-12-ivformazione/Polizze-Infortuni_e_Malattia_Baldelli.pdf

[27] *Governo Italiano. Quello che conta sapere.* http://www.quellochecconta.it/it/5-consigli/quellochecontasapere/

[28] *Per un approccio post Covid-19 ispirato da mutualità e senso di cooperazione nel rispetto della dignità individuale e dei valori della persona vedi Carmine D'Antonio e Romeo Lelli, L'emozione, la fiducia, il lavoro e il welfare al tempo di Covid-19, Febbraio 2021. Vedi al link* https://www.snfia.it/2021/02/lemozione-la-fiducia-il-lavoro-e-il-welfare-al-tempo-di-covid-19/

[29] D'Antonio C, Coviello A., *Risk management sanitario: governo dei rischi e coperture assicurative nel welfare italiano, 2019. Vedi al link* https://jahc.eu/JAHC1909-001/

[30] *Governo Italiano. Quello che conta. Strumenti assicurativi. Consultabile a* http://www.quellocheconta.gov.it/it/strumenti/assicurativi/ *Governo Italiano. Quello che conta sapere.* http://www.quellochecconta.gov.it/it/5-consigli/quellochecontasapere/6/index.html

[31] *SNFIA. Fiducia, lavoro e welfare al tempo del Covid-19. Consultabile a* https://www.snfia.it/2021/02/lemozione-la-fiducia-il-lavoro-e-il-welfare-al-tempo-di-covid-19/

[32] *Vedi Carmine D'Antonio e Romeo Lelli, IVASS. Prime misure nel mercato assicurativo per l'emergenza da Covid-19, in Notiziario SNFIA, aprile 2020. Consultabile a* https://www.snfia.it/wp-content/uploads/NS-speciale-20200421.pdf

09
IL DOPO DI NOI

[38] *Repubblica Italiana. Legge 112/2016. Disponibile a* https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg

[39] *Righini A. Note intorno alla legge 112/2016 (cosiddetta legge sul*

"dopo di noi"). Il commercialista Veneto, Luglio/Agosto 2016

[40] *Lupoi FM. Intervento al Convegno sul "Dopo di Noi". Roma 07.06.2018*

[41] *Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero della Salute, Ministero dell'Economia e delle Finanze. Decreto Interministeriale 23.11.2016. Disponibile a https://www.gazzettaufficiale.it/atto/vediMenuHTML?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie_generale&tipoVigenza=originario*

[42] *Lupoi M. Istituzioni del diritto dei trust e degli affidamenti fiduciari. Cedam, Padova, 2008, p. 74*

[43] *Commissione Studi Tributari. Fattispecie del trust. Sessione del 21.11.2003. Disponibile a https://www.tuttocamere.it/files/dir-soc/2003_80_CNN.pdf*

[44] *Associazione il Trust in Italia., "Trust e dopo di noi", Aggiornamento 2015*

[45] *Il contratto di affidamento fiduciario. Disponibile a https://www.notaio-busani.it/it-IT/Il-contratto-di-affidamento-fiduciario.aspx*