

La questione del “dopo di noi” e il diritto a favore della fragilità

di FRANCESCA MIGLIAZZO

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La normativa: la l. 22 giugno 2016, n. 112 e il d.m. attuativo del 10 novembre 2016. – 3. I beneficiari della legge. – 4. Le misure di assistenza, cura e protezione: in particolare il Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. – 5. I percorsi di “deistituzionalizzazione”. – 6. Le misure di assistenza, cura e protezione: il *trust* in favore dei soggetti deboli. – 7. (*Segue*): ... il rapporto tra il *trust* in favore dei soggetti deboli e l’amministrazione di sostegno. – 8. Considerazioni conclusive.

1. Premessa

La questione del c.d. “Dopo di noi”, adeguatamente compendiata in tale locuzione, individua quella delicata condizione, futura e inevitabile, nella quale verrà a trovarsi una persona con disabilità dal momento in cui resterà priva del sostegno familiare.

La riflessione in atto – che ha portato al compimento di un “primo passo”, traducendosi in produzione normativa con l’emanazione della l. 22 giugno 2016, n. 112 – è prima umana che giuridica e si interroga sulla sorte di chi, fortemente in difficoltà a causa della propria disabilità e delle barriere presenti nell’ambiente in cui vive, non potrà più contare, per comprensibili ragioni legate alla naturale finitezza della vita umana, su quella cura del tutto peculiare che offre una famiglia, cura che diviene essenziale, se non vitale, nelle situazioni ove l’esigenza di un’assistenza permanente e qualificata non ha alternative.

Come è agevole comprendere, un intervento legislativo volto a disciplinare un ambito, quale quello del c.d. “Dopo di noi”, «dove l’uomo con i suoi sentimenti e speranze assume un ruolo centrale e prevalente rispetto al puro tecnicismo giuridico» (1), non può – e forse non deve – prescindere dalle fragilissime attese di giustizia che ne costituiscono il presupposto.

Inquadrate il contesto in cui s’inserisce la nuova normativa – contesto ricco di prospettive e, nel contempo, delicatissimo – è necessario prendere le mosse riflettendo sui «desideri così semplicemente

ma efficacemente espressi dalle persone che nella loro normalità vivono la quotidianità di un familiare in difficoltà», e questo poiché, tali propositi e desideri, «rilevano come occorra spostare attenzione e ascolto alle intime e legittime richieste di ciascuno al fine di offrire loro dei validi strumenti» (2).

Tale attenzione è testimoniata dai principi di cui la legge afferma apertamente di essere attuazione, principi riconosciuti e presidiati a livello costituzionale: in particolare, il principio di uguaglianza, il dovere di educare e istruire i figli, la tutela della salute, il diritto al lavoro e all’avviamento professionale per ogni soggetto di diritto. Di matrice internazionale, sono invece, il richiamo alla Cedu e alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, ratificata in Italia con la l. 3 marzo 2009, n. 118.

Il punto di vista diviene antropocentrico, così che «al centro la persona: [...] non possiamo modificare la persona per adattarla alla società ma dobbiamo girare la trottole: cercare di modificare la società per adeguarla alla persona» (3).

Ecco allora che, in attuazione di tali principi, la legge si propone di «favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l’autonomia delle persone con disabilità» (art. 1, comma 1, legge n. 112 del 2016), con l’introduzione di misure di assistenza, cura e protezione nel loro superiore interesse che intervengano anche nella fase del c.d. “durante noi” e, cioè, quando il sostegno familiare è ancora presente ma in vista del suo venir meno. È imma-



(1) Sono parole di LA TORRE, *Trust e “dopo di noi”*, in www.iltrustinitalia.it, p. 5.

(2) Ancora LA TORRE, *Trust e “dopo di noi”*, cit., p. 5.

(3) Vedi FLICK, *Relazione conclusiva. Diritto e disabilità o “di-*

ritto alla disabilità”?, in AA.VV., *Assistenza inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità*, a cura di C. COLAPIETRO E A. SALVIA, Napoli 2013, p. 390.

ginata, pertanto, una cura che non si limiti a intervenire “dopo”, e cioè quando il sostegno familiare sia già venuto meno, ma che, interessata alla qualità della vita delle persone con disabilità, intervenga anche “durante” in modo da assicurare un graduale accompagnamento che copra l'intera vita della persona e non solo un periodo di tempo determinato.

2. La normativa: la l. 22 giugno 2016, n. 112 e il decreto ministeriale attuativo del 10 novembre 2016

L'iter legislativo che ha condotto all'approvazione della normativa prende le mosse dalla presentazione del disegno di legge avvenuta il 9 aprile 2013. Successivamente all'assegnazione alla XII e XI Commissione – rispettivamente Commissione Affari sociali e Commissione Lavoro previdenza sociale – l'approvazione parlamentare è giunta il 14 giugno 2016.

Il 10 novembre 2016 il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, il Ministro della salute e il Ministro dell'Economia e delle Finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata, hanno approvato il decreto attuativo della legge che individua i requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, istituito all'art. 3 della legge, nonché la ripartizione delle risorse.

Va dunque giudicata favorevolmente la tempestività con cui si è dato corso all'emanazione del decreto attuativo, manifestazione della rilevanza e della particolare attenzione riconosciuta alla materia. In effetti l'art. 3 della legge prevedeva un termine semestrale per l'emanazione della normativa di attuazione che è invero intervenuta con un mese di anticipo rispetto a quanto disposto.

La legge consta di 10 articoli e «disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare» (4).

Fra le disposizioni normative di maggiore interesse, vengono in considerazione l'art. 1, che è dedicato alle finalità perseguite dalla normativa e ai destinatari della stessa, nonché gli artt. 3 e 4 (il primo riguardante l'istituzione di un fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave e, l'altro, l'individuazione delle finalità specifiche che tale fondo persegue).

Procedendo oltre, l'art. 6 introduce lo strumento del *trust* in favore dei soggetti deboli, oltre che la possibilità di istituire vincoli di destinazioni speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione, introducendo inoltre un regime fiscale favorevole per operazioni di tale natura.

Quanto invece al decreto attuativo, lo stesso, oltre a prevedere la distribuzione su base regionale delle risorse messe a disposizione, disciplina altresì le modalità e i criteri di accesso al Fondo, nonché i soggetti legittimati ad accedervi. Sono regolati, poi, i percorsi di deistituzionalizzazione – intendendo come tali quelli volti a trasferire i beneficiari della normativa da strutture residenziali di tipo, appunto, “istituzionali”, a soluzioni che «riproducano [invece] le condizioni abitative e relazionali della casa familiare» (5) – con la descrizione delle soluzioni abitative alternative di cui all'art. 4 della legge e, in chiusura, si provvede a dettare il regime delle modalità di erogazione delle risorse e di verifica della loro efficace gestione, imponendo alle Regioni una comunicazione al Ministero del Lavoro e delle politiche sociali di tutti i dati necessari al monitoraggio dei flussi finanziari e, nello specifico, dei trasferimenti effettuati e degli interventi finanziati con le risorse del Fondo (art. 6).

3. I beneficiari della legge

L'art. 1 della legge in esame, rubricato «Finalità», fa riferimento sia allo scopo perseguito dalla normativa che ai destinatari cui la stessa si rivolge rendendo chiaro, sin dal principio, che la tutela di questi ultimi è lo scopo della normativa stessa.

Precisamente, ai sensi dell'art. 1, comma 2, la 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 del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare».

Dal testo della disposizione è dunque agevole rilevare che le misure previste nella legge n. 112 del 2016 sono riservate alle persone con disabilità la cui situazione assuma un connotato di gravità. Come noto, tale situazione è definita e regolata dalla legge n. 104 del 1992 che, all'art. 3, comma 3, espressamente richiamato dalla normativa in com-

(4) Art. 1, legge n. 112 del 2016.

(5) Art. 4, lett. a), legge n. 112 del 2016.

mento, dispone «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».

In altri termini, a differenza di ciò che accade per le persone con disabilità grave, le persone con disabilità non accertata, non riconosciuta, ovvero accertata e riconosciuta, ma non ritenuta grave alla stregua dei criteri di cui alla legge n. 104 del 1992, non possono beneficiare dei benefici e degli strumenti introdotti dalla normativa sul c.d. 'Dopo di noi', a nulla rilevando che anch'esse, inevitabilmente, si troveranno prive del sostegno familiare.

A sommo avviso di chi scrive, rilevata tale differenza di trattamento, l'interprete è chiamato a interrogarsi circa l'opportunità della scelta legislativa, anche e soprattutto alla luce di quel dettame costituzionale che, pretendendo l'eguaglianza di tutti i cittadini, impone l'assenza di distinzioni e, per quel che qui interessa, l'assenza di distinzioni operate sulla base delle «condizioni personali» (6) dell'individuo.

Ebbene, volendo formulare alcune rapide riflessioni al riguardo, ritengo che per valutare la (in)opportunità del trattamento differenziato di cui si è dato atto, ci si possa utilmente rifare alla definizione del concetto di disabilità enunciata all'art. 1, comma 2, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ai sensi del quale «le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena realizzazione ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri» (7). Da tale definizione si comprende che ciò che realmente impedisce la piena ed effettiva partecipazione delle persone con disabilità non è la menomazione, quanto piuttosto una viziosa interazione tra questa e le barriere – culturali, ambientali *etc.* – presenti nella società.

Questa concezione è il riflesso della ricerca e dell'elaborazione scientifica sviluppatasi in seno al-

l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) che, scardinando il nesso tra salute e assenza di malattia, ha conseguentemente (e finalmente) affrancato il concetto di disabilità dal concetto di "menomazione", ancorandolo a «una concezione non negativa ma positiva dell'identità e della fisiologia del disabile» (8). Si tratta, in altri termini, del passaggio dalla contrapposizione tra il c.d. modello medico e il c.d. modello sociale, alla loro integrazione in un nuovo (e comprensivo) modello bio-psico-sociale. In proposito ricordo che il modello "medico" ha come opzione fondamentale «la relazione lineare tra la menomazione conseguente ad una malattia, ad un disturbo o una lesione e la deviazione dal normale funzionamento»; il modello "sociale", invece, pone in rilevanza «i fattori ambientali che possono rappresentare ostacoli e restrizioni e 'creare' la disabilità nelle persone affette da una qualche menomazione», così che, con riferimento a esso, «l'intervento è indirizzato a rimuovere le barriere e a fornire i facilitatori per migliorare lo *standard* di vita delle persone con disabilità».

A fronte di questa "tradizionale" contrapposizione concettuale, ecco allora che la sfida perseguita e vinta, almeno sul piano della riflessione scientifica, è stata quella di integrare i due modelli, giungendo all'elaborazione di una nuova classificazione (9), che ha preso in considerazione la disabilità come uno – dei moltissimi – aspetti del funzionamento umano, basandosi «su un approccio universale che vede la disabilità come una caratteristica comune a tutta l'umanità e non di singoli gruppi; prevede l'integrazione dei modelli medico e sociale in un unico modello bio-psico-sociale, che considera sia il ruolo delle condizioni di salute che dei fattori ambientali e le loro reciproche interazioni» (10).

In tale prospettiva, dunque, si è passati dal concetto di disabilità come conseguenza di una menomazione, a una nozione di disabilità intesa quale patrimonio comune che riguarda ogni consociato e che deriva dall'interazione – virtuosa o meno – con fattori ambientali e sociali: al centro non più la menomazione, ma la persona nel suo vivere e, soprattutto, nel suo partecipare.

Alla luce di tali osservazioni – e con la prudenza imposta al delicatissimo, seppur necessario, temperamento dei diritti in gioco – si può pertanto affermare che la limitazione prevista dall'art. 1,

AS

(6) Vedi l'art. 3, comma 1, Cost.

(7) Art. 1, comma 2, Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006.

(8) Così, FLICK, *Relazione conclusiva. Diritto e disabilità o "diritto alla disabilità"?*, cit., p. 395.

(9) Mi riferisco, segnatamente, all'*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*.

(10) In tal senso, NOCENTINI, *Dall'INIDH all'ICF: una rivoluzione nella disabilità*, in AA.VV., *Assistenza inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità*, cit., p. 67 ss., spec. p. 71-73.

comma 2, della legge in commento non sia probabilmente del tutto ‘al passo’ con la rivoluzione copernicana che si è realizzata a livello scientifico. In particolare, è ragionevole ritenere che ancorare il riconoscimento di misure di protezione alla “gravità” della condizione in cui versa una persona con disabilità, oltre a generare una potenziale (e dolorosissima) «guerra tra poveri» (11), presti il fianco a una critica forse inevitabile, ossia che la nuova normativa persiste nel concentrare l’attenzione sulla «minorazione», sulla riduzione dell’autonomia personale, sulla necessità di un intervento «assistenziale» (12), senza considerare «quella evoluzione progressiva del concetto di disabilità che ha avuto il coraggio di abbandonare la definizione di essa come malattia» (13).

Dalle considerazioni appena svolte, emerge quello che, a mio avviso, sarebbe l’ulteriore passo “normativo” da compiere: progettare una tutela finalmente completa, integrale, che adotti un approccio selettivo che sia basato non sulla menomazione, più o meno grave, ma sulla persona, prevedendo strumenti ‘individualizzati’ in favore della fragilità.

4. Le misure di assistenza, cura e protezione: il Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

Gli artt. 3 e 4 della legge in commento disciplinano le risorse messe a disposizione per la realizzazione e il raggiungimento delle finalità che la normativa si propone di perseguire.

In particolare, con l’art. 3 s’istituisce il Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave destinato al finanziamento delle misure introdotte dalla legge. La dotazione del Fondo è determinata su base triennale prevedendosi, segnatamente, il conferimento di 90 milioni di euro per l’anno 2016, di 38,3 milioni di euro per l’anno 2017 e di 56,1 milioni di euro per l’anno 2018, da distribuirsi su base regionale.

L’art. 4 determina le finalità del Fondo ponendo l’accento sulla necessità di un graduale e progressivo percorso di deistituzionalizzazione e prevedendo, correlativamente a questo, la realizzazione di «interventi innovativi di residenzialità» che favoriscano l’uscita delle persone con disabilità dalle strutture di ricovero e cura, in favore del loro ritorno in

contesti abitativi di tipo familiare e, ove le condizioni lo permettano, nelle loro abitazioni di origine.

Da una lettura congiunta delle disposizioni appena ricordate, è possibile affermare che il Fondo è istituito per una duplice finalità: in primo luogo, come anticipato, favorirà le misure volte alla “deistituzionalizzazione” e al supporto della domiciliarità ponendo, quale soluzione alloggiativa ottimale, quella costituita da «abitazioni o gruppi – appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie» (14).

In secondo luogo, l’attenzione è posta su quelli che la normativa definisce «programmi di accrescimento della consapevolezza e di abilitazione e di sviluppo delle competenze» tesi alla realizzazione di condizioni favorevoli che permettano alla persona con disabilità grave «il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile» (15).

5. I percorsi di “deistituzionalizzazione”

Riguardo all’ambiente di vita della persona con disabilità grave la legge sul c.d. “Dopo di noi”, sin dall’enunciazione delle finalità perseguite, predilige la creazione di soluzioni che «riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare» (16) volte a «evitare l’istituzionalizzazione» (17) e l’isolamento.

Il decreto attuativo disciplina dettagliatamente le caratteristiche di tali soluzioni abitative alternative, la cui realizzazione ha il fine precipuo di prevedere e attuare percorsi programmati di deistituzionalizzazione, vale a dire l’uscita delle persone con disabilità dalle strutture per realizzare, ove possibile, il ritorno nella casa di origine ovvero l’inserimento in abitazioni che ne riproducano dinamiche abitative e relazionali.

Nello specifico, l’obiettivo è quello di realizzare residenze che contribuiscano all’autonomia delle persone con disabilità, aderendo alle esigenze specifiche di quest’ultime e che – consapevoli dei pregiudizi che derivano dall’isolamento – siano inserite in un contesto sociale e, dunque, «aperte alla comunità di riferimento» (18).

(11) Ancora FLICK, *Relazione conclusiva. Diritto e disabilità o “diritto alla disabilità”?*, cit., p. 395.

(12) Art. 3, comma 3, legge n. 104 del 1992.

(13) Sempre FLICK, *Relazione conclusiva. Diritto e disabilità o “diritto alla disabilità”?*, cit., p. 394.

(14) Art. 4, lett. a), b), c), legge n. 112 del 2016.

(15) Art. 4, lett. d), legge n. 112 del 2016.

(16) Art. 4, lett. a), legge n. 112 del 2016.

(17) Art. 1, legge n. 112 del 2016.

(18) Art. 3, comma 4, lett. e), decr. 10 novembre 2016, attuativo della legge n. 112 del 2016.

Salvo particolari bisogni assistenziali delle persone inserite, tali residenze ospiteranno non più di 5 persone e dovranno articolarsi in spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che garantiscano riservatezza. A tal fine, è prediletto l'utilizzo del mobilio di proprietà delle persone residenti e incoraggiato l'impiego delle nuove tecnologiche, in particolare di tecnologie di domotica e connettività.

Da quanto appena illustrato e dagli ulteriori dettagli presenti nella normativa (sia legislativa sia di attuazione) emerge anche da questo punto di vista un'attenzione particolare dedicata alla qualità della vita quotidiana della persona con disabilità grave, qualità la cui implementazione rappresenta l'obiettivo primario della legge.

6. Le misure di assistenza, cura e protezione: il trust in favore dei soggetti deboli

Nel nostro ordinamento giuridico le fonti normative di riferimento per la disciplina del *trust*, in generale, sono costituite dalla Convenzione dell'Aja del 1° luglio 1985 e dalla sua legge di ratifica (19). Il *trust* integra quello strumento giuridico di struttura normalmente "trilaterale" – o "quadrilaterale", come si vedrà proprio nell'ipotesi di *trust* in favore dei soggetti deboli – in base al quale un soggetto, il "disponente", trasferisce la titolarità dei propri beni a un altro soggetto, il *trustee*, che ha la potestà e l'obbligo di amministrarli in favore di un terzo, il beneficiario, ovvero per il perseguimento e la realizzazione di uno scopo (20).

In particolare, la Convenzione dell'Aja afferma, all'art. 2, che «per *trust* s'intendono i rapporti giuridici istituiti da una persona, il costituente – 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 specifico. Il *trust* presenta le seguenti caratteristiche: a) i beni del *trust* costituiscono una massa distinta e non fanno parte del patrimonio del *trustee*; b) i beni del *trust* sono intestati a nome del *trustee* o di un'altra

persona per conto del *trustee*; c) il *trustee* è investito del potere e onerato dell'obbligo, di cui deve rendere conto, di amministrare, gestire o disporre beni secondo i termini del *trust* e le norme particolari impostegli dalla legge. Il fatto che il costituente conservi alcune prerogative o che il *trustee* stesso possieda alcuni diritti in qualità di beneficiario non è necessariamente incompatibile con l'esistenza del *trust*» (21).

In tale quadro normativo, s'inserisce dunque la legge sul c.d. "Dopo di noi" che disciplina una particolare fattispecie di *trust*, indicandone modalità di costituzione ed elementi essenziali (22).

All'art. 6 della legge n. 112 del 2016, che prevede espressamente la possibilità di istituire *trusts* in favore delle persone con disabilità grave, sono enumerate le condizioni di validità ed efficacia dell'atto: in particolare l'istituzione del *trust* deve necessariamente avvenire per atto pubblico (art. 6, lett. a), legge n. 112 del 2016); deve identificare i soggetti coinvolti, i rispettivi ruoli, le funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave nel cui interesse avviene tale istituzione (art. 6, lett. b), legge n. 112 del 2016); deve indicare espressamente la persona con disabilità grave quale esclusivo beneficiario [art. 6, lett. d), legge n. 112 del 2016], nonché dei beni che si intendono conferire nel *trust* [art. 6, lett. e), legge n. 112 del 2016]. Altro elemento peculiare è la durata del *trust* che deve, necessariamente, coincidere con la vita del beneficiario [art. 6, lett. g), legge n. 112 del 2016]. Il *trust*, stante la sua versatilità, può certamente essere costituito per la protezione degli interessi «patrimoniali e assistenziali» (23) delle persone che versano in condizioni di fragilità (24).

In particolare, tale strumento può essere soddisfacente di quell'esigenza di programmazione e tutela in capo ai familiari delle persone con disabilità – o ai *caregivers* largamente intesi (25) – che si premurano di garantire loro un futuro, vita natural durante, tentando di assicurare la cura della persona e l'am-

AS

(19) 16 settembre 1989, n. 364.

(20) Così, LA TORRE, *Trust e "dopo di noi"*, cit., p. 5.

(21) Art. 2, Convenzione dell'Aja 1 luglio 1989, ratificata in Italia con l. 16 settembre 1989, n. 364.

(22) Per ragioni di brevità e di aderenza all'oggetto del contributo non si rifletterà in ordine all'operatività del *trust* nell'ordinamento giuridico italiano rinviando sul punto a, LUPOI, *I trusts nel diritto civile*, in *Tratt. Sacco*, Torino 2004.

(23) Così, VENCHIARUTTI, *La protezione dei soggetti deboli. Trust e amministrazione di sostegno*, in www.picostv.it, p.1.

(24) Sui *trusts* istituiti in favore delle persone con disabilità si veda AMENTA, *Trust a protezione di disabile*, in *Trust e attività*

fiduciarie 2000, p. 616.

(25) Per *caregiver* si intende quella «persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé», con la dovuta precisazione che l'attività di cura descritta può essere prestata non solo in favore di familiari, *strictu sensu*, ma anche in favore di persone non necessariamente legate da un vincolo di parentela: così, il d.d.l. n. 2266 sulla "Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare", presentato al Senato della Repubblica il 2 marzo 2016.

ministrazione diligente e virtuosa del suo patrimonio.

La soddisfazione di tali esigenze ben si coniuga con lo strumento giuridico del *trust* che permette al disponente di costituire un «patrimonio segregato» (26) e trasferirlo al *trustee* che lo amministrerà nell'esclusivo interesse della persona con disabilità indicata come beneficiario dal disponente nell'atto istitutivo.

Per «segregazione» del patrimonio s'intende quell'effetto tipico del *trust* in base al quale, da un lato, quanto conferito in capo al *trustee* è vincolato alla realizzazione del programma fissato nell'atto istitutivo dal disponente e, dall'altro, il fondo così costituito rimane indifferente alle vicende personali del *trustee* (27), garantendo la totale estraneità tra i rapporti facenti capo al *trustee* – siano essi di natura creditoria che debitoria – e le vicende di quanto conferito in *trust* nell'interesse della persona con disabilità.

I pregi di tale strumento giuridico sono molteplici, soprattutto quando lo stesso «si mette a servizio» di un soggetto debole, attuando al contempo una tutela non solo difensiva ma promozionale (28). Si pensi, per esempio, a tutte le figure – professionali e non – che gravitano intorno alla persona con disabilità: il personale clinico-sanitario, gli assistenti sociali, gli educatori, gli assistenti alla comunicazione in ipotesi di bisogni comunicativi speciali; ebbene, tali figure professionali (e le attività che gli stessi coordinano) possono senz'altro essere previste nell'atto istitutivo del *trust* che – oltre alle disposizioni di natura economica sulla modalità di gestione del patrimonio della persona con disabilità – pone, quasi sempre, disposizioni in ordine agli interessi personali della persona disabile, come ad esempio, «la partecipazione a gruppi o comunità, le diverse abitudini di vita del soggetto debole» (29).

È naturale che qualora il *trust* sia istituito in via esclusiva nell'interesse di una persona con disabili-

tà, lo stesso presenterà alcune peculiarità connaturali alla tutela perseguita (30).

In particolare, quanto alla struttura, nei *trusts* in favore di persone con disabilità si potrà avere, per esempio, una configurazione quadrilaterale che veda aggiungersi ai tre soggetti tipici – il disponente, il *trustee* e il beneficiario – un quarto soggetto il c.d. guardiano (o *protector*) (31) che assolve ad una funzione di controllo sull'operato del *trustee*. L'atto istitutivo, oltre a prevedere la nomina di un guardiano, potrà anche stabilirne potestà e obblighi, prevedendo, per esempio, che il guardiano possa esprimere un previo consenso vincolante circa gli atti di disposizione patrimoniale che il *trustee* voglia compiere, ovvero, che il *trustee* abbia in gestione il patrimonio del beneficiario e al *protector* venga affidata la cura della persona (32).

Disposizioni come quelle appena richiamate sono manifestazione della prospettiva sottesa al *trust* in favore delle persone con disabilità, un'ottica che pone al centro la «persona umana e le sue aspirazioni» (33), facendo emergere la natura inderogabile del principio di «solidarietà sociale» (34) che lo permea e ne condiziona la validità.

7. (Segue): ... il rapporto tra il *trust* in favore dei soggetti deboli e l'amministrazione di sostegno

Preliminarmente giova precisare che «*trust* e amministrazione di sostegno sono entrambi mezzi» (35) preordinati alla tutela della persona.

Dall'identità del fine perseguito non può che derivare la condivisione del piano di azione su cui tali strumenti dispiegano i propri effetti. Tale condivisione pone allora il problema del rapporto che s'instaura tra un istituto (il *trust*) che costituisce una misura negoziale di tutela (36) espressione dell'autonomia privata, e una misura legale di protezione (l'amministrazione di sostegno) che rappresenta, invece, una manifestazione di tutela giurisdizionale dell'incapace.

(26) Vedi VENCHIARUTTI, *La protezione dei soggetti deboli*, cit., p.1; LA TORRE, *Trust e "dopo di noi"*, cit., p. 5.

(27) Così, LA TORRE, *Trust e "dopo di noi"*, cit., p. 5.

(28) In tal senso, DI PROFIO, *Trust e tutela dei soggetti deboli: un primo richiamo all'art. 2645-ter c.c.*, in *G. mer.* 2006, p. 2645.

(29) Ancora DI PROFIO, *Trust e tutela dei soggetti deboli*, cit., p. 2645.

(30) Vedi DI LANDRO, *La protezione dei soggetti deboli tra misure protezione, atti di destinazione e trust*, in *Trust e attività fiduciarie* 2009, n. 5, p. 498.

(31) Questo è il termine originario, di matrice anglosassone, utilizzato per indicare la figura e il ruolo del guardiano nei

trusts in favore dei soggetti deboli.

(32) Vedi LUPOI, *I trusts nel diritto civile*, cit., p. 335; LA TORRE, *Trust in favore dei disabili*, in www.il-trustin-italia.it.

(33) Così, SERPIERI, in *Trust e "dopo di noi"*, *Il Trust in Italia Associazione*, p. 7.

(34) Sono parole di LUPOI, in *Trust e "dopo di noi"*, *Il Trust in Italia Associazione*, p. 15.

(35) In questo senso, DI SAPIO, *Trust e amministrazione di sostegno (atto primo) – I parte*, in *Trust e attività fiduciarie* 2009, p. 369.

(36) Ancora DI SAPIO, *Trust e amministrazione di sostegno*, cit., p. 367.

Riguardo all'amministrazione di sostegno, il beneficiario della misura ha «ritagliato su misura un proprio statuto», dal quale risultano gli atti che lo stesso può compiere da solo (37), quelli che lo stesso può compiere esclusivamente con l'assistenza dell'amministratore e, in ultimo, gli atti che l'amministratore compirà in suo nome e per suo conto. La condizione giuridica del beneficiario dell'amministrazione di sostegno è delineata dal decreto di nomina dell'amministratore emanato dal Giudice tutelare, provvedimento dal quale è possibile individuare da un lato, quali siano gli atti che al beneficiario sono preclusi e, di risulta, quali siano quelli nei confronti dei quali egli conserva integra la sua capacità.

L'amministrazione di sostegno è stata definita, dunque, come una difesa «su misura», flessibile e versatile, in grado, da una parte, di tutelare al meglio gli interessi e la persona del beneficiario, prevedendo un organo di protezione al suo fianco, e dall'altra di non escludere il beneficiario stesso dalla vita civile, sviluppandone le attitudini psicofisiche (38).

Alla luce di quanto appena detto, può allora rilevarsi che il punto in comune tra amministrazione di sostegno e *trustee ex lege* n. 112 del 2016 consiste nella «versatilità» che caratterizza entrambi gli istituti, versatilità che permette un'adeguata adesione alle esigenze specifiche di ogni persona che ne diviene beneficiaria. Tale connotato comune si riflette, inoltre, sulle figure poste al fianco della persona con disabilità accumulate, dal canto loro, dalla funzione protettiva del beneficiario.

Amministratore di sostegno, da una parte, e *trustee*, dall'altra, sono legati al beneficiario da un rapporto di natura fiduciaria che privilegia la relazione affettiva. In particolare, l'amministratore di sostegno dovrà essere capace di «ascolto della persona, capace di trasformare i suoi bisogni in risposta giuridica di costruire relazioni del beneficiario, assumersi continuità di presa in carico, di creare condizioni per una migliore qualità di vita del beneficiario»; dal canto suo, il *trustee* dovrà «amministrare con la dovuta perizia, con onestà e senza perseguire interessi personali o vantaggi dal proprio ufficio, [...]

prendere possesso dei beni immobili oggetto del *trust* e proteggerli, fare investimenti, redigere rendiconto», vale a dire, in sintesi, che «il *trustee* ha un obbligo di diligenza che si concretizza in due elementi: la cura e l'abilità che sono ragionevoli alla luce delle circostanze del caso» (39), con speciale attenzione a quanto disposto nell'atto istitutivo in ordine alla cura della persona del beneficiario.

Se si osserva più nel dettaglio la natura del rapporto tra le due misure protettive, *trust* e amministrazione di sostegno, si nota come queste possano porsi quali rimedi vuoi complementari, vuoi alternativi (40).

Si ritiene che la via dell'alternatività, ove il *trust* si ponga come «misura legale di tutela giuridica autonoma» e come «strumento eventualmente autosufficiente» rispetto all'amministrazione di sostegno e alle misure legali di protezione *tout court*, si scontri con la necessità di porre un limite all'autonomia privata nella salvaguardia della sfera giuridica delle persone prive di autonomia (41). Probabilmente, è preferibile allora la complementarietà tra le due misure, che può realizzarsi, ad esempio, con la possibilità per il Giudice tutelare di autorizzare il conferimento di beni in *trust* (42), ovvero di nominare un amministratore di sostegno per un soggetto disabile, già beneficiario di *trust*, incaricandolo di controllare e vigilare sull'operato del *trustee*, nominandolo di fatto quale guardiano (43).

Tali soluzioni confermano la compatibilità del *trust* con l'amministrazione di sostegno e sottolineano la necessità di ancorare la protezione della persona con fragilità a una tutela legale, di natura giurisdizionale e pubblicistica, che possa garantire *ex ante* un vaglio preventivo sull'adeguatezza e l'efficienza del *trust* relativamente alle esigenze del beneficiario ed, *ex post*, un intervento eventuale e precettivo nell'ipotesi contraria, quando il *trust* non risponda in modo soddisfacente alla *cura patrimonii et personae* del beneficiario.

8. Considerazioni conclusive

La Costituzione italiana se, da un lato, non utilizza mai – in nessun articolo – il termine «disabile»,

(37) BONILINI, in BONILINI – CHIZZINI, *L'amministrazione di sostegno*, 2ª ed., Padova 2007, p. 200.

(38) Così, LISELLA, *Amministrazione di sostegno e funzioni del giudice tutelare. Note su una attesa innovazione legislativa*, in *Rass. d. civ.* 1999, p. 217.

(39) Lo sostiene SPALLAROSSA, *Amministrazione di sostegno, interdizione, trust: spunti per un confronto*, in *Trust e attività fiduciarie* 2006, p. 354.

(40) In questo senso, DI SAPIO, *Trust e amministrazione di sostegno*, cit., p. 370.

(41) Il rilievo è di PENE VIDARI, *Trust e divieto dei patti successori*, in *R. d. civ.* 2000, II, p. 862.

(42) Vedi Trib. Bologna, Ufficio del Giudice tutelare, 11 maggio 2009, in *Il civilista* 2011, 10.

(43) Cfr. Trib. Roma, Ufficio del Giudice tutelare, 26 ottobre 2009, in *Guida dir.* 2011, Dossier 7, p. 79.

dall'altro, impiega più e più volte la parola "tutti" per individuare i destinatari del riconoscimento di diritti connaturali alla dignità umana.

Sulla scorta di tale constatazione, l'interprete ha davanti a sé una scelta: ritenere i disabili "gli assenti" della Carta Fondamentale, gli esclusi da quel riconoscimento di diritti umani consacrato in essa, ovvero, ritenerli inclusi in quel 'tutti', che ricorre sovente nelle disposizioni costituzionali.

Nell'ottica posta da tale alternativa, alla novella intervenuta per la disciplina della questione del c.d. "Dopo di noi" va attribuito il merito di avere sollevato un dubbio: se da una parte è certo che le persone con disabilità sono "fragili" e, come tali, bisognose di strumenti specifici e realizzati *ad hoc*, dall'altra forse non è sempre vero che tale condizione di fragilità interessa e appartiene solo e soltanto ai soggetti tutelati da questa legge. Si potrebbe allora dire – seppure con doverosa prudenza – che introdurre misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave, probabilmente, significa anche richiamare l'attenzione su una realtà che è, come detto, «una caratteristica comune a tutta l'umanità» (44), che appartiene – o apparterrà – a tutti i consociati. La prospettiva, pertanto, da individuale ed estranea diviene collettiva e comune e, correlativamente, la responsabili-

tà per la realizzazione di quei precetti costituzionali inclusivi – *ergo* per il compiuto realizzarsi di quel "tutti", quale imputazione soggettiva dei diritti fondamentali – è una responsabilità condivisa che si pone in capo a ciascuno che in quel "tutti" vuole essere riconosciuto e, non solo, a chi vede coinvolta la propria quotidianità, o quella di una persona prossima, in una situazione di disabilità.

Quello mostrato dalla normativa in commento è un diritto che non teme la fragilità, un diritto che si pone in favore della fragilità, un diritto che, al passo con la riflessione e con la ricerca scientifica, stimola una rivoluzione innanzitutto culturale, sollecitando il passaggio da una concezione puramente "assistenziale" a una "propositiva" e, quindi, dalla "assistenza" del disabile alla "alleanza" con quest'ultimo (e non in quanto "disabile", ma anche e soprattutto come "persona").

In definitiva, come altri hanno efficacemente affermato, «qui si tratta di persone, non di soggetti» (45), di protagonisti attivi non di destinatari apatici, di persone costituzionalmente obbligate «secondo le proprie possibilità e la propria scelta» a concorrere «al progresso materiale o spirituale della società» (46), di persone costituzionalmente titolari di un diritto: il diritto alla – seppur fragile – partecipazione.

AS

(44) Così, NOCENTINI, *Dall'INIDH all'ICF: una rivoluzione nella disabilità*, cit., p. 67.

(45) In questo senso DI SAPIO, *Trust e amministrazione di sostegno*, cit., p. 366.

(46) Cfr., al riguardo, l'art. 4 Cost.