

Le fondazioni di partecipazione e i servizi per il Durante e Dopo di Noi

Una ricerca sul caso dell'Emilia Romagna

Di Paolo Pantrini

Percorsi di Secondo Welfare

Che cos'è una fondazione di partecipazione

Una fondazione di partecipazione è un istituto giuridico che presenta caratteristiche tipiche della fondazione e caratteristiche tipiche dell'associazione pur essendo considerato una fondazione; da un lato infatti deve avere un patrimonio strettamente vincolato ad uno scopo immodificabile, dall'altro questo patrimonio può essere ampliato con atti successivi e con modalità determinate dallo statuto può essere allargata la cerchia dei fondatori, oltre ai quali sono previste ulteriori figure come i soci benemeriti, i soci partecipanti, ecc.

Caratteristiche essenziali della fondazione di partecipazione per il durante e dopo di noi sono:

- ✓ l'apertura a nuovi ingressi: così come l'associazione la fondazione di partecipazione rende possibile far entrare nuovi membri dopo la costituzione, sia persone fisiche che giuridiche (pubbliche come gli enti locali, private come le associazioni, le cooperative e le fondazioni). Questo porta diversi vantaggi; in primo luogo favorisce l'allargamento del numero di famiglie coinvolte, a Reggio Emilia la Fondazione ne comprende una cinquantina, in secondo luogo favorisce il coinvolgimento del territorio, della società civile e dei diversi attori impegnati nel welfare locale;
- ✓ Democraticità: sempre in similitudine con l'associazione, la fondazione di partecipazione prevede l'elettività delle cariche;
- ✓ Immodificabilità dei fini: invece, in similitudine con la fondazione tradizionale, la fondazione di partecipazione prevede che i fini definiti nello statuto non possano essere modificati. Questo è un importante elemento di tutela che garantisce certezze per il "durante e dopo di noi";
- ✓ Tutela del patrimonio: in quanto fondazione è prevista una forte tutela del patrimonio, data anche dal monitoraggio svolto dalla Regione (non previsto per le associazioni) e questo può garantire sia gli investimenti delle famiglie sia la sostenibilità dei progetti;
- ✓ Protagonismo delle famiglie: la fondazione di partecipazione non è un servizio o un ente terzo a cui le famiglie possono inviare i loro figli bensì un'organizzazione

promossa e governata dalle stesse famiglie, uno strumento per rinforzare la propria azione di cura (intesa come "care") ed estenderla ad un futuro in cui non ci saranno più. In diverse fondazioni sono stati costituiti gruppi di lavoro, che coinvolgono famigliari, professionisti ed eventualmente persone interessate, per favorire la discussione su diversi temi come la tutela giuridica, l'autonomia, l'accesso ai servizi sanitari..."

- ✓ Condivisione di patrimoni, beni immobili, competenze, tempo: le fondazioni sono strumenti che possono favorire la mobilitazione di risorse di diverso tipo, economiche, immobiliari, professionali, di tempo. Diverse fondazioni infatti, prevedono che sia possibile diventare membri non solo con un trasferimento economico bensì anche con mettendo a disposizione immobili, tempo come volontariato, competenze professionali e (per le persone giuridiche) servizi;
- ✓ Legame con il territorio: la fondazione di partecipazione non è un'organizzazione isolata bensì una realtà integrata sul territorio e inserita nelle reti formali e informali della comunità e del sistema di welfare locale. Questo è insito sia nella natura della fondazione, essa stessa rete formalizzata di famiglie, organizzazioni del terzo settore e altri attori, sia nelle finalità in quanto il "durante e dopo di noi" può essere garantito solo nell'integrazione sul territorio;
- ✓ Circolazione delle esperienze: le fondazioni di partecipazione promuovono sia la circolazione interna delle esperienze e dei vissuti delle famiglie sia lo scambio tra diverse fondazioni e tra diversi servizi.

La ricerca

In questo intervento viene presentata una ricerca sulle fondazioni di partecipazione per il "durante e dopo di noi" attive nella Regione Emilia-Romagna, realizzata con strumenti qualitativi come l'intervista semistrutturata. Sono stati intervistati gli operatori e/o i responsabili di sette fondazioni (si veda la tabella), una pedagoga del Centro Documentazione Handicap di Bologna e la presidente e la vicepresidente dell'Ordine degli Psicologi.

Denominazione	Località	Anno di costituzione	Sito
Fondazione Dopo di Noi Ravenna	Ravenna	2002	http://www.dopodinoi.ra.it/

Fondazione Dopo di Noi Bologna	Bologna	2003	http://www.dopodinoi.org/
Fondazione Pia Pozzoli per il Dopo di Noi	Piacenza	2004 (2012 come fondazione di partecipazione)	http://www.fondazionepiapozzoli.it/
Fondazione Le Chiavi di Casa	Granarolo nell'Emilia (Bo)	2005	http://www.lechiavidicasa.org/
Fondazione Dopo di Noi Correggio	Correggio (RE)	2008	http://www.dopodinoicorreggio.it/
Fondazione Progetto per la Vita	Carpi (Mo)	2013	http://www.fondazioneprogettoperlavita.it/
Fondazione Durante e Dopo di Noi	Reggio Emilia	2014	http://www.durantedopodinoi.re.it/

Nascita delle fondazioni di partecipazione in Emilia-Romagna

Tra i vari aspetti toccati dalla ricerca oggi ci si sofferma sui servizi promossi dalle fondazioni; prima di approfondire l'argomento è però opportuno descrivere la nascita delle fondazioni considerate. Solitamente all'origine delle fondazioni vi è la rilevazione di specifici bisogni relativi al "durante e dopo di noi" espressi dalle famiglie. La rilevazione può avvenire informalmente all'interno delle associazioni o formalmente attraverso ricerche. La rilevazione del bisogno ha spinto le famiglie o le associazioni familiari a mobilitarsi, a cercare altre esperienze e buone prassi e a costruire partenariati con gli attori pubblici in particolare all'interno dei Piani di Zona. Vi è anche il caso di Ravenna ove è stato significativo il contributo del mondo cooperativo e imprenditoriale.

I servizi offerti

Passando ora ai servizi è importante fare una distinzione tra due categorie: a) servizi specifici per il "durante e dopo di noi"; b) servizi complementari (tempo libero, vacanze...)

I servizi per il "durante e dopo di noi" si strutturano in consulenze e supporto giuridico-patrimoniale e in percorsi verso l'autonomia.

I servizi di consulenza e supporto giuridico-patrimoniale hanno l'obiettivo di ascoltare i vissuti e i bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia, individuare le risorse disponibili e iniziare nel "durante noi" a delineare i diversi sostegni (educativi, psicologici, assistenziali, patrimoniali, giuridici) necessari al "dopo di noi". Questi sono:

- ✓ Sportello di consulenza giuridica e sociale: offre la consulenza di professionisti di area giuridica come l'avvocato e professionisti di area sociale come lo psicologo o l'educatore sociale. Questo servizio è stato attivato da diverse fondazioni;
- ✓ Consulenze personalizzate a tariffa agevolata: l'attività dello sportello può portare a costruire convenzioni con diversi professionisti che offrono i loro servizi a tariffe agevolate. Questa soluzione è stata attivata dalla Fondazione Durante e Dopo di Noi di Reggio Emilia;
- ✓ Gruppi di lavoro tematici su questioni giuridiche e patrimoniali: diverse fondazioni hanno promosso al loro interno la costituzione di gruppi di lavoro promossi da familiari e professionisti (in vari casi volontari) che approfondiscono le varie problematiche connesse al "durante e dopo di noi" e individuano possibili soluzioni. I gruppi sono presenti nella Fondazione Progetto per la Vita di Carpi e nella Fondazione Durante e Dopo di Noi di Reggio Emilia;
- ✓ Formazione degli amministratori di sostegno: diverse fondazioni hanno promosso corsi di formazione per amministratori di sostegno costruendo partenariati con enti locali, Ausl e Tribunale. Sono stati attivati dalla Fondazione Dopo di Noi Bologna e dalla Fondazione Dopo di Noi di Correggio.

I percorsi verso l'autonomia sono invece progetti, proposte formative, percorsi orientati a supportare la persona con disabilità nella transizione verso l'età adulta e al distacco dalla famiglia d'origine. L'obiettivo è fornire le competenze per una vita autonoma (compatibilmente con le risorse e le necessità della persona) e in seguito renderla possibile. Non si tratta di servizi intesi nell'accezione tradizionale bensì di servizi relazionali fortemente basati quindi sulla relazione tra gli operatori della Fondazione (o del progetto se coinvolge altri attori), le famiglie e le persone con disabilità. Questi sono:

- ✓ Palestre per l'autonomia: sono appartamenti didattici in cui le persone con disabilità a piccoli gruppi vivono per un giorno, un week end, una settimana per sviluppare capacità di problem solving, di cura della propria persona, della casa,

di relazione con gli altri... A Bologna il progetto è gestito direttamente dalla fondazione mentre in altre realtà come Correggio o Reggio Emilia attraverso partenariati territoriali che vedono coinvolti l'Ausl, gli enti locali e altre organizzazioni del terzo settore;

- ✓ Soluzioni personalizzate per la vita indipendente: la Fondazione Dopo di Noi Bologna ha promosso un sistema di residenzialità diffusa caratterizzato dalla costruzione di soluzioni personalizzate basate sui bisogni e le risorse delle persone con disabilità. La Fondazione non dispone di proprie strutture fisiche (escludendo l'appartamento usato come palestra per l'autonomia) ma costruisce i percorsi valorizzando le risorse del territorio e della famiglia. In alcuni casi il giovane con disabilità è stato inserito in una casa famiglia, in altri sono state progettate convivenze con altri giovani con disabilità in appartamenti in affitto o di proprietà delle famiglie coinvolte;
- ✓ Convivenze: uno degli sbocchi più diffusi dei percorsi verso l'autonomia sono le convivenze di persone con disabilità con il supporto di personale assistenziale ed educativo. Nel caso di Bologna queste avvengono sia in abitazioni di proprietà delle famiglie coinvolte sia in abitazioni in affitto, nel caso della Fondazione Le Chiavi di Casa di Granarolo nell'Emilia in appartamenti di edilizia pubblica.

Conclusioni

Per concludere, quali possibilità offre la fondazione di partecipazione alle famiglie di persone con disabilità?

In primo luogo offre "servizi delle famiglie alle famiglie"; non si tratta di servizi terzi a cui affidare i propri congiunti perché ricevano determinate prestazioni ma progettualità che estendono e rinforzano la funzione di cura delle stesse famiglie che li hanno promossi o che si sono aggregate in seguito. Questo fa sì che tali servizi siano altamente personalizzati e costruiti sulle specifiche esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie caratterizzandosi per un forte orientamento alla relazione anziché alla prestazione. Solitamente ogni fondazione inizia aprendo uno sportello di consulenza giuridica e sociale e in base ai bisogni raccolti, all'esperienza che nel corso degli anni maturano le famiglie e gli operatori e al percorso compiuto dalle persone con disabilità vengono attivati ulteriori servizi come le palestre per l'autonomia e i percorsi alla vita autonoma. La biografia delle fondazioni va quindi di pari passo con la biografia delle famiglie.

La presa in carico proposta dalle fondazioni è globale; il "durante e dopo di noi" richiede la costruzione di un progetto che comprenda sostegni giuridici, patrimoniali, assistenziali, psicosociali, pedagogici e relazionali. I servizi di una fondazione di partecipazione, a partire dallo sportello di consulenza giuridica e sociale, provano a dare uno sguardo completo e globale sulle risorse disponibili alla persona e alla sua

famiglia, eventualmente cercando di costruire o individuare sul territorio i sostegni mancanti.

Attraverso una presa in carico globale è possibile valorizzare le competenze della persona con disabilità, le risorse della famiglia e del territorio per costruire soluzioni di vita autonoma al di fuori dalle grandi strutture assistenziali.

La fondazione di partecipazione è poi uno strumento che può aiutare le famiglie a districarsi nella complessità del sistema di welfare contemporaneo. Non è facile per una famiglia essere consapevole di tutti i propri diritti, delle tutele e dei servizi esistenti, così come valorizzare le soluzioni privatistiche disponibili, il trust, l'amministratore di sostegno, le polizze assicurative. Sono tutti strumenti che in taluni casi possono dare vantaggi ma in altri no. La fondazione favorisce lo scambio di esperienze tra famiglie e il contributo di professionisti esperti: la famiglia non è più sola nel prendere decisioni importanti.

Non sempre sono sufficienti lo scambio e il supporto, talvolta è necessario che le fondazioni tutelino le persone con disabilità e le loro famiglie davanti alle istituzioni. Diverse fondazioni negoziano con le istituzioni locali soluzioni per migliorare la vita delle persone con disabilità, ad esempio strutturando forme di accesso agevolato ai servizi sanitari o mediando situazioni difficili.

Suggerimenti bibliografici

Barnes M. (1999), *Utenti, carer e cittadinanza attiva*, Trento, Erickson

Belletti F. a cura di (2004), *Dopo di noi, insieme a noi*, Cinisello Balsamo, San Paolo

Marchisio M. C., Curto N. (2012), *Senza muri*, Roma, Aracne

Pantrini P., Disabilità, "durante e dopo di noi", Fondazioni di Origine Bancaria: alcuni spunti di riflessione dall'approvazione della legge 112/2016, in "Quaderni di Economia Sociale", n. 1, 2017, scaricabile gratuitamente al link: <http://www.sr-m.it/p/quaderni-di-economia-sociale-n-1-2017/>

Pantrini P., Le fondazioni di partecipazione e i servizi per il "durante e dopo di noi": una ricerca sul caso dell'Emilia-Romagna, in "Welfare Oggi", n. 1, 2017

Vivaldi E. (a cura di) (2012), *Disabilità e sussidiarietà*, Bologna, Il Mulino

Link

A Sala Consilina il "durante e dopo di noi" è garantito dall'alleanza tra famiglie e fondazione comunitaria:

<http://www.secondowelfare.it/terzo-settore/centro-una-speranza-sala-consilina.html>

Durante e Dopo di Noi, Carnevali: "ampliare lo spazio dei diritti e favorire la conversione culturale":

<http://www.secondowelfare.it/inclusione-sociale/intervista-sul-durante-e-dopo-di-noi-allonorevole-elena-carnevali-.html>

Com'è andato il convegno "A Vela Spiegata" di Cuneo:

<http://www.secondowelfare.it/fondazioni/a-vela-spiegata-due-giorni-per-parlare-di-disabilita-e-percorsi-di-autonomia.html>

Dopo di Noi: l'esperienza della Fondazione Progetto per la Vita:

<http://www.secondowelfare.it/fondazioni/la-fondazione-progetto-per-la-vita-costruire-lintegrazione-sociale-nelle-terre-dargine.html>

Vi raccontiamo il progetto "Vela – Verso l'Autonomia" di Fondazione

CRC: <http://www.secondowelfare.it/fondazioni/il-progetto-vela--verso-lautonomia-.html>

Inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità: spunti dal Secondo Programma Biennale:

<http://www.secondowelfare.it/inclusione-sociale/inclusione-sociale-e-diritti-delle-persone-con-disabilita.html>

La Fondazione Durante e Dopo di Noi di Reggio Emilia

<http://www.secondowelfare.it/fondazioni/la-fondazione-durante-e-dopo-di-noi-promuovere-la-cittadinanza-attiva-e-costruire-integrazione.html>

La Fondazione Dopo di Noi Correggio "Verso Casa":

<http://www.secondowelfare.it/fondazioni/la-fondazione-dopo-di-noi-correggio-verso-casa.html>

La Fondazione Dopo di Noi Bologna: un sistema di residenzialità diffusa per persone con disabilità:

<http://www.secondowelfare.it/fondazioni/la-fondazione-dopo-di-noi-bologna-un-sistema-di-residenzialita-diffusa-per-persone-con-disabilita.html>

Fondazione Le Chiavi di Casa: unire le famiglie per costruire l'integrazione sul territorio:

<http://www.secondowelfare.it/fondazioni/fondazione-le-chiavi-di-casa.html>

Il Parlamento approva la legge sul "Dopo di Noi":

<http://www.secondowelfare.it/famiglia/disabili-e-legge-il-dopo-di-noi-quando-i-genitori-non-ci-saranno-piu.html>

Progetto A Casa Mia: a Mortara vivere da soli si può:

<http://www.secondowelfare.it/terzo-settore/a-casa-mia-vivere-da-soli-si-puo.html>

Fondazioni di partecipazione e il Durante e dopo di noi: la Fondazione

Pia Pozzoli <http://www.secondowelfare.it/fondazioni/la-fondazione-pia-pozzoli-dopo-di-noi-sperimentare-il-durante-e-dopo-di-noi-a-piacenza.html>

Durante e dopo di noi: proposte e sperimentazioni di ANFFAS:

<http://www.secondowelfare.it/terzo-settore/durante-e-dopo-di-noi-proposte-e-sperimentazioni-di-anffas.html>