

Paolo Pantrini e Franca Maino

10. Come affrontare le sfide della disabilità: la Legge 112/2016 e le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”

Abstract

Il capitolo affronta lo sviluppo delle politiche e dei servizi per la disabilità in Italia, con particolare riferimento al “durante e dopo di noi”, tema noto a volontari, familiari e operatori sociali che, in seguito all'approvazione della Legge 112/2016, è oggetto di rinnovata attenzione. Con “durante e dopo di noi” ci si riferisce all'evoluzione del ciclo di vita delle persone con disabilità nel momento in cui non avranno più una famiglia a cui fare riferimento. Le sfide poste dal “durante e dopo di noi” riguardano l'integrazione tra risorse pubbliche e private, la personalizzazione degli interventi, l'attenzione – lungo l'intero arco di vita - a bisogni specifici delle persone con disabilità. Il presupposto essenziale del “durante e dopo di noi” è il riconoscimento dell'essere adulto delle persone con disabilità e questo può essere reso possibile grazie a sostegni giuridici, patrimoniali, educativi, assistenziali e relazionali e a un mix di risorse private profit e non profit. Il capitolo intende fornire uno sguardo generale su questo ambito dei servizi alla persona, trattando le novità e le criticità della recente legge - che introduce strumenti come il trust o le polizze assicurative, oltre che un fondo per la domiciliarità e la deistituzionalizzazione - e approfondendo il ruolo delle Fondazioni di partecipazione, una delle forme organizzative a cui più spesso fanno ricorso famiglie, Organizzazioni del Terzo Settore ed enti locali pensando a come affrontare il “durante e dopo di noi”. La Fondazione di partecipazione infatti unisce caratteristiche della fondazione e dell'associazione, introducendo nuove garanzie e maggiore flessibilità a beneficio delle persone con disabilità. L'ipotesi interpretativa alla base del capitolo è il passaggio da un modello medico a un modello sociale di disabilità, quindi da un'idea di disabilità come “tragedia individuale” a un'idea di disabilità come fatto sociale.

How to Address the Challenges of Disability. The Law 112/2016 and the Participatory Foundations for the 'During and After Us'

The chapter, part of the Third Report on Secondo Welfare in Italy, analyses the development of disability policies and services in Italy, with particular focus on what has been called by volunteers, families and social workers the “during and after us”, an issue that became particularly popular following the approval of Law 112/2016. The “during and after us” debate refers to the management of the life cycle of people with disabilities up to the time when they no longer have a family member who takes care of them. In this specific area, the major challenges concern the integration of public and private resources, the customization of the assistance, and the focus on the specific and changing needs that people with disabilities face during their whole lives. The main assumption behind the “during and after us” is the recognition of the adulthood of people with disabilities, which can be made possible through legal, financial, educational, welfare and relational support, as well as with a mix of private and non-profit resources. The chapter provides an overview of the “during and after us” through the analysis of the novelties and criticalities of the new legislation, which introduces new tools as trusts and insurance policies as well as specific founding sources. The chapter also addresses the issue of the role of Participatory Foundations, an organizational form often used by families, Third Sector Organizations, and local authorities in order to deal with the “during and after us”. The main hypothesis behind the chapter is that of a shift in disability management from a medicalized model to a social model, thus favouring a significant transition from the idea of disability as an “individual tragedy” to that of disability as a social fact.



Come citare questo capitolo:

Pantrini, P. e Maino, F. (2017), *Come affrontare le sfide della disabilità: la Legge 112/2016 e le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”*, in F. Maino e M. Ferrera (a cura di) (2017), *Terzo Rapporto sul secondo welfare in Italia 2017*, Torino, Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi, pp. 245-267.

Documento scaricato dal sito del [Laboratorio Percorsi di secondo welfare](#)

COME AFFRONTARE LE SFIDE DELLA DISABILITÀ

LA LEGGE 112/2016 E LE FONDAZIONI DI PARTECIPAZIONE PER IL “DURANTE E DOPO DI NOI”

10

Introduzione

Con l'espressione “dopo di noi”, o ancor meglio “durante e dopo di noi”, s'intende la problematizzazione del corso di vita della persona con disabilità nel momento in cui questa non avrà più una famiglia a cui fare riferimento, poiché i genitori o coloro che si occupano dei suoi bisogni sono deceduti o non più in condizione di svolgere l'attività di cura (Franzoni e Anconelli 2014). Il ciclo di vita di ogni persona è caratterizzato da rischi e bisogni specifici di ognuna delle fasi che lo compongono (Maino 2013). Il corso di vita del “dopo di noi” si caratterizza per la necessità di una serie d'interventi da costruirsi insieme alla famiglia e, se possibile, alla persona interessata, nella fase del “durante noi”, per coprire una pluralità di esigenze che originano dalla condizione di disabilità.

I servizi per il “durante e dopo di noi” sono quindi finalizzati a costruire sostegni che garantiscano alla persona con disabilità la possibilità di una vita indipendente, accompagnandola nella transizione all'età adulta. Questa transizione, con il conseguente riconoscimento dell'adulthood, è uno dei passaggi più difficili per una persona con disabilità, in particolare in caso di disabilità intellettiva: conclusa la fase della vita dedicata all'istruzione e alla formazione, arriva il momento di prendere decisioni sul futuro, entrare nel mondo del lavoro e uscire di casa, azioni non sempre possibili per una persona con disabilità (Morini 2008). La questione cruciale è proprio il riconoscimento sociale dell'adulthood: la famiglia e la comunità devono riconoscere che la persona con disabilità può accedere all'età adulta che però è da intendersi come una pluralità di adulthood possibili, un corso di vita in cui una persona ottiene alcune autonomie, non necessariamente tutte o contemporaneamente (Lepri 2016). A tal fine si rende necessaria la costruzione di sostegni di carattere giuridico, patrimoniale, educativo, assistenziale e relazionale (Franzoni e Anconelli 2004): adottando una prospettiva di secondo welfare, questi sostegni possono essere trovati, oltre che nelle politiche messe a punto dagli enti locali, anche nelle reti informali (famiglia, amici e vicinato), nel Terzo Settore (cooperazione sociale, volontariato, associazionismo familiare) e nel settore privato (assicurazioni e imprese). Vi possono essere anche soluzioni di carattere civilistico come il trust e l'amministratore di sostegno che a loro volta implicano un coinvolgimento (anzi ne valorizzano il ruolo) delle reti informali e del Terzo Settore.

Nel presente capitolo si è scelto di approfondire il tema delle politiche per la disabilità, in particolare per il “durante e dopo di noi” che oggi, grazie alla Legge 112/2016, può contare su alcuni strumenti in più come i trust, le polizze assicurative e un fondo nazionale finalizzato a sostenere la domiciliarità e la deistituzionalizzazione. Il capitolo però si occupa anche delle Fondazioni di partecipazione che, insieme agli altri attori pubblici e privati della rete dei servizi alla persona, ben prima della nuova legge hanno permesso di sperimentare soluzioni innovative per il “durante e dopo di noi”, chiamando in prima linea – oltre alle famiglie – i diversi soggetti che a livello locale si occupano di disabilità.

Il primo paragrafo è dedicato alla Legge 112/2016, il secondo propone una rassegna dei principali dati di contesto sulla disabilità in Italia, mentre il terzo approfondisce le politiche e i servizi per la disabilità a livello locale. Proprio a livello locale operano le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”, cui sono dedicati i paragrafi quarto e quinto; il sesto paragrafo interpreta le evoluzioni delle politiche descritte nel capitolo, e in particolare l’evoluzione delle problematiche connesse con il “durante e dopo di noi”, descrivendo lo sviluppo del “modello sociale” della disabilità in rapporto alle politiche di welfare. Nell’ultimo paragrafo si fornisce una chiave interpretativa dell’attuale sviluppo delle politiche per la disabilità illustrando come i servizi per il “durante e dopo di noi” siano l’esito delle trasformazioni organizzative, culturali e politiche innescate dalla diffusione del “modello sociale”. Se la disabilità cessa di essere una “tragedia personale” e diventa un “fatto sociale” le persone con disabilità escono dagli stretti spazi delle strutture assistenziali per vivere i territori, entrare nella scuola, nel mercato del lavoro: questo rende necessario sviluppare nuovi servizi e nuove professionalità, e mette in gioco non solo gli enti pubblici ma il Terzo Settore e sempre più attori come le imprese, le banche e le assicurazioni.

10.1 La legge sul “dopo di noi”, tra passi in avanti e questioni aperte

Nel 2016 è stata approvata la Legge 112, più nota come “Legge sul dopo di noi”. Tale norma non modifica l’impianto delle politiche per la disabilità ma introduce alcuni strumenti ritenuti efficaci per favorire la domiciliarità e la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità: in primo luogo prevede l’istituzione di un fondo per la realizzazione di soluzioni abitative a dimensione familiare¹; in secondo luogo introduce sgravi fiscali per la stipula di polizze assicurative sulla vita in favore di persone con disabilità; in terzo luogo prevede la costituzione di trust² e il ricorso ad altri strumenti di natura civilistica (cfr. box 10.1). L’importanza della legge sta quindi nel riconoscimento formale di risorse private patrimoniali, come nel caso delle polizze assicurative e dei trust, e gestionali ed esperienziali,

¹ Occorre sottolineare che la costruzione di soluzioni abitative a dimensione familiare non è una novità introdotta da questo provvedimento. Il Legislatore, dialogando con il Terzo Settore, ha infatti recepito una prassi già diffusa su molti territori (ne sono due esempi il [progetto A Casa Mia](#), promosso dalla cooperativa sociale Come Noi di Mortara, e la [Fondazione Casa Solidale di Napoli](#)) ma ha disposto che questa venisse sostenuta anche con risorse finanziarie pubbliche.

² Il trust è un negozio giuridico tipico dei sistemi di *Common Law*, ora mutuato anche dal diritto civile italiano, che prevede tre figure: 1) il disponente o *settlor* cioè colui che mette a disposizione un bene (immobile, mobile, patrimonio); 2) il *trustee*, colui a cui viene affidato il bene per amministrarlo per un fine specifico in nome del disponente; 3) il guardiano (*protector*), colui che deve vigilare sul *trustee* affinché realizzi le volontà del *settlor*. In questo caso il fine specifico è l’interesse della persona con disabilità e il rispetto di quanto previsto nel suo “progetto di vita”.

come nel caso delle soluzioni abitative, aprendo le porte alla realizzazione di interventi in favore della domiciliarizzazione delle persone con disabilità. L'introduzione di sgravi fiscali ha reso i trust un'opzione accessibile per un maggior numero di famiglie. Esso può essere finalizzato sia alla tutela del patrimonio della singola persona con disabilità sia alla condivisione di risorse immobiliari con altre persone innescando così meccanismi solidaristici³.

La legge è stata accolta molto positivamente ma non sono mancati anche alcuni rilievi critici, come è stato evidenziato da alcuni dei testimoni intervistati per questa ricerca⁴. Innanzitutto, dispone strumenti aggiuntivi rispetto all'attuale offerta pubblica di interventi senza però definire una visione complessiva volta a favorire lo sviluppo di una cultura della responsabilità sociale e comunitaria nei confronti dei soggetti disabili. In particolare non ci sono cenni nella legge al riconoscimento dell'adulità delle persone con disabilità e all'accompagnamento delle famiglie nel "durante noi". Risultano inoltre assenti strumenti di

Box 10.1

Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"

Oggetto

"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 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori" (art. 2).

Strumenti previsti

- *"Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" finalizzato al finanziamento di soluzioni abitative innovative caratterizzate dalla domiciliarità;*
- *detrazioni fiscali per le polizze assicurative sulla vita in cui il beneficiario è una persona con disabilità grave;*
- *detrazioni fiscali, facilitazioni e tutele per i trust, i fondi speciali con beni sottoposti a vincolo di destinazione e i contratti di affidamento fiduciario a beneficio di una persona con disabilità.*

³ Questa valenza è espressa dal [progetto Trust in Life](#) promosso in partenariato da Anffas, Ubi Banca e Ubi Trustee e dal gruppo cooperativo Cgm. Il progetto è finalizzato a costruire progetti personalizzati unendo le competenze psicosociali di Cgm e di gestione finanziaria e patrimoniale di UBI Banca.

⁴ Interviste effettuate: Marco Bollani referente tecnico Anffas Lombardia; Carlo Borgomeo, Presidente Fondazione CON IL SUD; Consuelo Battistelli, Diversity Engagement Partner for IBM Italy; Veronica Mattana, psicologa del lavoro e disability manager; Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM; Elena Carnevali, deputata PD; Nicola Titta, Presidente ANEP; Antonio Santanera, Fondazione Promozione Sociale; Gianvito Pappalepore, CSVnet; Sergio Dugone, coordinatore centri di riabilitazione ARIS; Nazario Pagano, Vicepresidente Fand.

tutela che facilitino la transizione all'età adulta e che possano garantire i diritti e gli interessi delle persone maggiorenni con disabilità che al momento continuano a rimanere sotto la tutela dei genitori non essendovi l'obbligo di nomina di un amministratore di sostegno⁵. Taluni evidenziano poi la scarsa integrazione con i servizi sociali e socio-sanitari pubblici (vi è il rischio, ad esempio, che le soluzioni abitative faticino a inserirsi nei sistemi di welfare locali, regolati da leggi e atti amministrativi differenti da Regione a Regione quando non addirittura tra Piani di Zona) e l'assenza di strumenti di controllo e monitoraggio, almeno a livello nazionale, delle soluzioni abitative finanziate dal fondo nazionale. Vi è inoltre il rischio che le famiglie si trovino a essere utenti di un servizio da loro stesse promosso e amministrato attraverso Fondazioni o associazioni senza che vi sia un soggetto terzo che monitori la qualità degli interventi e tuteli gli interessi delle persone con disabilità. A ciò si aggiunge il timore che il trust non sia lo strumento più adatto alla tutela delle persone con disabilità perché necessita di grandi patrimoni che le famiglie con figli disabili normalmente non hanno. Più in generale alcuni sollevano perplessità in merito all'ingresso di attori privati, sia non profit che for profit, nell'arena delle politiche per la disabilità, palesando il rischio che questo possa favorire logiche privatistiche orientate al profitto e mettere in discussione il ruolo di coordinamento oggi per lo più in capo alle amministrazioni pubbliche. Ad alcuni di questi rilievi è stata data [risposta](#) dall'onorevole Carnevali, relatrice della proposta di legge alla Camera dei Deputati⁶.

10.2 Disabili e servizi per la disabilità: alcuni dati di contesto

A un anno dall'introduzione della legge sul “durante e dopo di noi”, l'Istat ha pubblicato una nota per valutarne il reale impatto ([Istat 2017](#)). In tale documento si riportano alcune stime sui possibili beneficiari della Legge 112/2016, cioè persone con disabilità grave di età inferiore ai 65 anni prive del sostegno familiare. Nel nostro Paese risiedono circa 38.000 persone con disabilità grave con meno di 65 anni che vivono sole o hanno perso entrambi i genitori; a queste si aggiungono 89.000 disabili che vivono con genitori anziani (con più di 64 anni). In totale i possibili beneficiari del provvedimento sarebbero dunque 127.000, una stima che risulta tuttavia imprecisa in quanto le fonti amministrative a disposizione – come il casellario delle indennità di accompagnamento – non forniscono dati sufficienti sulla situazione familiare, mentre le indagini statistiche non adottano la stessa definizione di disabilità della Legge 104/1992⁷. L'Istat stima inoltre che circa due terzi delle persone con disabilità grave potrebbero sopravvivere a tutti i loro familiari (genitori e fratelli) e che

⁵ Da alcuni intervistati viene rilevato il rischio che sorgano conflitti tra l'interesse dei familiari e l'interesse della persona con disabilità.

⁶ L'onorevole Carnevali ha sottolineato come la norma non solo valorizzi risorse private, ma introduca una maggiore responsabilità pubblica, anche finanziaria, nei percorsi di deistituzionalizzazione e accompagnamento alla domiciliarità. Ha ricordato poi come gli strumenti privatistici siano presenti da anni nell'ordinamento italiano: la nuova legge avrebbe il merito di renderli accessibili a un numero più ampio di persone disabili contribuendo in tal modo alla sostenibilità del “dopo di noi” ([Pantrini 2017b](#)).

⁷ L'Istat, grazie al processo di rinnovamento dell'istituto, sta avviando la realizzazione di un archivio integrato delle persone con disabilità che garantisca un miglior raccordo tra fonti statistiche e fonti amministrative.

nell'arco dei prossimi cinque anni saranno circa 12.600 i disabili che perderanno tutti i familiari⁸.

La nota Istat riporta altri dati – riguardanti la spesa socio-sanitaria per la disabilità e l'offerta di strutture residenziali – di particolare interesse per un approfondimento sul “durante e dopo di noi”. Nel 2013, la quota di spesa sociale dei Comuni rivolta ai disabili ammontava a 1 miliardo e 724 milioni di euro⁹. Circa la metà di tali risorse era utilizzata direttamente dai Comuni e dalle associazioni di Comuni per erogare contributi alle famiglie e per gestire servizi e strutture con personale proprio; l'altra metà della spesa è gestita in forma indiretta, ovvero è trasferita a enti privati (in genere cooperative) che si occupano della gestione dei servizi e delle strutture. A differenza di altre aree di utenza, e in un contesto di complessiva riduzione della spesa sociale erogata dai Comuni, l'andamento della spesa per i disabili risultava ancora in crescita, anche se con un ritmo molto più contenuto rispetto al passato: tra il 2003 e il 2010 l'incremento medio annuo era stato del 6,5%; nel biennio successivo si è dimezzato e nel 2013 la spesa per i servizi rivolti ai disabili è diminuita in alcune regioni e aumentata in altre, producendo a livello complessivo un incremento dell'1,7% rispetto al 2010.

Nel 2013 la spesa pro capite ammontava a 2.736 euro per disabile¹⁰, un dato che però scontava forti squilibri territoriali: la spesa più alta si registrava in Trentino-Alto Adige (14.184 euro pro capite) e, al secondo posto, in Friuli Venezia Giulia (10.715 euro pro capite). Seguivano le tre principali regioni del Nord: il Piemonte con 4.285 euro pro capite, la Lombardia e il Veneto con rispettivamente 4.263 e 3.982 euro. In coda alla graduatoria si collocavano le regioni del Sud, in particolare la Campania con appena 731 euro e la Calabria con soli 326 euro.

Nello stesso anno erano circa 223.000, pari a circa il 35% dei disabili residenti in Italia, le persone annualmente prese in carico dal servizio sociale dei Comuni, il canale principale di accesso ai servizi socio-assistenziali, dove avviene la valutazione dei problemi da parte delle assistenti sociali e la progettazione individuale delle possibili soluzioni da attivare.

È interessante analizzare anche come si struttura la spesa dei Comuni. Del miliardo e 724 milioni di euro, 885,6 milioni di euro corrispondono all'erogazione diretta di interventi e servizi, 446,3 milioni a trasferimenti in denaro per interventi e servizi, 391,7 milioni a strutture diurne o residenziali. I principali interventi e servizi per l'area disabili sono il sostegno socio-educativo scolastico, che assorbe il 22% delle risorse; i centri diurni e le altre strutture di supporto a ciclo diurno, come i laboratori protetti, che complessivamente comprendono il 19% della spesa (considerando anche le rette per i centri privati); le strutture residenziali (e le integrazioni alle rette) con il 17% della spesa; l'assistenza domiciliare, cui compete il 14% della spesa complessiva per le persone con disabilità.

⁸ In mancanza di dati puntuali sulla speranza di vita delle persone disabili, l'Istat ha basato le sue stime sull'ipotesi forte che la speranza di vita delle persone con disabilità sia, a parità di genere ed età, la stessa di quella relativa al resto della popolazione.

⁹ Questo dato si riferisce alle persone disabili con meno di 65 anni, come definite dalla Legge 328/2000.

¹⁰ Si tratta però del numero di disabili stimati dall'indagine sulle condizioni di salute non dell'utenza effettivamente servita (Istat 2017).

L'assistenza domiciliare offerta dai Comuni comprende varie voci: quella di tipo socio-assistenziale (cura e igiene della persona, aiuto nella gestione dell'abitazione, sostegno psicologico a domicilio) conta circa 40.700 beneficiari, pari al 6,5% della popolazione disabile fino a 64 anni. Il costo medio del servizio per i Comuni è di circa 3.600 euro per utente in un anno. Vi è poi l'assistenza domiciliare integrata con i servizi sanitari, di cui i Comuni sostengono la componente socio-assistenziale (2.400 euro in media per quasi 10.200 utenti) mentre è a carico del Ssn la quota di natura sanitaria. I voucher, gli assegni di cura o i buoni socio-sanitari vengono erogati a quasi 22.200 disabili, con un importo medio di 2.156 euro l'anno. Vi sono poi forme meno frequenti di assistenza domiciliare, che comprendono il telesoccorso e la teleassistenza (circa 2.600 utenti l'anno) o la distribuzione di pasti e/o lavanderia a domicilio (2.000 utenti l'anno). Altri interventi rilevanti nell'area disabili sono il trasporto sociale, il sostegno all'inserimento lavorativo e vari tipi di contributi economici. Tra questi ultimi hanno particolare rilevanza quelli per i servizi alla persona, con circa 15.700 utenti l'anno e un importo medio di quasi 3.900 euro; i contributi per cure o prestazioni sanitarie, con quasi 10.800 utenti l'anno e un importo medio di circa 1.830 euro; i contributi economici a integrazione del reddito familiare, con 12.800 utenti l'anno per circa 1.240 euro ciascuno.

Un ruolo rilevante nell'assistenza alle persone con disabilità è svolto dalle strutture residenziali: si tratta di strutture, pubbliche o private, di tipo socio-sanitario che forniscono assistenza e cure mediche di lungo periodo a persone in condizione di disabilità o con elevata necessità di tutela sanitaria. Sono finanziate dal livello centrale per la quota di assistenza di natura più strettamente sanitaria e dal welfare locale per quella di natura sociale. Le strutture erogatrici sono di natura sia pubblica sia privata (profit e non profit); in particolare, nel 2014, il 29% dei posti letto era offerto da realtà pubbliche, il 45% dal non profit e il 25% dal settore for profit. Si tratta di strutture molto diverse tra loro che testimoniano la varietà di possibilità oggi presente sul territorio¹¹. La loro attività occupa un ruolo rilevante nell'ambito del processo di integrazione tra assistenza sanitaria e assistenza sociale, come previsto dalla legge quadro 328/2000. I servizi erogati, infatti, includono sia prestazioni prettamente sanitarie con diversi livelli d'intensità, sia prestazioni a carattere sociale, come i servizi di cura alla persona.

La maggioranza delle strutture residenziali (mediamente oltre il 90%) è di carattere comunitario, solo il 9,6% è di tipo familiare. Le strutture di carattere comunitario sono di dimensioni variabili (di norma superiore a 6-10 posti) e caratterizzate dalla presenza di operatori assistenziali e socio-sanitari. Le residenze di carattere familiare sono di piccole dimensioni e offrono contesti di vita più simili a quelli tipici delle organizzazioni familiari, cioè modelli di coabitazioni, tipo quello sperimentato con il *cohousing*, che agevolano l'integrazione fra i coabitanti, favorendo i rapporti sociali, lo spirito di solidarietà e di collaborazione. Tra il 2010 e il 2014, a fronte di una riduzione di circa il 7% dei posti letto

¹¹ Si tratta di alloggi con servizi per la disabilità, case famiglia, centri di accoglienza, comunità alloggio, comunità di tipo familiare, gruppi appartamento, residenze/alloggi protetti, residenze sanitarie assistenziali per le persone con disabilità, strutture polivalenti, comunità e strutture residenziali, residenze sanitarie-riabilitative, comunità e centri di riabilitazione

complessivi in strutture residenziali, si è assistito a un aumento del 36% di quelli in strutture familiari. La loro rilevanza, come detto, rimane ancora limitata, ma in alcune regioni iniziano a costituire una realtà significativa (sono oltre il 30% dei posti nel Lazio, circa il 18% nella Provincia di Bolzano e il 16% in Calabria).

In questo quadro generale i Comuni continuano a giocare un ruolo importante perché intervengono o come titolari di strutture residenziali o contribuendo al pagamento delle rette nelle strutture private convenzionate. Complessivamente i disabili che fruiscono di assistenza in strutture residenziali comunali o finanziate dai Comuni sono circa 25.000 (circa la metà degli ospiti di tutta l'offerta socio-sanitaria pubblica e privata), per una spesa complessiva di quasi 300 milioni di euro all'anno. A questa spesa si aggiunge, oltre alla compartecipazione pagata dagli utenti, pari a più di 55 milioni all'anno, quella pagata dal Ssn, che si attesta intorno agli 87 milioni annui¹². Mediamente la quota a carico del Comune per un disabile assistito in una struttura è di 11.898 euro l'anno, a cui si aggiungono 3.463 a carico del Ssn e 2.211 euro sostenuti dagli utenti e dalle loro famiglie. Valori medi che presentano una notevole variabilità a livello regionale, a sua volta connessa al tipo di gestione del servizio: i contributi e le integrazioni alle rette nelle strutture private costano mediamente ai Comuni poco meno di 9.500 euro l'anno per utente, mentre la gestione di strutture comunali costa mediamente 16.190 euro l'anno per utente. Anche la quota di spesa del Ssn e degli utenti che transita nei bilanci dei Comuni dipende ovviamente dalle forme gestionali adottate.

Infine, molto variabile risulta anche il grado di copertura del servizio sul territorio (che a livello nazionale è pari al 60%): se nel Nord-Est il 98% dei Comuni offre accoglienza ai disabili in strutture comunali o contribuisce al pagamento delle rette in quelle private, al Sud tale quota si riduce al 20%. A ciò si aggiunga che la quota di popolazione di riferimento (disabili fino a 65 anni) che fruisce del servizio va dal 16% della Provincia di Bolzano allo 0,3% della Calabria, con una media nazionale del 4,2%.

10.3 Attori e risposte per la disabilità: la centralità del livello locale, fra Pubblico e Terzo Settore

Il sistema dei servizi rivolti alle persone con disabilità basato sull'integrazione socio-sanitaria, ha come "pilastri" la Legge 833/1978 (e successive riforme) e la Legge 328/2000. Il sistema dei servizi si articola su diversi livelli, dal nazionale al locale, e si basa sul rapporto tra amministrazioni pubbliche e organizzazioni del Terzo Settore in una logica di welfare mix (Ferrario 2014; Franzoni e Anconelli 2014; Rossi 2014). Tale rapporto si struttura primariamente a livello locale attraverso i Piani di Zona ove i Comuni e le aziende sanitarie dialogano con associazioni, organizzazioni di volontariato, cooperative sociali per

¹² È importante specificare che la compartecipazione del Ssn interviene nei servizi gestiti dai Comuni, per i quali è prevista un'integrazione socio-sanitaria: la parte sociale del servizio è a carico dei Comuni, la componente sanitaria è rimborsata dal Ssn. Tale spesa, pertanto, non rappresenta il totale della spesa del Ssn per questo tipo di servizi, ma solo la parte che transita nei bilanci comunali. Analogamente, la compartecipazione pagata dagli utenti è la quota pagata dalle famiglie ai Comuni come compartecipazione alla spesa per il servizio fruito. Rimane quindi esclusa dalle rilevazioni la spesa delle famiglie che non viene indirizzata ai Comuni, ma a soggetti privati che gestiscono le strutture: un dato che sappiamo in crescita ma che è difficile da quantificare.

programmare e progettare gli interventi (Ziliani 2005). L'attore chiave della rete – come abbiamo visto sopra – è il Comune, in quanto titolare delle competenze in materia di servizi sociali¹³. Un contributo importante proviene anche dal Terzo Settore. Per quanto le fonti Istat disponibili risalgano al Censimento del 2011 e fatichino a mettere in luce le più recenti trasformazioni, possiamo sottolineare che in Italia risultavano operative 301.191 istituzioni non profit di cui circa 50 mila si rivolgevano a persone in condizione di disagio; di queste, 30 mila a persone con disabilità o non autosufficienza. Più in generale, le istituzioni non profit operative nell'ambito dell'assistenza sociale risultavano essere poco più di 47 mila, di cui la maggior parte associazioni riconosciute (11.285) o non riconosciute (22.604).

In questo quadro istituzionale, negli ultimi decenni il sistema di welfare locale si è arricchito del contributo di diversi attori, come le Fondazioni di origine bancaria (Fob), le Fondazioni di comunità e le Fondazioni di partecipazione.

Le Fob in questo ambito hanno superato la funzione meramente erogativa per acquisire un ruolo di stimolo, progettazione e promozione delle reti (Bandera 2013; Pantrini 2017a). Per esempio, Fondazione Cassa di Risparmio di Torino da anni favorisce la domiciliarità e l'integrazione socio-sanitaria attraverso il *Bando Vivo Meglio*, mentre Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo ha realizzato il *progetto Vela – Verso l'Autonomia* in partenariato con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino e in rete con gli enti locali e il Terzo Settore della Provincia di Cuneo. Fondazione Cariplo, invece, ha investito sul “durante e dopo di noi” valorizzando diversi strumenti operativi: dalla documentazione e divulgazione attraverso le pubblicazioni del proprio Osservatorio¹⁴ ai progetti specifici realizzati in partenariato con gli attori pubblici e privati del territorio, come il progetto *Amministratore di Sostegno* e diversi bandi, tra cui *Sostenere il dopo di noi durante noi* (dal 2003 al 2010), *Housing Sociale* e *Welfare di Comunità e Innovazione Sociale* dove, nella terza edizione, sono state finanziate proposte specifiche sul tema. In generale, nel corso del 2016 le Fob hanno erogato 127 milioni di euro nel settore Assistenza Sociale, corrispondenti a 2.228 interventi, per la maggior parte riconducibili all'area servizi sociali, dove sono stati realizzati 2.059 interventi (92,4%) per 119 milioni di euro (93,5%). I principali destinatari degli interventi dell'area servizi sociali sono proprio le persone con disabilità: 1.219 interventi (59,2%) per quasi 84 milioni di euro (70,3%) (Acri 2017).

Anche diverse Fondazioni di comunità in anni recenti hanno assunto un ruolo crescente nell'ambito delle politiche per la disabilità. A Sala Consilina, in provincia di Salerno, la Fondazione della Comunità Salernitana ha sostenuto il progetto dell'Associazione Una Speranza, promosso da famiglie con ragazzi con disabilità, non solo garantendo un proprio significativo contributo finanziario ma mobilitando risorse del territorio per favorire la realizzazione del *Centro Una Speranza*, finalizzato a garantire servizi diurni e residenziali a

¹³ Vi sono ovviamente anche esperienze sviluppatesi fuori dalla rete del welfare pubblico: ne è un esempio l'*Opera Santo Longo di Napoli* che dal Secondo Dopoguerra gestisce una casa d'accoglienza per persone in difficoltà, molte con disabilità, grazie al volontariato e alla collaborazione con altre realtà tra cui la Comunità di Sant'Egidio, senza avere alcun rapporto formale con le amministrazioni pubbliche.

¹⁴ Nella collana “I Quaderni dell'Osservatorio” sono presenti le seguenti pubblicazioni inerenti il “durante e dopo di noi”: *Oltre la famiglia, strumenti per l'autonomia dei disabili* (n. 4); *Assicurazione per persone con disabilità e loro famiglie* (n. 8); *Cessione della nuda proprietà da parte di soggetti fragili* (n. 16).

persone con disabilità¹⁵. Presso altre Fondazioni di comunità sono stati invece costituiti fondi destinati a finanziare interventi di miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità¹⁶.

Infine, un ruolo particolarmente significativo è quello assunto dalle Fondazioni di partecipazione. Si tratta di realtà che presentano caratteristiche che ben si adattano alle esigenze poste dal “durante e dopo di noi” e a cui è pertanto dedicato l'intero prossimo paragrafo.

10.4 Le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”

Le Fondazioni di partecipazione sono realtà “sia private sia partecipate dagli enti pubblici, capaci di raccogliere e vincolare il patrimonio proveniente da una comunità territoriale di riferimento al perseguimento di fini di solidarietà sociale e tutela dei diritti delle persone in condizione di disabilità, in un contesto in cui l'intera collettività è chiamata a partecipare insieme alle istituzioni alla realizzazione di percorsi di inclusione” (Carrozza e Biondi Dal Monte 2012).

Le Fondazioni di partecipazione mescolano insieme elementi tipici delle associazioni e delle Fondazioni, in particolare la democraticità e la partecipazione (caratteristiche della dimensione associativa) con la stabilità dei fini e la tutela del patrimonio (riconducibili alla natura di Fondazione). Tali elementi favoriscono la possibilità di coinvolgere i territori e le comunità nella programmazione, gestione e finanziamento dei servizi in quanto nuovi soggetti, sia pubblici che privati, possono aderire alla Fondazione, stabilirne le modalità operative e partecipare con le proprie risorse (economiche, professionali, di tempo) alla sua realizzazione. Un altro tratto distintivo è il protagonismo delle famiglie (Barnes 1999). La Fondazione di partecipazione non è un servizio o un ente terzo in cui le famiglie possono “inviare” i propri familiari disabili, bensì un'organizzazione promossa e governata dalle stesse famiglie, uno strumento per rinforzare la propria azione di cura (intesa come “care”) ed estenderla nel futuro quando non saranno più in grado di occuparsi dei figli¹⁷. Infine, la Fondazione di partecipazione non è un'organizzazione isolata bensì una realtà integrata sul territorio e inserita nelle reti formali e informali della comunità (Folgheraiter 2006) e del sistema di welfare locale (Bifulco 2015).

Riassumendo, come indicato da Rossi (2012) e Vivaldi (2012), i tratti distintivi delle Fondazioni di Partecipazione sono:

- la possibilità di coinvolgere numerosi soggetti pubblici e privati;
- l'istituzione attraverso un atto unilaterale sottoscritto da una pluralità di fondatori;
- la partecipazione di tutti i soggetti aderenti, fondatori o partecipanti, alla gestione dell'ente;

¹⁵ Per un approfondimento dell'esperienza di questa Fondazione, si rinvia al capitolo 9 di questo *Rapporto*.

¹⁶ È questo il caso delle Fondazioni di Comunità Comasca, di Monza e Brianza, e Nord Milano.

¹⁷ A riprova del ruolo svolto dalle famiglie segnaliamo che in diverse Fondazioni sono stati costituiti gruppi di lavoro che coinvolgono familiari, professionisti ed eventuali altre persone interessate, per favorire la discussione su temi importanti come la tutela giuridica, l'autonomia o l'accesso ai servizi sanitari.

- un patrimonio costituito solo in minima parte dalla dotazione iniziale e prevalentemente da apporti successivi;
- la realizzazione di un programma definito dai soci nel rispetto dello Statuto.

A livello locale, fra i soggetti pubblici che per primi si sono attivati su questo terreno nel tentativo di promuovere e definire meglio i contorni del fenomeno si segnala la Regione Toscana, che ha elaborato specifiche linee guida che definiscono le caratteristiche delle Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”. Tra i soci fondatori vi devono essere necessariamente enti locali con titolarità in materia di servizi sociali, quindi Comuni o Società della Salute, e le famiglie singole o organizzate in associazioni familiari; possono poi entrare altri soggetti sia pubblici sia privati (come le organizzazioni di volontariato, le cooperative e altre organizzazioni del Terzo Settore). Le Fondazioni di partecipazione sono poi controllate da un “Comitato Etico di Garanzia” di nomina pubblica che funge da raccordo con la Regione e verifica l’attività svolta, in particolare la gestione del patrimonio. È inoltre prevista una clausola di solidarietà che prevede che i beni conferiti alla Fondazione possano essere destinati a una causa particolare ma debbano essere comunque utilizzati per soddisfare i bisogni della collettività (per esempio se una famiglia conferisce un appartamento alla Fondazione per il “dopo di noi” del figlio, in quell’appartamento non vivrà solo il figlio ma anche altre persone con disabilità).

A partire dalla ricerca sul modello toscano, Vivaldi (2012) ha identificato gli organi tipici di una Fondazione di partecipazione per il “durante e dopo di noi” che – pur con alcune differenze – ricorrono in tutte le organizzazioni: 1) il collegio dei partecipanti che riunisce tutti i partecipanti della Fondazione ed esprime proposte in merito ai programmi; 2) il consiglio di amministrazione, nominato dai fondatori, che determina i programmi, definisce i criteri d’ammissione, delibera eventuali modifiche statutarie; 3) il presidente della Fondazione, che presiede il consiglio d’amministrazione e il collegio dei partecipanti. I membri di una Fondazione di partecipazione possono essere distinti in fondatori promotori (coloro che hanno dato vita all’organizzazione), fondatori (coloro che entrano successivamente mettendo a disposizione risorse di vario tipo), partecipanti (coloro che contribuiscono all’attività dell’organizzazione).

10.5 Le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi” in Italia

Quante sono oggi le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi” operative in Italia? La nostra indagine ha provato a tracciarne una mappa completa. La mappatura ha richiesto l’individuazione di una fonte dati: non esistono infatti precedenti ricerche sull’argomento che coprano l’intero territorio nazionale né sono disponibili elenchi specifici – come invece accade per le organizzazioni di volontariato presso i Centri Servizi per il Volontariato o per le organizzazioni di rappresentanza. Le Fondazioni di partecipazione, però, sono persone giuridiche private e come tali sono iscritte nei Registri delle Persone Giuridiche Private tenuti dalle Regioni e dalle Province Autonome. Per individuarle si è quindi proceduto a consultare tali Registri. Alcune Regioni mettono a disposizione il Registro esclusivamente in modalità cartacea, molte altre pubblicano on line

l'elenco delle organizzazioni e solo poche forniscono un database digitale con possibilità di ricerca avanzata per natura giuridica e denominazione. La consultazione dei Registri, finalizzata ad isolare le sole Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”, si è rivelata quindi lunga e complessa e non è stato possibile coprire capillarmente l'intero territorio nazionale.

Identificato un elenco di 49 Fondazioni di partecipazione, si è passati alla raccolta dati attraverso una *survey* on line volta a esplorare la genesi e la struttura della Fondazione, le caratteristiche dei fondatori, il patrimonio e le risorse di cui dispongono, le modalità adottate per la raccolta fondi, i tipi di servizi offerti e la natura dei rapporti intrattenuti con gli altri *stakeholder*. La *survey* è stata inviata via mail, tra maggio e fine giugno 2017¹⁸, a 42 Fondazioni. Non è stata inviata alle 7 Fondazioni di partecipazione dell'Emilia Romagna, precedentemente analizzate attraverso una serie di interviste in profondità realizzate tra fine aprile e fine giugno 2016¹⁹. Le Fondazioni che hanno risposto (in parte o completamente) alla *survey* sono state complessivamente dodici²⁰.

A oggi, quindi, risultano presenti sul territorio italiano 49 Fondazioni, diffuse principalmente al Nord – in particolare in Emilia Romagna, Lombardia e Veneto – e al Centro, soprattutto in Toscana²¹. Sono state costituite tra il 1998 e il 2016, con prevalenza nella prima decade degli anni 2000.

I fondatori risultano in prevalenza organizzazioni del Terzo Settore che operano da diversi anni nell'ambito disabilità e gruppi di famiglie (come nel caso della *Fondazione Dopo di Noi Bologna*, della *Fondazione Le Chiavi di Casa* di Granarolo nell'Emilia e della *Fondazione Progetto per la Vita* di Carpi). In generale, quando la Fondazione è promossa da soggetti privati questo avviene in un clima di dialogo con gli attori pubblici, in molti casi attraverso lo strumento del Piano di Zona, come nel Distretto di Correggio, nel Distretto di Reggio Emilia, nel Distretto Pianura Est (Granarolo nell'Emilia) e nel Distretto Città di Piacenza. Nel caso della *Fondazione Progetto per la Vita* e della Fondazione Dopo di Noi Ravenna, rispettivamente il Comune e l'Azienda Unità Sanitaria Locale hanno direttamente partecipato alla loro costituzione e risultano tra i fondatori. Nel caso della Fondazione Dopo di Noi, il Comune di Bologna ha sostenuto i fondatori mettendo a disposizione competenze e risorse economiche. La collaborazione con gli attori pubblici locali risulta quindi rilevante,

¹⁸ In seguito si è proceduto a contattare telefonicamente le Fondazioni per fornire ulteriori spiegazioni e sollecitarne la risposta. Anche questa parte del lavoro di ricerca si è rivelata difficoltosa in quanto non sempre i riferimenti telefonici e di posta elettronica riportati on line corrispondevano a quelli effettivamente usati. Varie Fondazioni di partecipazione, inoltre, non hanno una struttura propria ma si appoggiano alla struttura e al personale delle organizzazioni promotrici. Un elemento che ha reso ancora più complicato individuare e contattare un rappresentante della Fondazione che potesse rispondere alla *survey*.

¹⁹ La ricerca sulle Fondazioni di partecipazione attive nella Regione Emilia Romagna è stata preliminare alla *survey* e realizzata mediante interviste qualitative semistrutturate a rappresentanti delle Fondazioni e ad alcuni testimoni privilegiati (Pantrini 2017c).

²⁰ Nelle prossime pagine sono riportati in corsivo alcuni stralci delle risposte pervenute tramite la *survey*.

²¹ In particolare, vi è una sola Fondazione in Piemonte, Friuli Venezia Giulia, Marche, Umbria, Abruzzo, Calabria e Sicilia. Sono 2 in Liguria e Sardegna, 3 in Lazio, 6 in Veneto, 8 in Lombardia, 9 in Toscana e 12 in Emilia Romagna. In Valle D'Aosta, Trentino Alto Adige, Molise, Campania, Puglia e Basilicata non sono state individuate Fondazioni. Per una rappresentazione della distribuzione territoriale delle Fondazioni mappate si rinvia all'infografica in chiusura di questo capitolo.

come dimostra anche il caso della Toscana dove la Regione – come si è visto poco sopra – è intervenuta con linee guida che rendono vincolante la presenza, tra i fondatori, di enti pubblici titolari di servizi sociali. L'attore pubblico risulta quindi quasi sempre coinvolto, seppur con modalità differenti, nella nascita delle Fondazioni di partecipazione, in particolare supportando e affiancando l'iniziativa del Terzo Settore.

Venendo alle ragioni che hanno portato alla nascita delle Fondazioni di partecipazione, dalla ricerca sono emersi alcuni elementi interessanti che possono essere letti attraverso le lenti del secondo welfare. I fondatori sono contraddistinti da una preoccupazione per il futuro delle persone con disabilità che si unisce alla volontà di costruire sostegni che diano a queste persone l'opportunità di mantenere un'elevata qualità di vita in un contesto familiare dove possano sviluppare le loro potenzialità e avere opportunità di socializzazione e integrazione sociale²². Ne è un esempio la Fondazione Il Nostro Domani, operativa a Silea (Treviso), che si propone di *“realizzare piccole residenze nel territorio di provenienza dei soggetti disabili per poter mantenere le relazioni, assicurare interventi di presa in carico mirati a favorire la permanenza nei nuclei familiari e promuovere la realizzazione di attività oltre che l'assistenza”*. Al contrario, la Fondazione Idea Vita di Milano non gestisce direttamente alcun servizio socio-educativo ma *“fonda la sua azione sulla costruzione e sul consolidamento di una rete basata su ‘alleanze fiduciarie’ con enti, istituzioni, Fondazioni, cooperative, associazioni, famiglie, persone fragili, promuovendo una visione complessiva, coerente e sociale della persona con disabilità”*.

I fondatori intendono quindi arricchire l'offerta territoriale di servizi creando i presupposti perché le persone con disabilità fisica, relazionale o intellettuale possano vivere in autonomia. Tra di essi è condiviso il timore che il “dopo di noi” possa essere gestito solo con modalità emergenziali, con la conseguenza che la persona disabile vada a vivere in una struttura residenziale talvolta lontano da casa, perché non ci si è mossi per tempo per affrontare una situazione prevedibile e pertanto evitabile. In questo senso le Fondazioni non si percepiscono come realtà avulse dal territorio e dalla rete dei servizi locali bensì come integrate nella comunità, se non una sua diretta espressione: da un lato, infatti, il partenariato con il settore pubblico è considerato strumento e obiettivo, dall'altro nei consigli di amministrazione sono rappresentati tutti gli attori del welfare locale. La Fondazione quindi formalizza e consolida relazioni, partenariati e progettualità operando con altri soggetti. La Fondazione Nuovi Giorni *“è nata per volontà delle amministrazioni locali, di 84 famiglie, della Società della salute dell'Area Fiorentina Sud Est. La sua mission consiste nell'offrire alle famiglie associate e più in generale alle famiglie con disabili la possibilità di sperimentare attività che coniughino “durante e dopo di noi” soprattutto attraverso esperienze residenziali in autonomia assistita”*. Fondazione Stefylandia sottolinea invece il legame con il territorio: *“La Fondazione intende generare valore sociale, per e sul territorio, tramite modelli culturali e sociali innovativi, mediante l'organizzazione di attività, corsi ed eventi che favoriscano l'acquisizione di consapevolezza, la sensibilizzazione, l'aggregazione e la valorizzazione dei rapporti interpersonali*

²² In tre casi (Fondazioni [Pia Pozzoli per il Dopo di Noi](#) di Piacenza, [Dopo di Noi](#) di Correggio e [Durante e dopo di noi](#) di Reggio Emilia) sono state promosse dal Terzo Settore, di concerto con l'ente pubblico locale, ricerche *ad hoc* volte a rilevare i bisogni specifici del territorio. Ricerche preziose per comprendere quali soluzioni adottare per affrontare il problema del “dopo di noi”.

in un senso costruttivo di ‘fare’ Comunità tutti insieme, promuovendo altresì la cultura dell’accoglienza ‘dentro e fuori la Fondazione’, [...] in una dimensione sinergica di interazione continua a beneficio della collettività intera”.

È anche importante comprendere perché la scelta ricada proprio sulle Fondazioni di partecipazione. La ragione principale è legata alle caratteristiche specifiche di questo tipo di ente, che abbiamo descritto nel paragrafo precedente: l'immodificabilità dei fini, la conservazione del patrimonio e le possibilità di partecipazione dei membri ai processi di governance. Una forma giuridica che quindi riesce a rispondere efficacemente alle esigenze connesse al “durante e dopo di noi”. Nel caso della Fondazione Durante Noi la scelta è stata fatta *“per permettere ai soci fondatori promotori di partecipare attivamente alla vita della Fondazione, mantenerne invariato lo scopo e il controllo nel tempo. [Ma anche] per permettere la partecipazione eventuale di enti pubblici e privati”*. La Fondazione Noi Genitori ha optato per una Fondazione di partecipazione per le caratteristiche distintive di questo istituto giuridico: la possibilità che all'ente *“aderiscano anche enti pubblici e la categoria denominata “partecipanti”, soggetti che possono entrare nella compagine della Fondazione anche in un secondo tempo rispetto alla fase costitutiva”*.

Definita la natura dei soggetti promotori di questo strumento e descritte le ragioni che li hanno mossi, veniamo ora ai servizi offerti dalle Fondazioni oggetto di analisi. Facendo in particolare riferimento all'analisi delle 7 Fondazioni emiliano-romagnole (Pantrini 2017c), i servizi possono essere distinti in due categorie principali: i servizi specifici per il “durante e dopo di noi” e i servizi complementari, che riguardano il tempo libero e la socializzazione. I servizi specifici per il “durante e dopo di noi” si strutturano a loro volta in due sottogruppi: le consulenze riguardanti gli aspetti giuridici, sociali o patrimoniali e i cosiddetti percorsi verso l'autonomia.

Le consulenze hanno l'obiettivo di ascoltare i vissuti e i bisogni della persona con disabilità e della loro famiglia e, individuando le risorse disponibili, iniziare nel “durante noi” a delineare i diversi sostegni (educativi, psicologici, assistenziali, patrimoniali, giuridici) necessari al “dopo di noi”. Questi servizi possono essere strutturati attraverso:

- *sportelli di consulenza giuridica e sociale* che offrono pareri e consigli di professionisti come avvocati, psicologi ed educatori sociali;
- *consulenze personalizzate a tariffa agevolata* attraverso convenzioni con professionisti (come nel caso della [Fondazione Durante e Dopo di Noi](#) di Reggio Emilia);
- *gruppi di lavoro tematici*, in genere promossi da familiari o dagli stessi professionisti (in vari casi volontari), su questioni giuridiche e patrimoniali per approfondire le problematiche connesse al “durante e dopo di noi” e individuare possibili soluzioni (gruppi di questo tipo sono presenti nella [Fondazione Progetto per la Vita](#) di Carpi e nella [Fondazione Durante e Dopo di Noi](#) di Reggio Emilia);
- *percorsi di formazione per amministratori di sostegno*: diverse Fondazioni (per esempio la [Fondazione Dopo di Noi Bologna](#) e la [Fondazione Dopo di Noi Correggio “Verso Casa”](#)) hanno promosso corsi per formare queste figure, costruendo partenariati con enti locali, Asl e tribunali.

I percorsi verso l'autonomia sono invece progetti, programmi e proposte formative orientate a supportare la persona con disabilità nella transizione verso l'età adulta e al

distacco dalla famiglia d'origine. L'obiettivo, in questo caso, è fornire le competenze per rendere possibili forme di vita autonoma (compatibilmente con le risorse e le necessità della persona disabile). Si distinguono in tre fattispecie:

- *palestre per l'autonomia*: appartamenti didattici in cui le persone con disabilità a piccoli gruppi vivono brevi periodi (un giorno, un week-end, una settimana) per sviluppare capacità di *problem solving* e di relazione con gli altri, di cura della propria persona e/o di gestione della casa. A [Bologna](#) questo tipo di servizio è gestito direttamente dalla Fondazione mentre in altre realtà, come [Correggio](#) o [Reggio Emilia](#), è realizzato attraverso partenariati territoriali che vedono coinvolte l'Ausl, gli enti locali e altre organizzazioni del Terzo Settore;
- *soluzioni personalizzate per la vita indipendente*: alcune Fondazioni progettano soluzioni personalizzate ricorrendo alle risorse personali e familiari (come i beni immobili), costruendo reti e definendo sostegni giuridici e patrimoniali (convenzioni con il Comune, amministrazione di sostegno, ...). Per esempio, la [Fondazione Dopo di Noi Bologna](#) ha promosso un sistema di residenzialità diffusa caratterizzata dalla costruzione di soluzioni personalizzate sulla base dei bisogni e delle risorse delle persone con disabilità;
- *convivenze*: uno degli sbocchi più diffusi dei percorsi verso l'autonomia sono i "gruppi appartamento" in cui convivono persone con disabilità con il supporto di personale assistenziale ed educativo. Nel caso di [Bologna](#) le convivenze avvengono sia in abitazioni di proprietà delle famiglie coinvolte sia in abitazioni in affitto; nel caso della [Fondazione Le Chiavi di Casa di Granarolo](#) in appartamenti di edilizia pubblica.

Una progettualità che presenta tratti di grande innovazione è il servizio "monitoraggio" promosso e diffuso dalla Fondazione Idea Vita di Milano e adottato poi da altre realtà tra cui la Fondazione Stefylandia di Salò. Si tratta di una modalità innovativa di accompagnamento della persona con disabilità dal "durante noi" al "dopo di noi" intesa come "*prosecuzione dello sguardo genitoriale*". Il monitore è un operatore sociale con esperienza decennale nell'ambito della disabilità che prima accompagna la famiglia nella fase del "durante noi" per conoscere ogni aspetto della vita familiare e delle sue aspirazioni e, in seguito, monitora la qualità della vita della persona con disabilità. Il monitore si configura come figura neutrale e imparziale e per tale ragione non può dipendere o essere remunerato dai servizi che hanno in carico la persona con disabilità bensì da un soggetto terzo come una Fondazione di partecipazione. Tale figura si differenzia dall'amministratore di sostegno, che lavora su aspetti giuridici e patrimoniali, poiché il monitore si focalizza sulla qualità della vita e sul benessere della persona prestando attenzione alle diverse forme di sostegno e ai diversi servizi.

Nel corso della ricerca è emerso come, in generale, l'oggetto dei servizi offerti dalle Fondazioni di partecipazione non sia tanto una semplice prestazione quanto la relazione che viene a crearsi tra le persone con disabilità, le loro famiglie e i professionisti coinvolti. Attraverso la relazione diventa possibile costruire soluzioni personalizzate, attivare le risorse (eventualmente) già presenti nel nucleo familiare e valorizzare le risorse del territorio. Per questo si può parlare di servizi relazionali (Stanzani 2006), orientati a garantire alle persone con disabilità una vita autonoma fuori dalle grandi strutture residenziali e integrata sul territorio. Le Fondazioni promuovono così modelli che rispondono ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie valorizzandone le risorse, le relazioni e le competenze, in una logica di personalizzazione degli interventi (Colleoni 2013). Il "durante e dopo di noi"

richiede infatti risposte su molteplici fronti – dalla tutela giuridica alla sicurezza economica, dal sostegno educativo all’assistenza – e i servizi promossi dalle Fondazioni di partecipazione mirano a dare una risposta che comprenda tutti questi aspetti attraverso una presa in carico globale.

10.6 Dal modello “medico” al modello “sociale”

Per comprendere il ruolo assunto negli ultimi anni dalle Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”, l’adozione di uno stile operativo basato sulla presa in carico globale e l’importanza della Legge 112/2016 è necessario partire dagli approcci e dai modelli che sono stati proposti per interpretare la disabilità.

A partire dall’Ottocento, in seguito alle trasformazioni sociali e all’evoluzione della cultura scientifica, è andato affermandosi un modello secondo il quale la disabilità non era più una condizione determinata da fattori soprannaturali ma una patologia che limitava le funzionalità e le capacità di un individuo. Si tratta del cosiddetto modello “medico” – frutto dell’Illuminismo prima e del Positivismo poi – secondo il quale la persona con disabilità, avendo una menomazione, necessitava di assistenza e aiuto e, in questo senso, doveva essere protetta dalla società (al contempo si riteneva che fosse anche necessario proteggere la società dalle persone in condizioni di disabilità). Sulla base di questo modello, i nascenti sistemi di welfare riconobbero ai medici un ruolo centrale nell’identificazione e nella cura o riabilitazione delle persone con disabilità, lasciando alle altre categorie professionali un ruolo ancillare e predisponendo al contempo la nascita di strutture residenziali di grandi dimensioni, le cosiddette istituzioni totali (Palacios e Romanach 2008; Díaz Velázquez 2009; Priestley 2010; Marchisio e Curto 2012).

A partire dal Secondo Dopoguerra il modello medico entrò in crisi. Da una parte le persone con disabilità e i loro familiari cominciarono ad avanzare rivendicazioni circa la propria tutela, sviluppando nuove forme di associazionismo (Schianchi 2012; intervista a [Nazario Pagano di Fand](#)). Dall’altra parte si assistette alla progressiva affermazione di scienze sociali come la psicologia, la pedagogia e il lavoro sociale, che spostarono l’attenzione dalla patologia alla relazione delle persone con l’ambiente di vita (Olivetti Manoukian 2005). Prese così piede il cosiddetto modello “sociale”²³, che ha cambiato radicalmente il modo di intendere la disabilità: non più un “fatto individuale” o una “tragedia personale” bensì il rapporto tra una persona con “certe caratteristiche” e una società con una “certa idea di normalità” (Ferrucci 2005; Priestley 2010). Si tratta di un passaggio fondamentale, che contribuisce alla transizione dal welfare dei bisogni al welfare dei diritti: le persone con disabilità sono cittadini a pieno titolo, aventi diritto a una vita sociale, alla formazione, al lavoro, al tempo libero, alla mobilità, allo sport (Colleoni 2011; Marchisio e Curto 2012).

²³ Non esistendo una denominazione univoca per i modelli, per semplificare la lettura è stata qui adottata la dicitura “modello sociale”. Si tralascia di analizzare le differenze tra le varie denominazioni e i percorsi culturali che ne sono alla base. Ci limitiamo a ricordare i principali: modello “della diversità” (Palacios e Romanach 2008), “della disabilità come risorsa” (Colleoni 2003), “relazionale” (Ferrucci 2005) o “bio-psico-sociale” (Folgheraiter 2006). Quest’ultimo non fa riferimento a un modello sociale puro bensì a un modello che considera sia componenti medico-biologiche che sociali e relazionali.

All'epoca i servizi per la disabilità rivolti a persone non autosufficienti erano ispirati al modello dell'istituzione totale, che isolava le persone dal resto della società. È stato grazie alla nascita delle prime associazioni e dei movimenti sociali, nonché allo sviluppo di nuove metodologie d'intervento, che qualcosa è iniziato a cambiare. Il modello "sociale" ha infatti favorito lo sviluppo di servizi territoriali e di comunità orientati alla socializzazione e all'autonomia e reso possibile l'integrazione delle persone con disabilità in diversi ambiti sociali. Ha anche determinato importanti cambiamenti nell'impostazione dei servizi alla persona, favorendo lo sviluppo di servizi territoriali orientati all'*empowerment* e alla domiciliarità e coinvolgendo nella loro realizzazione professionisti come medici, infermieri, assistenti sociali, educatori e operatori socio-sanitari (Folgheraiter 2006). Inoltre, grazie all'impegno di familiari, volontari, operatori sociali e talvolta delle stesse persone con disabilità, si è assistito alla nascita di organizzazioni non profit volte a favorire la socializzazione e l'integrazione comunitaria e a fornire servizi alternativi all'offerta esistente (Colleoni 2011; Schianchi 2012)²⁴.

10.7 Il modello "sociale", la legge sul "dopo di noi" e le Fondazioni di partecipazione: quale nesso?

Grazie alle interviste con alcuni attori chiave²⁵ abbiamo anche inteso indagare e comprendere il contributo fornito dal modello sociale nel creare le condizioni per lo sviluppo di politiche espressamente dedicate al "durante e dopo di noi" e nel favorire la diffusione delle Fondazioni di partecipazione che operano in questo ambito.

Innanzitutto è emerso l'importante ruolo assunto dal Terzo Settore nella transizione al modello "sociale". Molte associazioni familiari, di volontariato, di *advocacy*, costitutesi a partire dagli anni Cinquanta, sono state infatti protagoniste sia di battaglie a tutela dei diritti sia della costruzione di soluzioni alternative all'offerta di interventi allora esistenti, prima per la socializzazione e il tempo libero e poi per la domiciliarità, l'inserimento lavorativo e la formazione. Come spiegato da Gianfranco Pappalepore (CSVnet), il volontariato ha rappresentato uno stimolo importante, ha dato risposte concrete e ha fornito un contributo affinché la legislazione potesse fornire risposte universalistiche e più integrate in tutto il Paese e non solo nelle regioni più evolute e più ricche. Negli anni si è passati da un volontariato impegnato a fare beneficenza e assistenza a un volontariato che ha voluto mettere al centro i diritti delle persone con disabilità. È stata realizzata una battaglia per far capire che la disabilità non è una malattia, che il problema non è il disabile in quanto tale bensì il rapporto con la società nella quale il disabile è inserito. Il volontariato più maturo ha

²⁴ Occorre altresì ricordare come la diffusione del modello sociale sia stata possibile anche grazie all'approvazione di importanti convenzioni e documenti a livello internazionale (Leonardi 2005; Schianchi 2012). Con specifico riferimento alla disabilità si deve fare riferimento all'*International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps* (ICIDH) del 1980 che mette in luce la differenza tra menomazione, disabilità e handicap e all'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) del 2001 che recepisce pienamente una visione sociale della disabilità. Il passo successivo è stata l'approvazione della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* del 2006, ratificata dall'Italia nel 2009. La Convenzione stabilisce una definizione di disabilità basata sul modello sociale e riconosce formalmente i diritti al lavoro, alla casa, alla salute, all'autodeterminazione delle persone con disabilità.

²⁵ Si veda la nota 4 in questo capitolo.

lavorato perché venisse introdotta una legislazione sulla disabilità e allo stesso tempo ha fornito una serie di risposte come le prime comunità di accoglienza e i primi centri diurni, e ha contribuito alla diffusione di luoghi di relazione, d'incontro e di "autonomia" per le persone con disabilità.

Un ruolo importante è stato svolto anche dagli operatori sociali. Dagli anni Cinquanta si è infatti assistito a una loro progressiva professionalizzazione e allo sviluppo del servizio sociale. Assistenti ed educatori sociali – [come messo in luce da Nicoletta Titta, Presidente dell'Associazione Nazionale Educatori Professionali \(Anep\)](#) – hanno aumentato la presenza nei servizi rivolti a persone in difficoltà sviluppando una propria etica e deontologia professionale, spesso distinta dalla *mission* dell'ente di appartenenza, assumendo così un ruolo non solo tecnico ma anche politico, volto alla promozione dei diritti umani e sociali delle categorie svantaggiate (cfr. anche Olivetti Manoukian 2005). La pratica delle professioni sociali si è quindi evoluta da una dimensione diadica (incentrata sul rapporto operatore-utente) a una dimensione sociale e comunitaria: l'intervento dell'operatore sociale non considera esclusivamente il singolo utente, ma l'utente inserito in una rete di relazioni e nel suo contesto di vita. Tutto questo ha favorito anche il lavoro di comunità: l'operatore sociale non è colui che deve rimediare alle carenze del singolo utente, ma chi può supportarne l'*empowerment*, lo sviluppo delle autonomie e l'integrazione sociale (Orlando e Pacucci 2005; Cerrocchi 2007; Dozza 2007).

Il lavoro quotidiano e l'impegno politico degli operatori sociali, le battaglie delle associazioni di volontariato e del Terzo Settore e le sperimentazioni sul campo hanno così favorito l'evoluzione della legislazione sulla disabilità e del sistema di welfare. Nel corso degli anni Settanta la Legge 180/1978 ha trasformato profondamente i servizi psichiatrici, mentre la Legge 833/1978 ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale e, nei fatti, lo ha reso, in quanto garanzia di universalismo e gestione integrata delle cure, il primo "pilastro" su cui poggia il riconoscimento istituzionale del modello "sociale" in Italia. Il secondo "pilastro" è stato eretto circa vent'anni dopo con la Legge 328/2000, che ha riformato i servizi sociali (cfr. Ferrario 2014; Rossi 2014). In questo arco temporale sono tuttavia state anche approvate norme specifiche sui diritti delle persone con disabilità²⁶. Si è così poco alla volta sviluppato un quadro legislativo volto a tutelare, salvaguardare e integrare il cittadino disabile. Un *corpus* di norme la cui efficacia è stata però sfidata – [come ricordato da Nazario Pagano, vicepresidente della Federazione Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità \(Fand\)](#) – dal fatto di essersi accavallate l'una sull'altra, di essere state applicate solo parzialmente o, in alcuni casi, di non aver portato a reali benefici per i soggetti disabili.

Dagli anni Duemila in avanti ai tradizionali attori del welfare che operano nel settore della disabilità si sono progressivamente aggiunte nuove realtà che si sono assunte la responsabilità di finanziare specifici interventi ma anche di concorrere alla loro progettazione e di facilitare la costruzione di reti multiattore, come abbiamo evidenziato nel terzo paragrafo. All'interno del Terzo Settore si è assistito in particolare alla nascita delle Fondazioni di partecipazione per il "durante e dopo di noi". Questi enti hanno consentito di

²⁶ Tra le più significative la Legge 381/1991 sulle cooperative sociali, la Legge 104/1992 sull'integrazione, i diritti e l'assistenza delle persone con disabilità e la Legge 68/1999 sull'inserimento lavorativo.

consolidare e strutturare esperienze, relazioni e rapporti preesistenti sui vari territori, rendendo possibile lo sviluppo di nuovi servizi e la mobilitazione di risorse aggiuntive a quelle tradizionalmente disponibili per affrontare le esigenze delle persone con disabilità. Tale forma organizzativa ha spesso consentito di rispondere a nuove sfide come la ricerca di fonti di finanziamento complementari alle risorse pubbliche, la personalizzazione degli interventi e il sostegno alle famiglie. La Fondazione di partecipazione permette infatti di valorizzare le risorse patrimoniali delle famiglie, delle organizzazioni e delle amministrazioni, integrandole a quelle esistenti ogni volta che si aggiunge un nuovo membro. Questo fa sì che i servizi possano essere finanziati non solo attraverso convenzioni, l'accreditamento, o raccolte fondi, ma anche grazie agli utili del patrimonio della stessa Fondazione. Poiché i bisogni delle persone non sono statici o dati a priori ma si evolvono nel tempo e cambiano da soggetto a soggetto, i servizi alla persona – specialmente alla persona con disabilità – non possono offrire unicamente soluzioni standardizzate, ma devono prevedere interventi personalizzati, flessibili, in cui risulti centrale la dimensione relazionale. Molti dei servizi proposti dalle Fondazioni di partecipazione sono proprio orientati a costruire sostegni o percorsi di accompagnamento personalizzati per il “durante e dopo di noi”. Tali servizi sono finalizzati non solo ai disabili ma anche alle loro famiglie, supportandole nella costruzione dei sostegni, nella gestione del patrimonio e nella preparazione del distacco. Il progetto incentrato sulla figura del “monitore” promosso dalla Fondazione Idea Vita, riportato nel paragrafo 5, ben esprime questi elementi: la creazione di una nuova figura professionale che accompagni la famiglia nel “durante noi” per poi vigilare nel “dopo di noi” sulla qualità della vita della persona con disabilità.

Esaminando i modelli che hanno portato famiglie, organizzazioni del Terzo Settore e amministrazioni pubbliche a scegliere la Fondazione di partecipazione come modalità organizzativa si può trovare un'ulteriore connessione con le dinamiche dei cicli di vita: è stata voluta un'organizzazione che garantisca la conservazione e la valorizzazione del patrimonio e l'immodificabilità dei fini in modo tale che la famiglia possa pianificare con sicurezza e fiducia il “dopo di noi”. Quindi lo scopo della Fondazione di partecipazione è rendere concretamente possibile l'adulthood della persona con disabilità basandosi sul modello “sociale” e sullo sviluppo nel corso degli anni di una rete di servizi e una legislazione fondata sull'integrazione socio-sanitaria e la territorialità.

La tradizionale logica di welfare mix che ha animato in Italia i servizi alla persona è stata affiancata da un nuovo paradigma: il secondo welfare. Sul piano normativo alla Legge 328/2000 si è aggiunta la Legge 112/2016 che introduce il riconoscimento formale di strumenti di natura privatistica. Sul piano degli attori si è assistito al protagonismo di soggetti filantropici, come le Fob, le Fondazioni di comunità e soprattutto le Fondazioni di partecipazione, e più in generale al ruolo strategico assunto dalle organizzazioni del Terzo Settore e dalle famiglie sul fronte della progettazione e del finanziamento; così come, sebbene non sia stato possibile farne cenno in questo capitolo, non si può non menzionare il ruolo crescente svolto dalle imprese e dalle organizzazioni sindacali, in particolare in

materia di diritto al lavoro²⁷. Sul piano degli strumenti sono stati previsti i trust e le polizze assicurative sia per la protezione e condivisione dei patrimoni sia per l'acquisto di beni e servizi privati, ci sono il *cohousing* e nuove forme di convivenza per l'abitare, e il *disability management* per la gestione dei rapporti di lavoro. Sul piano delle risorse il "dopo di noi" può oggi contare sul Fondo nazionale per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

In conclusione non possono essere trascurate però alcune criticità emerse nel corso della ricerca. In primo luogo, occorre rilevare la difficoltà di conoscere e reperire dati sul "durante e dopo di noi" e sulle Fondazioni di partecipazione. Da un lato, queste ultime, non sono considerate nella loro specificità ma rientrano nel più ampio segmento "Fondazioni" (risulta quindi estremamente difficile censirle ed entrare in contatto con loro). Dall'altro presentano strutture e modalità operative peculiari e assai differenti fra loro al punto che sotto l'etichetta di Fondazioni di partecipazione si ritrovano un insieme di realtà accomunate spesso dalla sola denominazione. Vi sono casi in cui sono organizzazioni completamente autonome e altri in cui dipendono dagli enti fondatori. Questo si ripercuote anche sui servizi offerti che possono essere internamenti e ampiamente sviluppati o dipendere dalle risorse economiche e umane delle realtà fondatrici. Le difficoltà riscontrate nel contatto con le Fondazioni portano poi a supporre che alcune siano organizzazioni fragili, probabilmente prive di personale amministrativo stabile e contrattualizzato.

Una seconda criticità riguarda la diffusione territoriale del modello "sociale" e conseguentemente dei servizi orientati alla domiciliarità, tra cui quelli dedicati al "durante e dopo di noi". Sebbene vi siano interessanti sperimentazioni anche nelle Regioni meridionali, non si può dire che queste siano diffuse quanto nel Nord del Paese. Le Fondazioni di partecipazione risultano quasi inesistenti e in genere è rilevata l'assenza di molti altri servizi per la disabilità. Da varie interviste è emerso come al Sud sia meno diffusa una visione sociale della disabilità e come questo si ripercuota sullo sviluppo dei servizi e sulle possibilità di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Nei prossimi anni l'attenzione dei professionisti dei servizi alla persona e dei ricercatori dovrà essere indirizzata lungo tre direttrici: l'impatto della Legge 112/2016 per comprendere come si inserisca nel più generale impianto dei servizi per la disabilità e quali effetti possano scaturire dai nuovi strumenti di natura privatistica; lo sviluppo delle Fondazioni di partecipazione per verificarne il reale potenziale rispetto a forme organizzative più tradizionali come le cooperative sociali e le associazioni; la differenziazione territoriale con particolare riguardo alle disuguaglianze nello sviluppo quantitativo e qualitativo dei servizi per la disabilità e il "dopo di noi".

²⁷ Si pensi al welfare aziendale e contrattuale, agli osservatori aziendali e alla diffusione della figura del *disability manager*.

Riferimenti bibliografici

- Acri (2017), *Ventiduesimo Rapporto sulle Fondazioni di Origine Bancaria. Anno 2016*, Roma
- Bandera, L. (2013), *Le Fondazioni di origine bancaria: sperimentazione e sostegno alle reti*, in F. Maino e M. Ferrera (a cura di), *Primo rapporto sul secondo welfare in Italia 2013*, Torino, Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi
- Barnes, M. (1999), *Utenti, career e cittadinanza attiva*, Trento, Erickson
- Bifulco, L. (2015), *Il welfare locale*, Roma, Carocci
- Carrozza, P. e Biondi Dal Monte, F. (2012), *Il ruolo dell'ente locale nei servizi alla persona. Il "dopo di noi" e le fondazioni partecipate dagli enti pubblici*, in E. Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, Bologna, il Mulino, pp. 173-210
- Cerrocchi, L. (2007), *L'educatore sociale: profilo professionale e dimensioni operative*, in L. Cerrocchi e L. Dozza (a cura di), *Contesti educativi per il sociale*, Trento, Erickson, pp. 47-65
- Colleoni, M. (2003), *La provocazione della disabilità*, «Animazione Sociale», n. 176, pp. 67-74
- (2011), *L'inclusione della disabilità è crescita civile*, «Animazione Sociale», n. 25, pp. 22-33
- (2013), *Inediti intrecci per l'inclusione della disabilità*, «Animazione Sociale», n. 278, pp. 36-48
- Díaz Velázquez, E. (2009), *Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad*, «Intersticios», vol. 3, n. 2, pp. 85-99
- Dozza, L. (2007), *Professioni educative per il sociale*, in L. Cerrocchi e L. Dozza (a cura di), *Contesti educativi per il sociale*, Trento, Erickson, pp. 25-45
- Ferrario, P. (2014), *Politiche sociali e servizi*, Roma, Carocci
- Ferrucci, F. (2005), *La disabilità tra vecchi e nuovi paradigmi sociologici*, in F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e politiche sociali*, Milano, FrancoAngeli, pp. 9-47
- Folgheraiter, F. (2006) *La cura delle reti*, Trento, Erickson
- Franzoni, F. e Anconelli, M. (2014), *La rete dei servizi alla persona*, Roma, Carocci
- Istat (2009), *Le fondazioni in Italia*, Roma
- (2017), *Nota sulla legge "Dopo di noi"*, Roma
- Leonardi, D. (2005), *Salute, disabilità, I.C.F. e politiche sociosanitarie*, in F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e politiche sociali*, Milano, Franco Angeli, pp. 73-95
- Lepri C. (2016), *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, in C. Lepri (a cura di), *La persona al centro*, Milano, Franco Angeli, pp. 15-27
- Maino, F. (2013), *Tra nuovi bisogni e vincoli di bilancio: protagonisti, risorse, innovazione sociale*, in F. Maino e M. Ferrera (a cura di), *Primo Rapporto sul secondo welfare in Italia 2013*, Torino, Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi
- Marchisio, M.C. e Curto, N. (2012), *Senza muri*, Roma, Aracne
- Morini, L. (2008), *Il disabile adulto e la sua famiglia*, «Prospettive Sociali e Sanitarie», n. 13, pp. 12-16, pp. 12-16
- Olivetti Manoukian, F. (2005), *Reimmaginare il lavoro sociale*, «Animazione Sociale», supplemento al n. 1
- Orlando, V. e Pacucci, M. (2005), *La scommessa delle reti educative*, Roma, LAS.
- Palacios, A. e Romanach, J. (2008), *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*, «Intersticios», vol. 2, n. 2, pp. 37-47
- Pantrini, P. (2017a), *Disabilità, "durante e dopo di noi", Fondazioni di Origine Bancaria: alcuni spunti di riflessione dall'approvazione della Legge 112/2016*, «Quaderni di Economia Sociale», n. 1, pp. 61-67

- (2017b), *Durante e Dopo di Noi, Carnevali: “ampliare lo spazio dei diritti e favorire la conversione culturale”*, Percorsi di secondo welfare, 17 marzo 2017
- (2017c), *Le Fondazioni di partecipazione e i servizi per il “durante e dopo di noi”: una ricerca sul caso dell’Emilia-Romagna*, «Welfare Oggi», n. 1, pp. 49-56
- Priestley, M. (2010), *Disability*, in F.G. Castles, S. Leibfried, J. Lewis, H. Obinger, C. Pierson (a cura di), *The Oxford Handbook of the Welfare State*, Oxford, Oxford University Press
- Rossi, E. (2012), *I diritti sociali nella prospettiva della sussidiarietà verticale e circolare*, in E. Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, Bologna, il Mulino
- Rossi, P. (2014), *L’organizzazione dei servizi socio-assistenziali*, Roma, Carocci
- Schianchi, M. (2012), *Storia della disabilità*, Roma, Carocci
- Stanzani, S. (2006), *Relazionalità dei servizi sociali e servizi sociali relazionali*, in P. Donati e I. Colozzi (a cura di), *Il paradigma relazionale nelle scienze sociali: le prospettive sociologiche*, Bologna, il Mulino, pp. 249-294
- Vivaldi, E. (2012), *Il Terzo Settore e le risposte ai bisogni delle persone con disabilità: l’esperienza delle Fondazioni di partecipazione per il “dopo di noi”*, in E. Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, Bologna, il Mulino, pp. 135-171
- Zilianti, A.M. (2005), *Piano di zona*, in M. Dal Pra Ponticelli (a cura di), *Dizionario di servizio sociale*, Roma, Carocci, pp. 426-430

Legge 112/2016



38.000

persone con disabilità che vivono senza genitori o che vivono sole



127.000

Potenziali beneficiari del provvedimento



89.000

persone con disabilità che vivono con i genitori anziani

Fonte: Nota Istat sul Dopo di Noi (2017)
elaborazione su dati 2012-2013

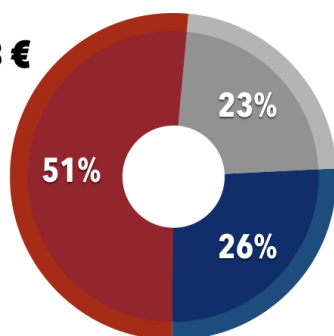
Spesa sociale dei Comuni per la disabilità



Spesa complessiva
1.723.723.918 €



Spesa procapite
2.737 €



Trasferimenti in denaro
446.359.224 €

100%

Trasferimenti monetari destinati al pagamento di interventi e servizi

Strutture
391.747.540 €

61,4%

Strutture a ciclo diurno o semiresidenziali

38,6%

Strutture comunitarie o residenziali

Interventi e servizi
885.617.154 €

Fonte: Nota Istat sul Dopo di Noi (2017)
elaborazione su dati 2013



Il ruolo del non profit

30.000



Organizzazioni non profit che si rivolgono a persone con disabilità o non autosufficienza

88



Fondazioni di origine bancaria



Risorse stanziate
84.000.000 €



Interventi realizzati
1.219

Fonte: Censimento Istat 2011

Fonte: Acri (2017) su dati 2016

Fondazioni di partecipazione e "durante e dopo di noi"

Obiettivi

Promuovere visione sociale e globale della persona con disabilità
Porre in sinergia attori pubblici e privati
 Coinvolgere le famiglie delle persone disabili
Costruire sostegni e garanzie per il futuro



Principali servizi

Sportello di consulenza giuridica e sociale per le famiglie della persona con disabilità
Palestre per l'autonomia
 Soluzioni abitative a dimensione familiare
Monitorare

