

**UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE**  
**SEDE DI BRESCIA**  
**FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE**  
**CORSO DI LAUREA IN PROGETTAZIONE PEDAGOGICA E**  
**FORMAZIONE DELLE RISORSE UMANE**



**TESI DI LAUREA**

La legge 112/2016 “Dopo di Noi”: tra aspettative e realtà

Relatore:

Ch.ma Prof.ssa Maddalena Colombo

Correlatore:

Ch.ma Prof.ssa Ilaria Marchetti

Candidata:

Giada Mereghetti

Matricola N:

5009193

Anno accademico: 2021-2022

## **INDICE:**

<b>INTRODUZIONE</b> .....	p. 6
<b>CAPITOLO 1: LA LEGGE 112 DEL 2016 INQUADRATA NELL'AMBITO DELLA SOCIOLOGIA DELLA DISABILITÀ E DEL WELFARE</b> .....	p. 8
<b>Premessa</b> .....	p. 8
<b>1.1 Bisogni speciali e approccio delle capacità</b> .....	p. 9
1.1.1 L'importanza dell'approccio delle capacità di A. Sen per le persone con bisogni speciali.....	p. 12
1.1.2 L'approccio delle capacità nel pensiero di M. Nussbaum.....	p. 17
<b>1.2 Contributi della sociologia della disabilità</b> .....	p. 22
1.2.1 L'importanza della sociologia della disabilità per la legge 112/2016.....	p. 25
1.2.2 La sociologia della disabilità in Italia.....	p. 29
<b>1.3 Welfare, ultime frontiere dei servizi e delle politiche sociali</b> .....	p. 34
1.3.1 Nascita del welfare state e modelli di welfare state europei.....	p. 35
1.3.2 Orientamenti recenti delle Politiche sociali a favore delle persone con disabilità.....	p. 40
<b>1.4 La costruzione dell'autonomia della persona con disabilità</b> .....	p. 43
1.4.1 La de-istituzionalizzazione.....	p. 44
1.4.2 Le offerte residenziali.....	p. 46

1.4.3. Le competenze individuali per l'autonomia delle persone con disabilità...	p. 49
1.4.4 Il contesto familiare della persona con disabilità.....	p. 52
<b>Conclusioni</b> .....	p. 55

**CAPITOLO 2: LEGGE 112/2016 “DOPO DI NOI”: CONTENUTO E CONTESTO SOCIALE.....**

<b>Premessa</b> .....	p. 57
-----------------------	-------

**2.1 Contesto sociale e legislazione prima della legge 112/2016.....**

2.1.1 Processi legislativi precedenti alla legge 122/2016.....	p. 60
--	-------

2.1.2 Premesse che hanno condotto all'introduzione della legge 122/2016.....	p. 65
--	-------

**2.2 La legge 122/2016 anche detta “Dopo di Noi”.....**

2.2.1 Principi, articoli, soggetti promotori e destinatari.....	p. 68
---	-------

2.2.2 Gli strumenti giuridici della legge 112/16: trust, contratto di affidamento fiduciario, vincoli di destinazione e fondi speciali.....	p. 73
---	-------

2.2.3 Quali possibili impatti sociali?.....	p. 77
---	-------

<b>Conclusioni</b> .....	p. 79
--------------------------	-------

**CAPITOLO 3: MONITORAGGIO DI ALCUNI DATI STATISTICI E ANALISI DI DUE MODELLI DI RISPOSTA AL “DOPO DI NOI”...p. 82**

<b>Premessa</b> .....	p. 82
-----------------------	-------

<b>3.1 Tra aspettative e impatto reale: analisi dei dati in Regione Lombardia</b> .....	p. 85
---	-------

3.1.1	Analisi dei dati delle risorse del fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (per le annualità dal 2016 al 2019).	p. 88
3.1.2	Riparto per le annualità 2020, 2021, 2022 e il programma “Dopo di Noi insieme verso il futuro”	p. 90
3.1.3	Aspettative delle famiglie e confronto con la realtà	p. 97
3.1.4	Limiti riscontrati: limiti nell’incontro fra richiesta e domanda o limiti nella normativa?	p. 98
<b>3.2</b>	<b>Tra aspettative e impatto reale: analisi dei dati in Valle Trompia</b>	p. 100
3.2.1	Quanti progetti previsti e quanti realizzati?	p. 100
3.2.2	Il “Dopo di Noi” nel Comune di Concesio: analisi di alcuni dati	p. 105
3.2.3	Il “Dopo di Noi” nel Comune di Nave: analisi di alcuni dati	p. 107
3.2.4	Analisi dei limiti e delle resistenze	p. 107
<b>3.3</b>	<b>Analisi di alcuni modelli di risposta al “Dopo di Noi”</b>	p. 109
3.3.1	Cooperativa sociale Nikolajewka	p. 110
-	<i>Tipologia e caratteristiche del modello</i>	p. 110
-	<i>Tempo di realizzazione e durata del progetto</i>	p. 111
-	<i>Risorse coinvolte e composizione del budget di progetto</i>	p. 112
-	<i>Analisi dei limiti e delle potenzialità del modello</i>	p. 114
3.3.2	Fondazione StefyLandia	p. 114
-	<i>Vision, mission e modalità d'intervento</i>	p. 115
-	<i>Esempio di un intervento di co-housing: modalità, tempi di realizzazione, durata del progetto, risorse coinvolte e componenti del budget di progetto</i>	p. 118
-	<i>Analisi dei limiti e delle potenzialità del modello</i>	p. 120

3.3.3 Confronto tra i due modelli presi in considerazione.....	p. 122
<b>Conclusione.....</b>	<b>p. 127</b>
<b>CAPITOLO 4: CONCLUSIONE E RILANCIO.....</b>	<b>p.130</b>
<b>Premessa.....</b>	<b>p. 130</b>
<b>4.1 Una sintesi dei dati raccolti.....</b>	<b>p. 131</b>
<b>4.2 Verifica delle ipotesi.....</b>	<b>p. 137</b>
<b>4.3 Conclusioni e rilancio: aree di miglioramento.....</b>	<b>p. 138</b>
<b>Conclusione.....</b>	<b>p. 144</b>
<b>CONCLUSIONE.....</b>	<b>p. 147</b>
<b>RINGRAZIAMENTI.....</b>	<b>p. 150</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>p. 151</b>
<b>SITOGRAFIA.....</b>	<b>p. 155</b>

## **INTRODUZIONE:**

Il seguente elaborato affronta le tematiche che ruotano attorno alla legge 112 del 22 giugno 2016, normativa che regola *l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, più comunemente conosciuta attraverso l'espressione "Dopo di Noi"; essa nasce per garantire alle persone con disabilità il diritto di scegliere dove, come e con chi vivere.

Nonostante siano passati ormai sette anni dall'approvazione della legge 112/16, essa rappresenta ancora oggi un argomento tabù, poco conosciuto, per nulla o quasi per niente preso in considerazione non solo da persone estranee all'ambito di competenza della suddetta norma; ma anche e soprattutto dalle stesse persone con disabilità, dalle loro famiglie e dagli operatori del settore; tutto ciò provoca la nascita di un sentimento di smarrimento e di confusione, a causa del quale gli attori coinvolti nel processo d'applicazione della legge si trovano molto spesso a prendere decisioni sbrigative come l'istituzionalizzazione della persona con disabilità all'interno di un apposita struttura piuttosto che indagare e mettere in atto le soluzioni contenute nella legge, volte all'emancipazione della persona disabile dal proprio nucleo familiare.

Il presente lavoro si propone di ricostruire la storia dell'applicazione della legge 112 del 2016 in Regione Lombardia e nell'ambito territoriale di Valle Trompia attraverso l'analisi di documenti provenienti da Regione Lombardia, Gazzetta Ufficiale, graduatorie redatte da Civitas, colloqui realizzati con i Servizi Sociali dei Comuni di Concesio e Nave [...] indagando le tipologie d'interventi messi in atto, le quantità di risorse a disposizione anno per anno nonché limiti e resistenze nell'applicazione della legge stessa per poter poi avanzare in un secondo momento delle possibili aree di miglioramento per la realizzazione

di interventi di “Dopo di Noi” a partire dall’analisi delle esperienze costruite da due realtà appartenenti al territorio bresciano.

Per l’attuazione delle finalità appena citate, inizialmente il tema del “Dopo di Noi” e più in generale della disabilità adulta sarà affrontato mediante un approccio socio-filosofico ricorrendo all’aiuto del Capability Approach e della sociologia della disabilità, del Welfare State, del concetto di de-istituzionalizzazione per concludere con una riflessione sul concetto di autonomia e vita indipendente della persona con disabilità.

In seguito si esaminerà il contesto sociale e legislativo precedente all’introduzione della legge 112/16 nonché le modalità utilizzate dalla società per approcciarsi alle persone disabili dedicandosi poi all’analisi della struttura della legge 112 del 2016 e ai vari strumenti giuridici da quest’ultima previsti.

Il terzo capitolo come già accennato, sarà dedicato al lavoro di ricerca vero e proprio cominciando dalla raccolta di dati statistici e informazioni sull’applicazione della legge 112 in Regione Lombardia; proseguendo nella raccolta dei dati per l’ambito territoriale di Valle Trompia e terminando il capitolo tramite l’analisi, l’osservazione e il confronto tra Cooperativa sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia, in quanto enti attivi nella creazione di interventi di “Dopo di Noi”.

In chiusura dell’elaborato, dopo aver ricapitolato i dati e le informazioni raccolte attraverso una sintesi e una verifica delle ipotesi formulate si cercherà di indagare possibili aree di miglioramento nella realizzazione e progettazione di interventi di “Dopo di Noi” che siano in grado di colmare o ridurre i limiti e le resistenze individuati nel corso del capitolo tre; ponendo particolare attenzione al ruolo che rivestono in questa prospettiva il lavoro di rete per la costruzione del Progetto di Vita, il dialogo costruttivo con le famiglie di persone con disabilità e la costruzione di percorsi di formazione alla tematica del “Dopo di Noi”.

## **CAPITOLO 1:**

# **LA LEGGE 112 DEL 2016 INQUADRATA NELL'AMBITO DELLA SOCIOLOGIA DELLA DISABILITÀ E DEL WELFARE**

### **Premessa**

La tematica relativa al “Dopo di Noi” è molto complessa e racchiude al suo interno una molteplicità di argomenti riguardanti la persona con disabilità.

La sociologia si è occupata solo marginalmente della disabilità, e spesso l’ha inquadrata come fenomeno legato unicamente alla dimensione della salute. In Questo capitolo ci proponiamo di fornire una panoramica dei temi e degli approcci – sociologici e filosofici – che aiutano meglio ad inquadrare le dimensioni psico-sociali ed economiche.

In particolare gli argomenti che saranno affrontati in questa prima parte riguarderanno la persona con disabilità nei percorsi educativi verso la conquista di un’autonomia e l’autodeterminazione, il ruolo che le famiglie possono giocare nell’incoraggiare o scoraggiare il proprio figlio nel raggiungimento dell’adulità, ma anche aspetti relativi al contesto sociale in cui la persona vive, dai vari tipi di welfare state alle politiche a favore delle persone disabili, dai vari modelli di disabilità presi in considerazione dalla sociologia della disabilità, ai percorsi di sociologia della disabilità presenti in territorio italiano e ancora il collegamento tra bisogni speciali, qualità di vita e approccio delle capacità.



## 1.1. Bisogni speciali e approccio delle capacità

Uno dei concetti che spesso vengono associati alla presenza di una disabilità è quello di “bisogno speciale”, che rimanda a una nozione di normalità , da cui il bisogno stesso si distacca.

L’American Psychological Association descrive i bisogni speciali come: “ le esigenze di individui con disabilità fisiche, mentali/emotive o necessità derivanti da svantaggi finanziari oppure legati alla comunità”<sup>1</sup>. Un’altra definizione utilizzata è quella riportata nell’Oxford Dictionary of English secondo il quale un bisogno speciale è: “un particolare requisito educativo derivante da difficoltà di apprendimento, disabilità fisiche o difficoltà emotive e comportamentali”<sup>2</sup>.

Se analizziamo entrambe le definizioni è possibile notare che:

- Mentre la prima citazione può riferirsi a differenti fasi evolutive della vita di una persona non specificandone una in particolare, la seconda rispetto alla precedente introduce le difficoltà di apprendimento portando l’attenzione sulla tematica dei bisogni educativi speciali (BES)<sup>3</sup>;
- Il fatto che sia la prima che la seconda nozione rispondano alla domanda cos’è un bisogno speciale, ma che fra l’una e l’altra vi siano già delle differenze così notevoli, induce ulteriormente a ragionare sulla complessità della condizione di chi si trova a manifestare un bisogno speciale.

---

<sup>1</sup> American Psychological Association, *APA dictionary of Lifespan Developmental Psychology*, American Psychological Association, Washington, DC, 2013, p 411

<sup>2</sup> Stevenson A., *Oxford Dictionary of English*, Oxford University press, Lavis (TN), 2010 (terza edizione), p 1713

<sup>3</sup> Bisogni Educativi Speciali: “la loro eccezionalità è individuabile nel fatto che per essere soddisfatti necessitano di un intervento specifico, spesso individualizzato e/o personalizzato. I funzionamenti sono unici e irripetibili, con e senza una disabilità, i bisogni educativi sono identici per tutti: a renderli speciali è l’insieme di relazioni ed interventi messi in campo”. Sannipoli M., *Per una nuova cultura dei bisogni. Dispositivi e pratiche inclusive in dialogo*, Italian journal of special education for inclusion, Pensamultimedia, 2018

Chiarito il concetto di bisogno speciale, e legandolo all'esistenza di impedimenti che rendono la persona più distante dallo standard di vita di una data società, poniamo l'attenzione sulla qualità di vita intesa come : costruito complesso e multidimensionale finalizzato a delineare le condizioni che possono permettere a una persona di accedere al benessere fisico, psicologico e sociale e a valori che l'aiutino a dare significati e senso alla propria vita, anche in prospettiva futura.

La qualità di vita è un costrutto utilizzato in ambito:

1. Socio-economico e demografico, il cui obiettivo è l'analisi delle condizioni di vita dei cittadini in Europa (le principali fonti sono Eurofound, Eurostat e Istat in Italia);
2. Medico-assistenziale (fonte OMS), costruito multidimensionale che incorpora al suo interno una complessa rete di variabili (salute fisica, stato psicologico, livello di autonomia, rapporti sociali, credenze personali e le relazioni che l'individuo stabilisce nel proprio ambiente di vita). Il modello bio-psico-sociale di qualità della vita è in relazione con l'ICF e la definizione di salute dell'OMS del 1948;
3. Psico-socio-pedagogico, ambito secondo il quale non basta garantire alla società e alle singole persone livelli minimi di disponibilità di beni fondamentali in senso quantitativo e che richiede la regolazione dei rapporti fra bisogni e desideri per garantire la felicità delle persone<sup>4</sup>.

È proprio all'interno dell'ambito psico-socio-pedagogico che è possibile individuare la stretta connessione tra bisogni speciali e qualità di vita delle persone con disabilità, tale rapporto scaturisce da una serie di cambiamenti che hanno caratterizzato la presa in carico, la cura e l'accoglienza sociale delle persone con disabilità e che sono sintetizzabili nei seguenti punti:

---

<sup>4</sup> D'Alonzo L., *Dizionario di pedagogia speciale*, Scholè, Brescia, 2019, pp. 325-327.

- Dal modello diagnostico (ICD-10 e DSM5) ad un approccio evolutivo ed ecologico alla disabilità e alla salute che sostiene che il funzionamento/il benessere/la salute/la qualità della vita di una persona dipendano dall'intreccio fra conoscenza, capacità e competenze della persona, ambienti di vita più o meno favorevoli e sistemi dei sostegni. Disabilità non più come stato permanente, ma come condizione che può modificarsi nel tempo nella quale sono presenti domini e indicatori, e quindi obiettivi educativi potenzialmente perseguibili, per incidere sul progetto di vita della persona;
- Il progetto di vita come opportunità per ogni essere umano dalla nascita alla morte, ciò che per una persona con disabilità, equivale a ipotizzare uno sviluppo possibile;
- Procedere per allineamenti fra educazione, assistenza e riabilitazione (obiettivo: non frammentare la presa in carico della persona con disabilità), tra allineamento funzionale, personale e clinico, allineamento fra assessment (funzionamento, bisogni), sistema dei sostegni e domini di qualità della vita (finalità: individuare percorsi e obiettivi efficaci) e allineamento fra i bisogni della persona, aspettative della famiglia (desideri), bisogni rilevanti per la struttura che accoglie l'utente/paziente/fruitori (aspettative degli operatori)<sup>5</sup>.

E' evidente che la qualità di vita, di tutti ma in particolare di chi manifesta un bisogno speciale, dipende anche dal grado di autonomia e di libertà personale. Come afferma J. Maritain "La libertà è la principale aspirazione della persona e come tale richiede uno sforzo costante ed una lotta continua per raggiungerla"<sup>6</sup>. Come sostiene L. D'Alonzo, inoltre, "Ogni persona è chiamata a prendere posizione di fronte agli avvenimenti della sua esistenza, a costruire con le sue autonomie scelte la propria vita, a riempirla di valori

---

<sup>5</sup> ivi: 329-332

<sup>6</sup> Maritain J., *L'educazione al bivio*, Editrice La Scuola, Brescia, 1976, p. 6

idonei a guidare il suo cammino nel mondo, a scegliere o rifiutare le molteplici opzioni che il mondo propone. Se le considerazioni appena affermate sono condivisibili è necessario sottolineare che tutto ciò deve valere per ogni uomo, per ogni persona vivente, anche per il disabile”<sup>7</sup>.

Anche le persone con disabilità hanno il diritto di manifestare le proprie libere aspirazioni nella società; allora qual è l’obiettivo/finalità da raggiungere per queste persone? Quello per cui ciascuno acquista la propria “capacità” funzionale.

L’approccio delle capacità elaborato da Amartya Sen si inserisce perfettamente nel discorso finora affrontato: il “capability approach” considerato mezzo/strumento per supportare le persone con disabilità nel loro percorso di sviluppo verso la libertà considerata scopo primario dello sviluppo.

### **1.1.1 L’importanza dell’approccio delle capacità di A. Sen per le persone con bisogni speciali**

“<<Dove ritiene che sia la sua casa?>> Mi domandò un giornalista della BCC a Londra; <<Ho più di una casa in cui mi sento a casa>>”<sup>8</sup>

Nell’elaborazione dell’approccio delle capacità hanno inciso fatti, eventi e studiosi incontrati da A. Sen nel corso della propria vita. Potrebbe dunque risultare interessante individuare alcuni di essi.

Sicuramente uno di primi elementi che ha influito nello sviluppo del pensiero di A. Sen è la frequentazione della scuola primaria. L’istruzione primaria di A. Sen inizia concretamente nel 1939 a Dacca presso la St Gregory’s School, quest’ultima era considerata una scuola

---

<sup>7</sup> D’Alonzo L., *Disabilità, obiettivo libertà*, Editrice La Scuola, Brescia, 2014, pp. 9-10

<sup>8</sup> Sen A., *La mia casa è il mondo. Un’autobiografia*, Mondadori, Milano, 2022, p. 9

rinomata il cui obiettivo era quello di garantire un'eccellente istruzione per formare illustri studiosi, avvocati e anche leader politici. Si potrebbe però sostenere, sulla base dell'autobiografia di A. Sen, che non sia stata tanto la St Gregory's School quanto piuttosto la scuola di Santiniketan a favorire la costruzione del suo pensiero. Infatti, nel 1941 appena prima che l'esercito giapponese occupasse la Birmania, Amartya si trasferisce a Santiniketan dai nonni materni dove procede negli studi presso la scuola locale.

Nella scuola di Santiniketan l'attenzione era posta sullo sviluppo della curiosità anziché sull'eccellenza competitiva; le lezioni si svolgevano all'aperto, era una scuola progressista e con classi miste con un programma di studi vasto e inclusivo che contemplava un'immersione nelle culture di diverse parti dell'Asia e dell'Africa e la celebrazione della diversità. Inoltre è proprio presso questa scuola che A. Sen fa la conoscenza di Rabindranath Tagore<sup>9</sup>.

Tra gli eventi che più hanno sconvolto Sen ricordiamo: l'esplosione della "carestia del Bengala"<sup>10</sup>, tra la primavera e l'estate del 1943 la quale causò una crisi alimentare impossibile da evitare per una buona parte della popolazione bengalese e la partizione dell'India avvenuta nel 1947 che causò una separazione tra indù e mussulmani, in gran parte fomentata per fini politici<sup>11</sup>. Questi due avvenimenti favoriscono in A. Sen in particolare l'attenzione alle tematiche della privazione e della povertà, argomenti che ricorrono spesso all'interno delle sue opere e anche nell'approccio delle capacità.

---

<sup>9</sup> Rabindranath Tagore: preside della scuola di Santiniketan, che condiziona le riflessioni e il pensiero di A. Sen principalmente per l'eccezionale risalto dato alla libertà, al ragionamento, al ruolo dell'istruzione per incrementare la libertà individuale, il progresso sociale e il magnifico connubio tra libertà e ragione. Sen A., *La mia casa è il mondo. Un'autobiografia*, Mondadori, Milano, 2022

<sup>10</sup> Carestia del Bengala: a partire dallo studio della carestia del Bengala la carestia A. Sen, definisce la carestia come il venir meno, su larga scala, della libertà positiva di sopravvivere, connette la fame con tematiche di disoccupazione, crollo di un determinato bene sul mercato, aumento nei prezzi dei beni alimentari.

<https://www.unifi.it/notizie/news/amartyasen.html>

<sup>11</sup> *ivi*: 11-55

Per quanto riguarda gli studi invece, è presso il Presidency College, istituto celebre per la formazione di alcuni dei migliori scienziati del paese e nel quale erano ammesse anche le donne già dal 1897<sup>12</sup>, che A. Sen studia e si interessa ad autori quali: Adam Smith, Gautama Buddha e Kenneth Arrow, studiosi che lo accompagneranno nell'intero corso della sua carriera. Di questi studiosi in particolare, ciò che affascinava A. Sen era:

- L'integrazione dei processi di mercato grazie a istituzioni non di mercato, per esempio con l'intervento dello Stato per espandere servizi pubblici quali l'istruzione e l'assistenza sanitaria<sup>13</sup>.
- La definizione e l'importanza del "contratto sociale". Infatti sia A. Sen che G. Buddha appoggiano la concezione secondo la quale ogni uomo ha il dovere di fare ciò che riconosce essere il bene unilateralmente, persino se gli altri non obbediscono al proprio corrispondente dovere<sup>14</sup>;
- La "teoria della scelta sociale" avanzata da Kenneth Arrow e secondo la quale ogni società è composta da un gruppo di persone, ognuna delle quali ha determinate priorità e preferenze. Per ottenere adeguate decisioni sociali in nome del gruppo nel suo complesso, tali decisioni devono tener conto dei punti di vista e degli interessi delle persone che lo compongono<sup>15</sup>.

Terminata questa breve rassegna relativa a fatti e studiosi importanti per la comprendere come A. Sen sia giunto a formulare l'approccio delle capacità, dedichiamoci ora all'illustrazione dei principali elementi che permettono di spiegarlo e comprendere l'importanza di quest'ultimo nei confronti e per le persone con disabilità.

---

<sup>12</sup> *ivi*: 121

<sup>13</sup> Sen A., *La mia casa è il mondo. Un'autobiografia*, Mondadori, Milano, 2022, p. 505

<sup>14</sup> *ivi*: 124-126

<sup>15</sup> *ivi*: 255

L'approccio della capacità o delle capacità sono i termini chiave del programma politico di A. Sen proposti in opere come *“La diseguaglianza”* e *“Lo sviluppo è libertà”* nei quali si avanza l'idea di un quadro delle capacità inteso quale spazio più idoneo all'interno del quale valutare la qualità della vita delle persone. Il punto di partenza dal quale poi A. Sen sviluppa tutto il resto dell'approccio è riassumibile nella domanda: cos'è o cosa sono le capacità?

La risposta a questa domanda la possiamo individuare nel testo *“La libertà individuale come impegno sociale”*, nel quale A. Sen scrive che: “le capacità sono le libertà sostanziali, ovvero l'insieme di opportunità di scegliere e agire. In altre parole l'attenzione viene posta sugli effettivi tipi di vita che le persone possono scegliere di condurre e che concernono diversi aspetti del funzionamento umano (*human functionings*). La libertà di condurre diversi tipi di vita si riflette nell'insieme delle combinazioni alternative di *functionings* tra le quali una persona può scegliere; questa può essere definita la capacità di una persona”<sup>16</sup>.

Sintetizzando:

- Le capacità sono le “libertà sostanziali” ossia:
  - Opportunità per una persona di fare le cose alle quali, per un motivo o per un altro, assegna un valore;
  - il concetto di libertà sostanziale, si riferisce non solo ai risultati finali (funzionamenti) raggiunti da ogni persona in tutte le dimensioni della vita ma anche alle sue opportunità (capacitazioni).<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> Sen A., *La libertà individuale come impegno sociale*, Editori GLF Laterza, Milano, 2015, p 38

<sup>17</sup> Sen A., *L'idea della giustizia*, Mondadori, Milano, 2011, p 241

Il merito di Amartya Sen è quello di aver proposto un concetto di “capacità” e di “funzionamento” più ampio rispetto a quelli finora proposti dall’ICF. La differenza di terminologia a cui ci riferiamo è riportata in *figura 1*.

*Fig. 1- Concetti di capacità e funzionamento nel Capability Approach e nell’ICF*

Capability approach	ICF
<p>Capacità: include sia la capacità vera e propria ma anche l’opportunità esterna.</p> <p>(Magni S.F., <i>Etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum</i>, il Mulino, Bologna, 2006)</p>	<p>Capacità: il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un momento determinato in un dominio nella lista di Attività e Partecipazione.</p> <p>(OMS, <i>ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute</i>, Trento, Erickson, 2002)</p>
<p>Funzionamento: riguarda l’attività svolta dall’individuo in quanto dotato di capacità ma anche l’attività svolta dall’individuo in quanto privo di capacità, ma dotato di opportunità, sia stati realizzati dall’individuo, sia stati realizzati senza alcun concorso da parte dell’individuo (ciò che un individuo è e fa).</p> <p>(Magni S.F., <i>Etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum</i>, il Mulino, Bologna, 2006)</p>	<p>Funzionamento: interazione positiva o neutra tra un individuo e i diversi fattori ambientali presenti nel suo contesto di vita. Più una persona riesce ad esprimere le proprie capacità, attraverso lo svolgimento d’attività e la partecipazione nelle diverse aree di vita, meno è disabile (ciò che un individuo fa).</p> <p>(OMS, <i>ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute</i>, Trento, Erickson, 2002)</p>

Il fatto che A. Sen abbia formulato delle definizioni di capacità e funzionamenti più estesi rispetto a quelli dell’ICF permette di confermare l’impegno e l’importanza dell’approccio delle capacità nei confronti delle persone disabili, considerandolo come nuovo modello di possibile interpretazione della disabilità.

Assumere la prospettiva formulata da A. Sen ed utilizzarla a favore di persone con disabilità o bisogni speciali significa fare in modo che il contesto sociale in cui gli individui vivono riesca a garantire loro delle opportunità, perché spesso ciò che a loro



manca non sono le abilità di fare qualcosa ma quanto piuttosto le possibilità che vengono loro riconosciute dal sistema socio-culturale e assistenziale in cui vivono<sup>18</sup>.

Il compito principale di una società che voglia promuovere le capacità umane è quello di incentivare lo sviluppo attraverso l'istruzione, le risorse per potenziare la salute fisica ed emotiva, il sistema educativo ed altro ancora, è solo in questo modo che il contesto sociale sarà in grado di offrire delle vere occasioni ai propri cittadini. Solo una società che tenga conto di tutto ciò sarà in grado di considerare lo sviluppo come processo nel quale l'espansione delle libertà è considerata sia scopo primario sia principale mezzo dello sviluppo stesso<sup>19</sup>. Pensare allo sviluppo come espansione delle libertà sostanziali oltretutto significa focalizzare l'attenzione su quei fini che rendono importante lo sviluppo stesso.<sup>20</sup>

Ulteriore elemento su cui si fonda il capability approach è il riconoscimento di un rapporto di reciproca spinta fra la crescita economica e la promozione delle capacità umane. A. Sen non si pone contro la crescita economica in sé, anzi ritiene che quest'ultima sia un importante strumento per la promozione del benessere e delle libertà, ma punta il dito qualora quest'ultima venga considerata come qualcosa di importante solo per se stessa e in se stessa anziché per le opportunità che offre al miglioramento delle condizioni di vita delle persone.

### **1.1.2 L'approccio delle capacità nel pensiero di M.C Nussbaum**

*Massima felicità per la maggioranza delle persone: il problema è chi "resta fuori"*

---

<sup>18</sup> Pasqualotto L., *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*, vol 13, n° 3, settembre 2014, p 279-280

<sup>19</sup> Sen A., *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori, Milano, 2020, pp. 41- 42

<sup>20</sup> *ivi*: 9

M.C Nussbaum attraverso gli studi condotti sulla condizione delle donne nei Paesi in via di sviluppo, sulla disabilità innata e acquisita, sullo stretto legame che intercorre tra educazione umanistica e qualità della vita civile propone una “teoria della giustizia”<sup>21</sup> originale e innovativa caratterizzata da una società nella quale ogni individuo possa avere l’opportunità, ovvero il diritto a “fiorire” come persona e a scegliere e condurre una “vita buona”<sup>22</sup>.

Nella visione di M.C Nussbaum l’approccio delle capacità può essere definito come un approccio alla valutazione comparata della qualità della vita e alla teorizzazione di una giustizia sociale di base. Esso pone come interrogativo fondamentale, quando si paragonano le diverse società e le si valuta sulla base della loro dignità o giustizia, la seguente domanda: che cosa può fare ed essere ciascuna persona?

Tale domanda si connette ad un ulteriore interrogativo, che sia nel pensiero di M.C Nussbaum così come in quello di A. Sen, non si riferisce a quale sia/debba essere il benessere totale o medio, bensì a quali siano le opportunità disponibili per ciascuno.<sup>23</sup>

Rispetto all’elaborazione di A. Sen che risulta essere più generale, la teoria della giustizia elaborata da M.C Nussbaum è così composta:

1. Primo, descrizione delle tipologie di capacità e di cosa significhi approcciarsi alla domanda su quale sia la vita buona per ogni persona attraverso il quadro delle capacità, ciò permette di riconoscere l’evidenza che tutti gli individui hanno bisogni essenziali che esigono di essere soddisfatti;

---

<sup>21</sup> Teoria della giustizia: l’approccio della capacità si colloca all’interno della teoria della giustizia, che si misura con la questione equality of what, ovvero che cosa debba essere preso in considerazione per valutare l’uguaglianza, la qualità della vita, il benessere e la giustizia sociale.

Reindal S.M., *Disability, capability and special education. Towards a capability-based theory*, European journal of special needs education, vol 24, n° 2, pp. 155-168, 2009

<sup>22</sup> Salerno V., *Chances, una lettura pedagogica di Martha C. Nussbaum*, Vita e Pensiero, Milano, 2022, p. 269

<sup>23</sup> Nussbaum M.C., *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*, Il Mulino, Bologna, 2012, p. 26

2. Secondo, per ogni capacità fondamentale vi dev'essere il riconoscimento e la formulazione di un diritto universale: unione di capacità e diritti individuali (welfare), l'insieme di questi diritti viene indicato come punto di riferimento imprescindibile per ogni politica pubblica e ogni intervento di protezione sociale;
3. Terzo, il passaggio dalle capacità al diritto universale propizia l'ideale di giustizia sociale, che sia in grado di abilitare ogni individuo riguardo ad ogni sua dimensione fondamentale.<sup>24</sup>

La costruzione del primo punto, elencato poco fa, è individuabile nell'opera "*Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza specie*", infatti in questo testo M.C Nussbaum mette in luce come, nella strutturazione del vivere sociale, disabili, donne e bambini abbiano meno potere e risorse di altri gruppi. Per porre rimedio a questo problema, individua tre diversi tipi di capabilities:

1. Le capabilities fondamentali, si riferiscono alle doti innate degli individui e rappresentano la base necessaria per lo sviluppo di capacità più avanzate. A partire dalle capabilities fondamentali, attraverso l'educazione, un individuo può acquisire e sviluppare capabilities interne e combinate;
2. Le capabilities interne, rappresentano le condizioni sufficienti per l'esercizio dei functionings. Possono essere intese come le possibilità di fare dell'individuo. Definite come stati della persona non fissi, ma fluidi e dinamici, corrispondono a caratteristiche e abilità acquisite e sviluppate dalle persone, nella maggior parte dei casi, in interazione con l'ambiente sociale, economico, familiare e politico;

---

<sup>24</sup> Salerno V., *Chances, una lettura pedagogica di Martha C. Nussbaum*, Vita e Pensiero, Milano, 2022, p. 270

3. Le capabilities combinate, sono capabilities interne combinate, appunto, con condizioni esterne favorevoli. L'aspetto fondamentale di una società giusta è quello di offrire ai cittadini la possibilità di acquisire e sviluppare capacità interne e al tempo stesso mettere a disposizione le opportunità per poterle esercitare. In poche parole la società dovrebbe offrire alle persone la possibilità di funzionare in sintonia con le proprie capacità interne.

La risoluzione al secondo e al terzo punto invece la troviamo nell'opera "*Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*", testo nel quale M.C Nussbaum sostiene che un sistema sociale basato sul concetto di giustizia dovrebbe essere in grado di garantire ad ogni cittadino il possesso delle capabilities interne favorendo le condizioni che possano permettere l'utilizzo delle stesse, il che equivarrebbe a garantire a tutti gli individui il possesso delle capabilities combinate.<sup>25</sup>

Riassumendo:

- Un sistema sociale basato sul principio di giustizia dev'essere in grado di:
  - Garantire il possesso di capabilities interne per ogni individuo;
  - E al tempo stesso dovrebbe favorire le condizioni che permettano l'esercizio di capabilities interne ovvero garantire ad ogni cittadino il possesso delle capabilities combinate.

Secondo M.C Nussbaum, ogni sistema sociale ispirato all'approccio delle capacità per garantire il possesso di capabilities combinate, ha il compito di fornire non solo le necessarie risorse aggiuntive per fare in modo che ogni individuo possa raggiungere un funzionamento, ma dovrebbe anche rimuovere gli ostacoli che potrebbero incidere sulla

---

<sup>25</sup> Nussbaum M.C., *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*, il Mulino, Bologna, 2012, pp. 28-29

riuscita dei funzionamenti delle persone. Difatti l'attenzione per le condizioni che consentono alle capacità di maturare e di tradursi in funzionamenti, la fa insistere, più di quanto non avvenga in Sen, sulle responsabilità delle politiche pubbliche.<sup>26</sup>

Concludendo il pensiero relativo alla teoria della giustizia sociale, mentre molti studiosi privilegiano il linguaggio dei diritti, M.C Nussbaum predilige quello delle capacità, principalmente perché quest'ultimo permette di spostare l'accento sugli effetti sugli individui e su ciò che è loro necessario, nelle circostanze concrete, perché le loro capacità possano essere sviluppate almeno fino ad una soglia minima e possano essere effettivamente esercitate, tradursi in funzionamenti, se le persone lo desiderano.<sup>27</sup>

La tematica della cura delle persone disabili viene approfondita da M.C Nussbaum in numerose opere, una di queste è "*Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*". All'interno di questo libro Nussbaum sostiene che emergono tre urgenti problemi di giustizia sociale che riguardano le persone con disabilità:

1. Il primo, riguarda la questione dell'equo trattamento da riservare a persone mentalmente o fisicamente disabili che abbiano bisogno di una elevata quantità di cure per tutto il corso della vita;
2. Il secondo problema, collegato ma distinto rispetto al precedente, si riferisce invece alla necessità di fornire cure adeguate a persone che in certi periodi della loro vita sono stati indipendenti rispetto a fasi della vita in cui si trovano a vivere in una condizione di dipendenza profonda (un esempio sono le persone anziane);

---

<sup>26</sup> Nussbaum M.C., *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, il Mulino, Bologna, 2012, pp. 28-29

<sup>27</sup> *ivi*: 14

3. L'ultima problematica è relativa all'onere che grava sulle persone che provvedono a coloro che vivono in una condizione di dipendenza.”<sup>28</sup>

M.C Nussbaum all'interno della propria teoria liberale della giustizia ritiene che per porre rimedio a questa situazione, ogni cittadino, in quanto essere animale dotato di bisogni, capace di convertirli in funzionamenti, dovrebbe includere nella sfera dei propri bisogni, anche il bisogno di prendersi cura degli altri entrando in relazione con loro. In poche parole, questo significa sostenere che tutti i cittadini hanno la necessità di sviluppare l'immaginazione e la capacità di riconoscere in ciascuno l'umanità dell'altro, inclusi coloro che sono colpiti da disabilità e che hanno bisogni al di fuori dell'ordinario. Affermare ciò significa desiderare una società in cui una persona disabile possa essere in grado di diventare “grande”: in salute, istruita, affettuosa, attiva, considerata come un individuo particolare con qualcosa di caratteristico da offrire<sup>29</sup>.

## 1.2 Contributi della sociologia della disabilità

*“Disabilità e diritto riguardano la società e l'umano in tutta la sua interezza e complessità. Quale strumento migliore, allora, per incamminarsi lungo questa via, se non dei percorsi di sociologia della disabilità?”<sup>30</sup>*

In sociologia un fenomeno per essere considerato in quanto tale deve necessariamente possedere determinate caratteristiche, ovvero:

A. Deve prestarsi alla drammatizzazione;

B. Deve richiamare aspetti profondamente radicati nella cultura;

---

<sup>28</sup> ivi: 32-33

<sup>29</sup> ivi: 40-42

<sup>30</sup> Roberti C., *Persone con disabilità: percorsi world system per esigere la CRPD tra asimmetrie e contraddizioni*, Key editore, Milano, vol 4/2021, p. 2

C. Deve essere politicamente vitale<sup>31</sup>.

È per la presenza di questi tre elementi che la disabilità è riconoscibile come fenomeno sociale a se stante rispetto alla malattia o alla devianza su pur ad esse connessa. La disabilità può essere considerata come oggetto di studio da parte della sociologia perché presenta:

- Drammatizzazione, con questo termine ci si riferisce alla capacità di esagerare la gravità di un fatto, di esaltare/accentuare eccessivamente una determinata situazione o di rappresentare una data circostanza. Come già noto, la disabilità nel corso della storia è sempre stata sottoposta a drammatizzazione fin dai tempi delle civiltà greco-romane. Le persone disabili venivano narrate all'interno di opere quali l'Illiade e trattate in modi differenti in base alla tipologia di disabilità, ad esempio i bambini nati deformati erano sottoposti al fenomeno dell'esposizione che non significava ucciderli, ma abbandonarli e riporli alla volontà delle divinità<sup>32</sup>;
- Aspetti radicati nella cultura, ad ogni disabilità viene attribuita un'importanza differente a seconda del contesto sociale di riferimento, poiché in ogni contesto vi sono diversificazioni sostanziali nelle relazioni sociali, nelle possibilità di impiego, nell'accesso ai servizi socio-sanitari e scolastici e così via<sup>33</sup>;
- Trattati politicamente vitali, il concetto di disabilità, e le tematiche ad essa connesse, è stato protagonista di varie definizioni e modificazioni da parte di importanti organizzazioni come L'OMS, L'ONU, leggi e decreti emanati nel corso degli anni, ma non solo, la disabilità è un fenomeno politicamente vitale principalmente perché i primi

---

<sup>31</sup> Di Santo R., *Sociologia della disabilità, Teorie, modelli, attori e istituzioni*, in Salute e società, Franco Angeli, Milano, 2013, p. 21-22

<sup>32</sup> Schianchi M., *Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci editore, Roma, 2012, p. 44

<sup>33</sup> Di Santo R., *Sociologia della disabilità, Teorie, modelli, attori e istituzioni*, in Salute e società, Franco Angeli, Milano, 2013, p. 22

cambiamenti e studi in ambito accademico hanno coinvolto in primis persone con disabilità.

La sociologia, a differenza delle altre discipline, ha dedicato molto più spazio e tempo allo studio della salute, della medicina e dei sistemi socio-sanitari piuttosto che della disabilità in senso stretto, ma mai come nelle società tardo-industriali contemporanee, il problema della disabilità assume una dimensione sociologicamente così rilevante principalmente a causa di due motivi, quali:

1. La salute diviene la condizione primaria per l'integrazione sociale;
2. Il salutismo inizia ad essere considerato come il tassativo sociale che costringe l'individuo ad un lavoro di cura della propria immagine e della propria capacità di performance.

Spetta dunque alla sociologia il compito di misurare fino a che punto i processi di normalizzazione e di omologazione culturale siano riusciti a cancellare ogni residua traccia di differenza<sup>34</sup>.

Nel corso dei seguenti paragrafi verranno approfonditi i contributi forniti dalla sociologia della disabilità per comprendere i vari modelli di interpretazione sociale della disabilità. In particolare nel paragrafo 1.2.1 verranno trattati i due modelli teorici di interpretazione della disabilità a cui si sono ispirati i primi studi sociologici in tema appunto di disabilità e le nuove prospettive verso cui la sociologia si dirige. Mentre nel paragrafo 1.2.2 sarà approfondita la situazione della sociologia della disabilità italiana, ricorrendo al pensiero di alcuni studiosi.

---

<sup>34</sup> *ivi*: 9



### **1.2.1 L'importanza della sociologia della disabilità per la legge 112/2016**

La vicenda degli studi in tema di disabilità risale principalmente a due momenti fondamentali, coincidenti l'uno con l'affermarsi del primo modello teorico di interpretazione della disabilità, l'altro con il ribaltamento di tale prospettiva; esistono poi misure intermedie nella dicotomia, e si è venuto affermando un terzo filone interpretativo del quale occorre indagare i proficui contributi.

I risultati più significativi, sia dal punto di vista accademico che politico, sono sorti dallo sviluppo della interpretazione sociale (o modello sociale) della disabilità che evidenzia i limiti e la scarsità di risultati collegati agli approcci più tradizionali di tipo individualistico (modello medico).

Lo studio della disabilità dal punto di vista sociologico ha inizio verso la fine degli anni 40 e prosegue nei decenni successivi senza assumere un carattere sistematico. Tra i principali approcci sociologici ispirati al modello medico/individualista è possibile individuare:

- L'approccio struttural funzionalista e la disabilità come devianza involontaria. Tra i molteplici contributi, un posto di rilievo lo occupa il sociologo T. Parsons che è stato tra i primi a concettualizzare la malattia<sup>35</sup> in termini sociologici. Secondo la teoria di Parson, per il funzionamento della società è necessario che ciascun individuo svolga in maniera adeguata i propri ruoli. In quest'ottica la malattia rappresenta una particolare forma di devianza, in quanto è fonte di perturbazione dell'ordine sociale. La condizione di malato è considerata legittima nella misura in cui l'individuo si conforma ad una serie di aspettative che ne identificano il ruolo (sick role significa: riconoscere la propria

---

<sup>35</sup> Malattia: stato di alterazione del "normale" funzionamento dell'individuo nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell'organismo come sistema biologico sia i suoi adattamenti personali e sociali. Parsons T., *Il sistema sociale*, Edizioni di comunità, Milano, 1996

condizione come indesiderata e dunque impegnarsi a cercare aiuto per ristabilire il proprio normale funzionamento)<sup>36</sup>;

- L'approccio interazionista e la disabilità come stigma. Rispetto all'approccio struttural funzionalista, quello interazionista non concepisce più la devianza come attributo individuale, ma ne mette invece in evidenza il carattere relazionale che si manifesta. Un individuo viene etichettato come deviante nel momento in cui il suo comportamento diverge dalle norme sociali condivise.<sup>37</sup> L'approccio si fonda su strategie di adattamento mediante le quali il disabile risponde alla richiesta di conformità che gli rivolge la società;
- L'approccio alla cronicità e la disabilità come adattamento. Questo modello assoggetta la persona disabile alla condizione di malato cronico. Il contributo più significativo che l'approccio della cronicità fornisce alla comprensione della disabilità è di tipo metodologico e consiste nella prospettiva adottata per osservare i problemi derivanti dal vivere da malati in un mondo di sani. L'approccio alla cronicità considera importante una pluralità di fattori di natura fisica, medica e sociale che vanno al di là dell'individuo, i quali vengono mobilitati in vista dell'adattamento. Il merito di questo modello, rispetto a quelli precedenti, è quello di aver concepito, almeno sul piano teorico, un ruolo attivo da parte della persona malata, nell'adattamento alla sua condizione<sup>38</sup>;
- L'approccio della teoria dei ruoli e la disabilità come status dominante. La disabilità in questo approccio viene definita come uno status sociale assegnato dalla società alle persone che possono avere deficit fisici o mentali. Lo status del disabile non è come tutti

---

<sup>36</sup> Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubbettino, Catanzaro, 2004, pp. 31-32

<sup>37</sup> *ivi*: 35

<sup>38</sup> *ivi*: 42-43

gli altri status che una persona ricopre all'interno della società, bensì uno status dominante, e come tale capace di influenzarli. Lo status del disabile costituisce la base su cui si sviluppano le interazioni sociali nei suoi confronti da parte degli altri<sup>39</sup>.

Se i percorsi sociologici ispirati al modello medico, tendevano ad assoggettare la disabilità ai concetti di malattia e di devianza, è proprio attraverso l'emersione del modello sociale che gli studiosi delle scienze sociali hanno cominciato sempre di più a ricostruire la disabilità come il prodotto di complesse strutture sociali e di processi, piuttosto che come il semplice ed inevitabile risultato della differenza individuale e biologica. La disabilità dunque inizia ad essere considerata un fenomeno sociale a se stante nel momento in cui si realizza uno spostamento dal modello medico a quello sociale, ma soprattutto l'emergere degli studi sulla disabilità in quanto disciplina accademica si concretizza attraverso le esperienze di attivismo delle persone con disabilità<sup>40</sup>. L'articolazione del discorso critico sulla disabilità dunque è merito di ricercatori disabili.

Negli studi sulla disabilità ispirati al modello di interpretazione sociale che meritano di essere citati sia per i loro contributi, sia perché caratterizzati da esperienze di attivismo, possiamo individuare all'interno del modello sociale inglese i Disability Studies e l'Unione dei Disabili Fisici Contro la Segregazione (U.P.I.A.S) in quanto organizzazione più influente in termini di storia del pensiero ispirato al modello sociale della disabilità.

I Disability Studies, caratterizzati dal motto: "nothing about us with out us", niente su di noi senza di noi, sono nati negli anni 80. L'aspetto essenziale di questa disciplina è il coinvolgimento e la partecipazione alle attività di ricerca dei soggetti disabili che divengono protagonisti attivi negli studi scientifici che li vedono coinvolti in prima

---

<sup>39</sup> *ivi*: 46

<sup>40</sup> Marra A.D., *Ripensare la disabilità attraverso i Disability Studies in Inghilterra*, in rivista sociologica del pensiero critico, vol 3/2009, pp. 80

persona. I disability studies, affrontano le seguenti questioni: lo sviluppo di una nuova interpretazione del concetto di disabilità da una prospettiva sociologica e di tutela dei diritti umani, lo sviluppo dei nuovi paradigmi di ricerca e il sostenimento della crescita del movimento delle persone disabili favorendone il processo di empowerment attraverso una trasformazione delle relazioni di potere esistente.

L'Unione dei Disabili Fisici Contro la Segregazione (Union of the Physically Impaired Against Segregation), così come i Disability Studies, nasce da esperienze di attivismo e partecipazione delle persone con disabilità. Merito di quest'ultima è la reinterpretazione socio-politica della disabilità<sup>41</sup> volta a delineare una distinzione tra il biologico e il sociale. Secondo l'U.P.I.A.S una prospettiva ispirata al modello sociale indirizza l'attenzione sui limiti che gli interventi basati sulla condizione individuale del soggetto possono avere per l'inclusione delle persone con disabilità in società costruita da "soggetti non-disabili" per "soggetti non-disabili"<sup>42</sup>.

Ulteriori spunti per gli studi relativi alla sociologia della disabilità, sono racchiusi nel modello intermedio, approccio che si colloca esattamente a metà fra quello medico e quello sociale.

Il modello intermedio può essere definito come un approccio individuale caratterizzato da una contestualizzazione sociale della questione, ovvero, la differenza tra persone disabili e non disabili non sta nel fatto che i primi hanno una mente o un corpo che non funziona, ma nel fatto che questi sono una minoranza oppressa all'interno di una società disabilitante.

---

<sup>41</sup> Disabilità: svantaggio o la restrizione di attività causati da una organizzazione sociale contemporanea che tiene in conto poco o per nulla le persone che hanno impedimenti fisici e perciò le esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali. UPIAS, 1976, p. 3-4

<sup>42</sup> Marra A.D., *Ripensare la disabilità attraverso i Disability Studies in Inghilterra*, in rivista sociologica del pensiero critico, vol 3/2009, pp. 89-91

A differenza del modello sociale, in questo, tra menomazione e disabilità non vi è dicotomia, perché i due termini descrivono punti diversi in un continuum, ovvero differenti aspetti di un singolo fenomeno. È difficile determinare dove inizia la disabilità e dove finisce la menomazione. La disabilità è un complesso dialettico di fattori biologici, psicologici, culturali e socio-politici, che non possono essere scissi se non approssimativamente. La disabilità secondo il modello intermedio, non deve essere ridotta alla condizione medica né dovrebbe essere rivestita di significato negativo dal punto di vista culturale, ma nemmeno si può ridurla al risultato delle sole barriere sociali<sup>43</sup>.

Ultimo contributo è quello derivante dalla prospettiva “life course approach”. L’adozione di un approccio di questo tipo porta a pensare alle questioni sulla disabilità dall’inizio della vita umana alla sua fine. Adottare un life course approach nella disabilità significa esaminare i modi in cui le vite dei disabili vengono comprese, organizzate e governate all’interno delle società, dalla regolamentazione della nascita e della riproduzione alla organizzazione sociale della morte e del morire. Il life course approach si fonda sul concetto di generazione in particolare distingue tra: bambino disabile, adulto disabile e anziano disabile (l’applicazione dell’analisi generazionale alla disabilità sottolinea che a particolari problemi è data rilevanza diversa in differenti momenti della vita)<sup>44</sup>.

### **1.2.2 La sociologia della disabilità in Italia**

Disabilità e sociologia in Italia sono di fatto due “scomodità” che si ignorano e travisano a vicenda. In Italia la Sociologia della Disabilità come riflessione teorica e azione specifica articolata in forma sistematica non esiste, esistono invece alcuni percorsi personali da parte

---

<sup>43</sup> ivi: 93-94

<sup>44</sup> ivi: 95-96

di pochi profili accademici, quest'ultimi se pur interagendo fra loro in forme occasionali, non compongono una comunità scientifica che agisce o è orientata a istituire Studi di Disabilità.

L'assenza di una comunità scientifica che si occupi del tema disabilità in Italia è connessa principalmente a due motivazioni:

1. Mancanza di azioni controllabili;
2. I profili che si dedicano a tale tematica non recano posizioni sincroniche.

Il tema disabilità nel nostro paese è considerato un argomento medicale, marginale, culturalmente e scientificamente modesto. Pur contemplandolo come questione sociologica, nel migliore dei casi gli stessi sociologi lo legano alla sociologia sanitaria<sup>45</sup>.

Il ritardo scientifico e culturale che caratterizza la situazione della sociologia della disabilità, non è circoscritto unicamente a tale disciplina, ma coinvolge in prima linea anche discipline architettoniche, ingegneristiche, pedagogiche, economiche e psicologiche. Per esemplificare quanto appena detto basti pensare a come architetti e ingegneri capiscano poco e male di barriere architettoniche e informatiche, a come psicologi e psichiatri trattino questa condizione solo in termini di disturbo/problema/afezione e così proseguendo<sup>46</sup>.

Nonostante in Italia, non esista ancora una comunità scientifica che si occupi di sociologia della disabilità, nel corso del seguente elaborato verrà affrontato l'argomento della disabilità dal punto di vista sociologico ricorrendo agli approcci utilizzati da quei pochi studiosi che se ne sono occupati. L'obiettivo di questo lavoro sarà quello di provare ad intravedere, attraverso i vari contributi, una possibile direzione per la costruzione

---

<sup>45</sup> Roberti C., *Le lacune della Sociologia in Italia. Un compendio sulle ricadute professionali e tematiche*, Key editore, Milano, vol 4/2021, pp. 14-15

<sup>46</sup> *ivi*: 16

sistematica della sociologia della disabilità come ambito disciplinare autonomo. Fra gli studiosi che meritano di essere citati, troviamo:

- Fabio Ferrucci, nella sua opera *“La disabilità come relazione sociale, gli approcci sociologici tra natura e cultura”* sostiene che la disabilità oggi sia riconosciuta come un “problema sociale”, e che tale problematica sia individuabile in una limitata partecipazione delle persone disabili alla vita sociale ed economica nonostante la presenza della Carta dei diritti dell’Unione Europea<sup>47</sup>. Il pensiero di F. Ferrucci si pone nel mezzo fra modello medico e modello sociale con l’obiettivo di offrire un contributo specifico alla comprensione della costruzione sociale della disabilità, ed in particolare del ruolo che rivestono i processi di socializzazione<sup>48</sup>;
- Angelo Davide Marra, sociologo animato dall’incrocio tra i Disability Studies e il diritto. Secondo Marra per favorire la piena partecipazione e inclusione delle persone con disabilità all’interno della società è necessario che anche in Italia si sviluppino approcci fondati sui Disability Studies quali ambiti autonomi di ricerca di tipo multidisciplinare, ovvero non più ad appannaggio esclusivo di medici e insegnanti<sup>49</sup>;
- Rocco di Santo, nella sua opera *“Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni”* ritiene che l’approccio al quale la sociologia della disabilità italiana dovrebbe ispirarsi sia il modello connessionista che rappresenta il collante tra:
  - Dimensione micro (dinamiche micro-relazionali);

---

<sup>47</sup> art. 26: riconosce come diritto fondamentale il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantire l’autonomia, l’inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.

Gazzetta ufficiale delle comunità europee, 18/12/2000, C 364/1

<sup>48</sup> Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubettino, Catanzaro, 2004, pp. 13-14

<sup>49</sup> Marra A.D., *Ripensare la disabilità attraverso i Disability Studies in Inghilterra*, in rivista sociologica del pensiero critico, vol 3/2009, pp. 79-80

- Dimensione macro (interessa le macro-istituzioni);
- Dimensione meso che tratta la realtà di medie dimensioni (distrettuali, locali e territoriali).

L'approccio da lui proposto permette di affrontare il fenomeno della disabilità in tutte le sue parti, ispirandosi al quadrilatero relativo al sistema salute proposto da Achille Ardigò che comprende quattro elementi interconnessi fra loro: natura esterna (l'ambiente fisico, ambiente rispetto al sistema sociale), sistema sociale (rete comunicativa selettiva durevole tra individui, istituzioni e ruoli sociali, col supporto di valori e linguaggi praticati, come di norme riconosciute entro culture socialmente condivise) la persona come soggetto (come ritengo mi vedano le persone per me significative) e la natura interna (corpo umano)<sup>50</sup>;

- Claudio Roberti (sociologo all'interno dell'Associazione Nazionale Sociologi e persona con disabilità) e la Prospettiva del world-system (sistema-mondo). La world-system-analysis è una scuola planetaria in grado di maneggiare la complessità che caratterizza la società attuale. Può essere definita la politica, non più solo nazionale, bensì globale, che deve intervenire per ridefinire spazi, modi e tempi. Tale approccio è finalizzato a una rottura epistemica e alla proposta di una narrazione tematica diversa da quelle ricorrenti nel dibattito italiano sulla disabilità. Lo scopo della world-system-analysis è quello di trattare la tematica disabilità nel contesto attuale, ovvero quello della globalizzazione, attraverso la dimensione duale e dicotomica del coinvolgimento e del distacco (non ha vincoli di scuola dentro e fuori da tale approccio). L'obiettivo che C. Roberti persegue è

---

<sup>50</sup> Di Santo R., *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, in Salute e società, Franco Angeli, Milano, 2013, pp. 30-31



la realizzazione di una vita indipendente, stabile, portabile e esigibile per arrivare all'Inclusione Sociale attraverso la prospettiva world-system anche in Italia.<sup>51</sup>

Trovare un punto di convergenza tra posizioni così differenti non sembra certo un compito facile, è proprio per questo motivo che viene in aiuto delle scienze sociali il Capability Approach. Esso infatti si propone come modello significativo per definire la disabilità e comprendere le sue cause e le possibili conseguenze economiche ad esse collegate.

P. Welch sostiene che, affinché l'approccio delle capacità possa essere preso in considerazione per definire la disabilità e formulare politiche ad essa indirizzate, sia necessario innanzitutto identificare i bisogni delle persone disabili e, successivamente, promuovere interventi che mirino all'ampliamento delle loro capabilities. L'attenzione è posta sull'autodeterminazione, sulla libertà, sulla scelta, piuttosto che sulle limitazioni o sul funzionamento, che offrono l'opportunità di andare al di là dei dubbi sulla classificazione dal momento che la centralità della diversità è fondamentale per la metrica della capability. L'approccio delle capacità si focalizza su ciò che una persona può fare o può essere invece di concentrarsi su ciò che una persona possiede o può comprare<sup>52</sup>.

Favorendo un superamento delle classificazioni, il capability approach, potrebbe essere considerato come terreno fertile per la costruzione di una comunità scientifica in grado di dedicarsi allo studio sociologico della disabilità.

---

<sup>51</sup> Roberti C., *Persone con disabilità: percorsi world system per esigere la CRPD tra asimmetrie e contraddizioni nazionali-europee*, Key editore, Milano, vol 4/2021, pp. 3-4

<sup>52</sup> Ghedin E., *Ben-essere disabili, un approccio positivo all'inclusione*, Liguori Editore, Napoli, 2009, pp 44-45

### **1.3: Welfare, ultime frontiere dei servizi e delle politiche sociali**

Perché si possa parlare di welfare state, e non semplicemente dell'esistenza di qualche forma di protezione sociale, occorre che lo Stato assuma in modo sistematico la responsabilità per la soddisfazione dei bisogni fondamentali dei suoi cittadini e non solo di alcune categorie, configurando un insieme di diritti sociali.

Ciò che permette la distinzione tra Stato sociale e le forme di sostegno caritatevoli da parte di istituzioni religiose e comunitarie è il suo carattere tendenzialmente universalistico. Lo scopo del welfare state è quello di integrare la solidarietà e la redistribuzione pubblica con quella privata-familiare <sup>53</sup>.

Per uno Stato sociale, garantire ai propri cittadini, un insieme di diritti sociali significa, mettere a disposizione una rete di protezione sociale costituita dal complesso delle tutele e dei servizi erogati dallo Stato e dagli enti locali. Ogni welfare state, dovrebbe possedere una rete di protezione sociale in grado di assicurare: istruzione, sanità, pensioni, previdenza sociale (in caso di malattia, gravidanza e disoccupazione) e servizi socio-assistenziali (per bambini e giovani privi di famiglia, anziani, Malati cronici e disabili)<sup>54</sup>.

Asa Briggs all'inizio degli anni sessanta del novecento, sostenne che il welfare state è uno Stato in cui il potere organizzato è utilizzato intenzionalmente con l'obiettivo di modificare le forze del mercato principalmente in tre direzioni:

1. Tutelare gli individui e le famiglie attraverso il conferimento di redditi minimi indipendentemente dal valore di mercato del loro lavoro o delle loro proprietà;
2. Ridurre l'ampiezza dell'insicurezza, mettendo individui e famiglie nelle condizioni di affrontare rischi quali disoccupazione, vecchiaia o la malattia;

---

<sup>53</sup> Saraceno C., *Cos'è il welfare state*, in farsi un'idea, Il Mulino, Bologna, vol 219, 2013, p. 1

<sup>54</sup> <https://www.treccani.it/enciclopedia/welfare-state>

3. Fare in modo che a tutti i cittadini, vengano offerti servizi della migliore qualità disponibile in settori consensualmente definiti, indipendentemente dalla classe sociale di appartenenza.

Non solo per A. Briggs, ma anche secondo R. Titmuss, si può parlare di welfare state quando la maggior parte dei cittadini, e non solo dei lavoratori, gode di diritti sociali, a prescindere dall'aver il lavoro o meno.

Il modello di Stato sociale finora descritto si pone come obiettivo il completamento della cittadinanza; è tuttavia opportuno ricordare che purtroppo esistono anche forme di welfare il cui scopo principale è opposto a quello precedente ed è identificabile nel controllo dei gruppi subalterni, se non di tutti i cittadini, cui vengono negati diritti civili e politici<sup>55</sup>.

### **1.3.1 Nascita del welfare state e modelli di welfare state europei**

Nel dibattito sul welfare state si sente spesso parlare del modello bismarkiano e di quello Beveridgeano che a quasi un secolo di distanza, hanno dato forma al welfare state, rispettivamente nella Germania prussiana e nel Regno Unito del secondo dopoguerra, a partire da principi e modalità di finanziamento differenti. Ogni forma di welfare state europeo nasce dalla fusione e dal mescolamento di caratteristiche appartenenti al uno o all'altro modello, quindi per essere in possesso di tutti gli elementi che caratterizzano i modelli di welfare state europei dominanti risulta di fondamentale importanza un approfondimento sul sistema bismarkiano e Beveridgeano.

Il sistema bismarkiano (sistema di welfare state nella Germania Prussiana del secondo dopoguerra) è fondato sul principio assicurativo secondo il quale:

---

<sup>55</sup> Saraceno C., *Cos'è il welfare state*, in farsi un'idea, Il Mulino, Bologna, vol 219, 2013, p. 2

- Occorre assicurarsi in previsione di possibili vulnerabilità perché considerate, in quanto rischi;
- Fondato sulla commisurazione dell'entità della protezione alla grandezza del danno economico subito;
- Mira a mantenere il livello di vita e le sue differenziazioni tra i vari individui e gruppi sociali;
- La redistribuzione operata dal welfare è di tipo “salvadanaio” (un'assicurazione), tra fasi della vita diverse, in cui si hanno bisogni differenti (quando si è sani, per quando si è malati e quando si è giovani per quando si è anziani).

Il modello beveridgiano (welfare state nel Regno Unito nel secondo dopoguerra) invece, a differenza di quello bismarkiano, possiede le seguenti caratteristiche:

- È incentrato sul principio dell'eguale protezione di rischi o bisogni, a prescindere dalla diversità di status dei beneficiari degli interventi;
- È finanziato per via fiscale e le prestazioni monetarie sono uguali per tutti;
- La redistribuzione operata dallo Stato è “alla Robin Hood”, ovvero chi ha più risorse, o ha meno bisogni, redistribuisce a chi ha meno risorse, o ha più bisogni<sup>56</sup>.

Per quanto riguarda l'Europa, il modello bismarkiano, sembra essere il più diffuso soprattutto per quanto attiene agli istituti lavoristici classici, quali: pensioni, indennità di disoccupazione, di infortunio e di maternità.

A proposito dei sistemi sanitari diffusi in Europa, è possibile individuare, invece, due differenze principali:

---

<sup>56</sup> Saraceno C., *Modelli di welfare state e di cittadinanza*, Il Mulino, Bologna, vol 219, 2013, pp. 1-2

1. I welfare state a base assicurativa, mescolano caratteristiche a “salvadanaio” con caratteristiche alla “Robin Hood”, ovvero pur essendovi una contribuzione obbligatoria, il servizio sanitario può essere offerto da una pluralità di agenzie, che propongono un raggio di servizi diversi secondo il tipo di assicurazione;
2. I welfare state che prevedono un unico servizio sanitario nazionale. In questo caso il servizio sanitario è pubblico ed è finanziato della fiscalità generale con lo scopo di offrire gli stessi servizi a tutta la popolazione. In molti paesi con servizio sanitario nazionale, si è sviluppato nel tempo un mercato privato dei servizi e delle assicurazioni, che consente, a quanti ne hanno le risorse di integrare o bypassare, il sistema pubblico in caso di necessità. L’Italia appartiene a questa seconda categoria perché ad un sistema di istituti lavoristici di tipo assicurativo-contributivo è stato affiancato dal 1978, un servizio sanitario nazionale unico.

La distinzione tra modello bismarkiano e modello beveridgiano è tuttora largamente utilizzata per distinguere i tipi di welfare, ad essa, tuttavia, se ne sono aggiunte e sovrapposte altre, man mano che si è ampliato e diversificato il raggio di Paesi presi in considerazione e sono divenuti disponibili dati e ricerche affidabili e comparabili<sup>57</sup>.

È chiaro che in Europa i sistemi di welfare presentano al loro interno caratteristiche diverse, che riflettono il differente sviluppo dei vari istituti e le svariate esperienze storiche, politiche ed economiche dei singoli paesi europei. I vari sistemi differiscono tra loro principalmente rispetto alla dimensione e alla composizione della spesa pubblica, agli aspetti istituzionali, ai tipi di prestazioni erogate e ai meccanismi di finanziamento previsti.

La letteratura di “social policy” descrive quattro modelli di stato sociale tipici dei paesi europei:

---

<sup>57</sup> *ivi*: 3-4

1. Il welfare liberale. Modello di Stato sociale presente nel Regno Unito e in Irlanda, è di ispirazione beveridgiana, mira principalmente alla riduzione della diffusione della povertà e dell'esclusione sociale adottando programmi di assistenza sociale e sussidi. L'azione dello Stato non è universalistica, ma residuale (interventi di tipo categoriale, ovvero riferiti a specifici gruppi di rischio). Le modalità di finanziamento sono miste: la sanità è interamente fiscalizzata mentre le prestazioni in denaro sono finanziate attraverso i contributi sociali;
2. Il welfare social-democratico. È possibile trovare il sistema social-democratico in Svezia, Danimarca e Norvegia, è un modello che adotta nella programmazione delle politiche sociali il principio dell'universalismo, con l'obiettivo di proteggere tutti i cittadini, in base allo stato di bisogno individuale. Un elemento di distinzione è lo sforzo attivo a demercificare (fenomeno di dipendenza dal mercato) il benessere riducendo al minimo la dipendenza dal mercato;
3. Il welfare conservatore. Sistema di welfare di paesi, quali, la Germania, l'Austria, la Francia, e l'Olanda, ispirato alla tradizione bismarkiana, è orientato alla protezione dei lavoratori e delle loro famiglie da rischi (malattia, invalidità, disoccupazione e vecchiaia). Caratterizzato da una maggior attribuzione di valore alla famiglia, alle associazioni e al volontariato. Lo Stato interviene unicamente nel momento in cui viene meno la capacità della famiglia di provvedere al soddisfacimento dei bisogni dei propri componenti;
4. Il welfare mediterraneo. È presente in Italia, in Spagna, in Grecia e in Portogallo, è definito anche modello di welfare "familista", in questo sistema la famiglia viene considerata in quanto assetto sociale e culturale e fornitrice di assistenza e cura dei propri membri (è riconosciuto legalmente e socialmente il ruolo regolativo delle reti

sociali primarie senza che lo Stato le sostenga attivamente). Lo Stato assume un ruolo marginale, prevalentemente di tipo residuale. I meccanismi del welfare state si attivano solo dopo il fallimento o l'impossibilità delle reti sociali primarie nel fornire assistenza agli individui in condizione di bisogno. Il modello mediterraneo si caratterizza inoltre per una disomogeneità nella demercificazione di alcune categorie (bassa per alcune ed elevata per altre) ed una bassa destratificazione (effetti sulle disuguaglianze e sulla mobilità sociale)<sup>58</sup>.

Concludendo, se una delle caratteristiche principali di un welfare state definito equo e giusto, è la dimensione universalistica, la quale si fonda sulla protezione di tutti i cittadini, in base al bisogno individuale; nello sviluppo dei vari modelli di Stato sociale vi è ancora molta strada da compiere per poter garantire ad ogni cittadino il soddisfacimento dei bisogni essenziali e per offrire la tutela dei diritti sociali; oltretutto nella società attuale contraddistinta dal fenomeno della globalizzazione e della complessità questa sfida si fa ancora più ardua. È l'idea che fine del welfare e fine dello Stato nazionale coincidano a rappresentare uno dei principali argomenti, che già dagli anni 70 preconizza la "fine" dello Stato, del pubblico, dell'ideologia, della politica in sé.

Essere aperti ad un possibile welfare dopo lo Stato significa assecondare una transizione dalla "logica della sovranità a quella di regolamentazione", in cui lo slittamento si consuma dal pubblico statale al pubblico locale in termini di sussidiarietà verticale, e dal pubblico al privato in termini di sussidiarietà orizzontale<sup>59</sup>.

---

<sup>58</sup> Vogliotti S.-Vattai S., *Welfare state, modelli di welfare state in Europa*, IPL, vol 1, parte 1, 2014, pp. 19-21

<sup>59</sup> Vittoria A., *Il welfare oltre lo Stato, profili di storia dello Stato sociale in Italia, tra istituzioni e democrazia*, G. Giappichelli editore, Torino, 2014, pp. 101-102

### **1.3.2 Orientamenti recenti delle politiche sociali a favore delle persone con disabilità**

Nel campo della disabilità le politiche sociali sono volte alla tutela e alla promozione dei diritti e delle pari opportunità delle persone disabili e non autosufficienti.

Gli interventi previsti dalle politiche sociali nei confronti delle persone disabili e non autosufficienti si pongono come obiettivo primario la costruzione di una "società per tutti" anche attraverso la rimozione delle cause che impediscono o limitano l'accesso ai diversi ambiti della vita delle persone, favorendone, in questo modo l'inclusione sociale.

Le principali attività sono indirizzate a: sostenere e coordinare progetti e iniziative per l'inclusione delle persone disabili e non autosufficienti, promuovendone l'accesso e la partecipazione attiva, assicurare la piena attuazione della normativa vigente in materia di disabilità, curare la segreteria tecnica dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, favorire lo scambio di buone pratiche, anche in raccordo con le regioni e gli enti locali, partecipare alle attività promosse in sede comunitaria e internazionale nel campo della disabilità e della non autosufficienza anche in collaborazione con le competenti istituzioni di altri Paesi [...]<sup>60</sup>

È possibile suddividere le politiche sociali a favore delle persone con disabilità in iniziative prevalentemente socio-sanitarie, sociali e assistenziali.

Fra le politiche sociali a carattere socio-sanitario possiamo individuare: il fondo nazionale per la disabilità e la non autosufficienza e il piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali.

---

<sup>60</sup> Disabilità e non autosufficienza: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/Pagine/default.aspx>



- Il fondo nazionale per la disabilità e la non autosufficienza, si fonda sull'avvio dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali in materia di non autosufficienza e disabilità. È caratterizzato dal criterio di universalità e di prossimità alle persone ed alle comunità territoriali e si configura come un importante vettore del processo di transizione alimentato dalle spinte riformatrici in corso. È stato predisposto, per favorire il consolidamento dei LEPS su tutto il territorio nazionale e il percorso di integrazione tra sistema sociale e sanitario<sup>61</sup>;
- Il piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023, prevede pronto intervento sociale, supervisione del personale dei servizi sociali, servizi sociali per le dimissioni protette, prevenzione dell'allontanamento familiare, servizi per la residenza fittizia, progetti per il dopo di noi e per la vita indipendente;

A differenza di queste misure principalmente a carattere socio-sanitario, il fondo per l'inclusione delle persone con disabilità (decreto-legge 22 marzo 2021 n° 41) istituito dal decreto sostegni, rientra nella sfera delle iniziative sociali, tale fondo, si prefigge come finalità l'attuazione delle politiche per l'inclusione, l'accessibilità e il sostegno a favore delle persone con disabilità. Gli interventi sono diretti a favorire l'inclusione delle persone con disabilità attraverso la realizzazione o la riqualificazione di infrastrutture, anche per le attività ludico-sportive, la riqualificazione di strutture semiresidenziali per persone con disabilità, l'organizzazione di servizi di sostegno nonché di servizi per l'inclusione lavorativa e sportiva.

L'ultima tipologia di politiche sociali a favore delle persone con disabilità si riferisce a quelle a prevalenza assistenziale piuttosto che socio-sanitaria o sociale, e comprende: il

---

<sup>61</sup> Piano per la non autosufficienza 2022-2024: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Fondo-per-non-autosufficienza/Documents/Piano-Non-Autosufficienza-2022-2024.pdf>

fondo Dopo di noi e il fondo le cui risorse sono indirizzate al riconoscimento dell'attività non professionale del prestatore di cure familiari.

- Il *fondo Dopo di noi* o *fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* è stato introdotto per la prima volta a seguito della legge 112/2016 con l'obiettivo di garantire la massima autonomia e indipendenza possibile delle persone con disabilità, consentendogli di continuare a vivere anche quando i genitori non possono più occuparsi di loro in contesti il più possibile simili alla casa familiare o avviando processi di de-istituzionalizzazione. Le risorse destinate a questo fondo vengono ripartite ogni anno dal Ministero alle regioni con apposito decreto. Le regioni definiscono gli indirizzi della programmazione, propedeutica all'erogazione delle risorse che consentono di realizzare gli interventi sul territorio, di cui si occupa poi concretamente il comune organizzato a livello di ambito territoriale. Per l'anno 2022, ad esempio le risorse sono pari a 76,1 mln;<sup>62</sup>
- Fondo dedicato agli interventi regionali di sollievo dei caregiver. Le risorse del fondo sono destinate alle regioni per interventi di sostegno e di sollievo destinati al caregiver familiare, secondo alcuni criteri: ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, ai caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali e a programmi di accompagnamento finalizzati alla de-istituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita<sup>63</sup>
- Fondo le cui risorse, sono indirizzate a interventi legislativi per il riconoscimento dell'attività non professionale del prestatore di cure familiare. Fondo che prevede

---

<sup>62</sup> Cittalia Fondazione Anci, *Fondi Welfare, fondo Dopo di noi 2022: siglata intesa in conferenza unificata*, 5 dicembre 2022

<sup>63</sup> Politiche per la non autosufficienza e la disabilità: <https://temi.camera.it/leg18/temi/politiche-per-la-non-autosufficienza-e-la-disabilit.html>

interventi di assistenza diretta in favore dei caregiver regionali mediante l'erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura<sup>64</sup>.

#### **1.4 La costruzione dell'autonomia della persona con disabilità**

Non è possibile parlare di de-istituzionalizzazione, offerte residenziali, autonomia della persona disabile e neppure del suo contesto familiare se prima non si stabilisce cosa s'intenda per progetto di vita, strumento e filo conduttore di ogni intervento realizzato nei confronti e per le persone con disabilità.

L'aspettativa di vita delle persone con una disabilità intellettiva ha subito, nel corso degli ultimi decenni, un notevole innalzamento; motivo per cui si è iniziato a parlare di "Progetto di Vita", con la consapevolezza che si debbano attuare degli sforzi progettuali maggiori, ora più che mai, nei confronti della vita della persona adulta con disabilità.

Ogni progetto di vita è ancorato in termini di vita presente e futura e si pone come obiettivo principale il benessere della persona disabile attraverso un lavoro svolto in sinergia tra: diretto interessato, genitori di quest'ultimo e istituzioni coinvolte.

Il progetto di vita è in grado di ricollocare la persona al centro della propria esistenza rendendola protagonista delle opzioni e delle decisioni che l'accompagnano nel corso della sua storia; questo è ciò che per la persona con disabilità intellettiva significa "vita indipendente"<sup>65</sup>.

---

<sup>64</sup> Fondo caregiver 2022: <https://www.informazionefiscale.it/Fondo-caregiver-2022-risorse-assistenza-disabili>

<sup>65</sup> Guerini I., *Quale Inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per persone con impairment intellettivo*, Franco Angeli, Milano, 2020, p. 68

### **1.4.1 La de-istituzionalizzazione**

Pubblicate dal Comitato ONU per i diritti delle persone con disabilità il 9 settembre del 2001, le “*Linee guida sulla de-istituzionalizzazione, anche in caso di emergenza*” hanno lo scopo di guidare e sostenere gli Stati parti nei loro sforzi per realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente, e ad essere incluse nella comunità, ma anche quello di fornire la base per la pianificazione dei processi di de-istituzionalizzazione e la prevenzione della stessa. Come si può facilmente intuire, si tratta di un testo quanto mai importante in un Paese, come il nostro, dove ancora troppo spesso per le persone con disabilità l’unica alternativa alle cure prestate dalla famiglia continua ad essere proprio l’istituzionalizzazione.

Esistono distinzioni fondamentali tra il concetto di istituzionalizzazione e quello di de-istituzionalizzazione, innanzitutto:

- L’istituzionalizzazione delle persone con disabilità, prendendo spunto da alcuni elementi che caratterizzano un istituto, si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o legata ad altri motivi come la cura e i trattamenti. L’assenza, la riforma o la rimozione di uno o più elementi che caratterizzano l’istituto non può essere utilizzata per definire quell’ambiente come se fosse inclusivo della persona con disabilità nella comunità. Indipendentemente dalle dimensioni, dallo scopo, dalle caratteristiche, dalla durata di qualsiasi collocamento o detenzione, un istituto non può mai essere considerato conforme alla Convenzione ONU in quanto si fonda su: l’isolamento e la segregazione dalla vita indipendente nella comunità, la mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane, la mancanza di scelta riguardo alle persone con cui vivere, la rigidità della routine indipendentemente dalla volontà e dalle preferenze personali [...];

- La de-istituzionalizzazione, al contrario di quanto avviene negli istituti, si concentra sui processi volti a ripristinare l'autonomia, la scelta e il controllo delle persone con disabilità su come, dove e con chi vivere<sup>66</sup>.

Oltretutto il concetto di de-istituzionalizzazione è strettamente connesso alla legge sul “Dopo di Noi” volta a garantire la tutela dell'inclusione delle persone con grave disabilità ed è proprio qui che l'iter di de-istituzionalizzazione viene in aiuto della legge 112/2016 perché si propone quale processo volto a favorire la soggettività di ogni persona, comprese quelle con disabilità gravi e gravissime scongiurandone l'isolamento e il confinamento in luoghi di carattere ospedaliero o residenziale.

In particolare la legge 112/2016 e il decreto attuativo di tale legge, in riferimento alla de-istituzionalizzazione sostengono che:

- Tutte le misure descritte all'interno della legge sono volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione delle persone disabili in comunità o strutture;
- Tra le finalità del fondo vi è l'attivazione e il potenziamento di programmi di intervento volti a promuovere percorsi di de-istituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità. Il supporto a cui fa riferimento la legge è relativo ad un sostegno preferibilmente realizzato presso l'abitazione della persona disabile e qualora questo non sia possibile, gli interventi in soluzioni abitative diverse da quelle familiari o simili sono contemplate solo per fronteggiare situazioni di emergenza<sup>67</sup>;
- Sono previsti laddove lo si ritenga necessario, percorsi programmati di de-istituzionalizzazione per tutte quelle persone che, prive di sostegno familiare, sono

---

<sup>66</sup>Comitato ONU, *Linee guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza*, 09/09/2022: <https://www.fishonlus.it/files/2022/10/IT-linee-guida-deistituzionalizzazione-comitato-onu-settembre-2022-it.pdf>

<sup>67</sup> <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/01/27/22A00445/sg>

assistite in strutture residenziali, ospedaliere o comunque fuori da un nucleo familiare idoneo<sup>68</sup>.

#### **1.4.2 Le offerte residenziali**

Relativamente alle tipologie di servizi a disposizione delle persone adulte con disabilità, l'offerta di servizi presenti sul territorio locale è stabilita all'interno della *legge regionale n° 3 del 12 marzo 2008*. La presente legge, al fine di promuovere condizioni di benessere e inclusione sociale della persona, della famiglia e della comunità e di prevenire, rimuovere o ridurre situazioni di disagio dovute a condizioni economiche, psico-fisiche o sociali, disciplina la rete delle unità di offerta sociali<sup>69</sup>.

Le unità di offerta sociali sono differenti per utenza e per tipologia di servizio, solitamente si distingue tra servizi rivolti a: minori, persone con disabilità e anziani.

In particolare le offerte sociali rivolte a persone con disabilità comprendono:

- Comunità Alloggio (CA);
- Centro Socio Educativo (CSE);
- Servizio di Formazione all'Autonomia (SFA).

Il centro socio educativo è un servizio diurno che offre interventi socio-educativi e socio-animativi per utenti la cui fragilità non sia compresa tra quelle riconducibili al sistema socio sanitario. Le prestazioni hanno come obiettivo l'autonomia personale, la socializzazione, il mantenimento del livello culturale e sono laddove sia possibile

---

<sup>68</sup> Decreto attuativo della legge 112/2016: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2016/decreto-Dopo-di-Noi.pdf>

<sup>69</sup> L.N.R 3/2008 Art 1: [https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia/Accessibile/main.aspx?iddoc=lr002008031200003&exp\\_coll=lr002008031200003&view=showdoc&selnode=lr002008031200003](https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia/Accessibile/main.aspx?iddoc=lr002008031200003&exp_coll=lr002008031200003&view=showdoc&selnode=lr002008031200003)

propedeutici all'inserimento nel mercato del lavoro. Accoglie persone con difficoltà cognitive medie o medio-gravi.

A differenza del centro socio educativo, il servizio di formazione all'autonomia (SFA) è rivolto a persone disabili che per le loro caratteristiche non necessitano di servizi ad alta protezione, ma di interventi a supporto e sviluppo di abilità utili a creare consapevolezza e autonomie spendibili nell'ambito familiare, sociale e professionale. I destinatari sono persone in possesso di capacità lavorative ma che presentano situazioni di svantaggio<sup>70</sup>.

La comunità alloggio (CA) accoglie persone adulte con disabilità medio-grave con un'età inferiore ai 65 anni, prive di nucleo familiare o per le quali non sia possibile la permanenza all'interno di quest'ultimo. La struttura è finalizzata all'accoglienza e alla gestione della vita quotidiana.

La comunità alloggio è l'unico servizio sociale che prevede la permanenza stabile e continuativa della persona con disabilità al suo interno, rispetto ai CSE e agli SFA nei quali gli utenti rientrano nel proprio nucleo familiare, essendo questi servizi diurni <sup>71</sup>.

Anche le unità d'offerta socio-sanitarie, così come quelli sociali si suddividono in servizi rivolti a: persone con disabilità e persone anziane.

I servizi socio-sanitari previsti per le persone disabili includono:

- Centro diurno disabili (CDD);
- Comunità socio-sanitaria (CSS);
- Residenza sanitaria per persone con disabilità (RSD).

Il centro diurno disabili è un servizio semi-residenziale con servizi socio assistenziali integrati per persone disabili gravi e gravissime che si configura come struttura d'appoggio

---

<sup>70</sup> Corsi D.-Lotteri V., *Tecniche e pratica dell'operatore sociale, schede di lavoro*, Bulgarini, Firenze, 2010, p. 82

<sup>71</sup> *ivi*: 86

alla vita familiare. Rivolto a persone disabili di età superiore ai 18 anni sino ai 65. I CDD forniscono interventi di tipo sociale, sanitario, educativo e riabilitativo. Il loro obiettivo è quello di favorire la cura personale, la qualità di vita e l'integrazione sociale degli utenti, sia all'interno del servizio che all'esterno di esso<sup>72</sup>.

La comunità socio-sanitaria è caratterizzata dalla presenza di un doppio statuto: fa parte del sistema socio-assistenziale, come la comunità alloggio, e fa anche parte del sistema socio-sanitario.

La comunità socio-sanitaria può essere definita come un appartamento con una serie di caratteristiche strutturali più accentuate e con un'equipe di operatori che presidia costantemente il tempo di presenza a "casa" delle persone con disabilità. È la comunità alloggio socio assistenziale autorizzata al funzionamento che, essendo disponibile anche all'accoglienza di persone adulte con grave disabilità privi di sostegno familiare ed essendo stata scelta dall'utente come sua dimora abituale, sia accreditata al sistema socio sanitario regionale.

La differenza sostanziale tra residenza sanitaria per persone con disabilità e CSS riguarda l'elevato numero di persone con disabilità che le RSD possono ospitare e che si aggira intorno ai 30 utenti. Gli operatori presidiano per tutte le 24 ore della giornata la residenza. In base alla tipologia di utenza offre interventi individualizzati ad elevato grado di integrazione sanitaria, assistenziale, riabilitativa, educativa e di mantenimento e garantisce l'opportunità di frequentare il centro socio educativo<sup>73</sup>.

---

<sup>72</sup> *ivi*: 84-85

<sup>73</sup> Marcialis P., *Home sweet home, un quadro pedagogico sulle pratiche abitative contemporanee delle persone con disabilità*, Franco Angeli, Milano, 2020, pp. 6-8



### **1.4.3 Le competenze individuali per l'autonomia delle persone con disabilità**

L'autonomia è, nel suo significato più letterale, la capacità di svolgere azioni e scelte in prima persona senza delegare altre persone. Se, come sostenuto anche dall'OMS, l'ambiente e le risorse personali influenzano in modo positivo o negativo lo svantaggio determinato dalla patologia invalidante, è facilmente comprensibile quanto sia strategico accrescere gli spazi di autonomia delle persone disabili. Accrescere l'autonomia infatti aumenta la possibilità di partecipazione attiva alla vita sociale e, più in generale, aumenta le azioni quotidiane che un soggetto può svolgere in proprio. Tutto ciò ha una ricaduta positiva non solo sullo stato di benessere dell'individuo, ma indirettamente anche sulla società.

Ancora oggi le persone con disabilità incontrano ostacoli e barriere nell'essere pienamente riconosciute come persone, che come tutte le altre, attraversano stadi evolutivi e di sviluppo fino a divenire adulti a tutti gli effetti e le stesse finiscono per essere relegate a una condizione di perenne infanzia il che comporta l'impossibilità di accedere ad aspetti della vita adulta che riguardano la vita affettiva, di relazione, sessuale e l'emancipazione dalla famiglia [...].

Un punto chiave per l'inversione di questo processo risiede nel concetto di autodeterminazione. L'autodeterminazione è il diritto di tutte le persone di fare scelte e prendere decisioni sulle proprie vite, che rappresenta una componente essenziale della qualità della vita. Autodeterminarsi significa avere la possibilità di essere veri protagonisti, agenti causali, della propria esistenza e di influire in modo determinante sulle cose che ci accadono e viviamo.

Così com'è importante favorire lo sviluppo di competenze di autodeterminazione di persone normo-dotate fin dall'infanzia, lo è anche quando si prendono in considerazione

delle persone con disabilità intellettiva perché sviluppare competenze di autodeterminazione significa per loro fornire le necessarie opportunità, esperienze e supporti per applicare e utilizzare pienamente tali competenze.

Da questo punto di vista, assume importanza centrale la realizzazione di progetti di vita, che nell'ottica della progettazione centrata sulla persona, partano dalla valutazione di abilità, dei punti di forza e di debolezza, del funzionamento della persona e del suo ambiente familiare, sociale, scolastico o lavorativo, e che coinvolgano la persona non soltanto come soggetto destinatario di sostegni e interventi, ma come soggetto attivo, centrale, principale da sostenere nello sviluppo e nella messa in pratica delle proprie aspettative, desideri e volontà<sup>74</sup>.

L'inclusione sociale non può avvenire se l'individuo non raggiunge l'autonomia personale, comportamentale e di movimento:

1) L'autonomia personale, riguarda tutte quelle abilità legate alla realtà più soggettiva, individuale e propria di un individuo. Appartengono all'autonomia personale:

- Autonomia nell'igiene personale, comprende l'essere in grado di utilizzare in maniera corretta i servizi igienici, l'essere in grado di indicare la necessità di dover andare al bagno, acquisire una corretta modalità di pulizia del proprio corpo;
- Autonomia nell'abbigliamento, oltre all'igiene nelle attività di autonomia personale troviamo anche la capacità di vestirsi e svestirsi da solo e l'essere in grado di scegliere un abbigliamento adeguato in base alla situazione di vita che la persona si trova ad affrontare;

---

<sup>74</sup> Speciale R., *Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva?*, in *la persona al centro*, 1240.407, Franco Angeli, Milano, 2016, pp. 122-124

- Autonomia nella vita domestica, sempre entro i limiti delle sue potenzialità, vi è l'incombenza in campo domestico che riguarda attività quali l'essere in grado di rifare il proprio letto, riordinare la propria camera, lavare il pavimento, piegare i vestiti e molte altre;
- Autonomia nell'alimentazione, comprende comportamenti quali il sedersi a tavola in maniera corretta, mangiare in maniera adeguata e nello stesso tempo parlare con gli altri;
- Autonomia nei consumi e autonomia nel tempo libero, includono attività che riguardano l'uso del denaro e quelle relative allo svago.<sup>75</sup>

2) L'autonomia comportamentale, anche la persona con disabilità deve saper adeguare i propri atteggiamenti alle varie realtà in cui si trova a vivere i momenti della propria esistenza sociale. L'autonomia comportamentale include:

- L'autonomia comportamentale a scuola, la scuola serve alla persona con disabilità per apprendere le giuste modalità di relazione con i coetanei, con gli adulti, il rispetto per le persone e per le regole, i modi più efficaci per affermare le proprie esigenze e convinzioni, le parole più adatte per presentarsi agli altri, la capacità di sopportare ritmi di impegno operativo sempre più lunghi;
- L'autonomia civica, è importante che anche la persona disabile conosca le regole civili alle quali tutti dobbiamo far riferimento per convivere in modo sereno;
- L'autonomia nell'utilizzo dei servizi;

3) L'autonomia di movimento, un individuo non può essere libero se non ha la possibilità di raggiungere luoghi o persone autonomamente. La persona disabile deve essere in grado di muoversi nella comunità in modo autonomo: deve conoscere la segnaletica principale,

---

<sup>75</sup> D'Alonzo L., *Disabilità, obiettivo libertà*, Editrice la scuola, Brescia, 2014, pp. 71-85

sapere attraversare una strada sulle strisce pedonali, camminare sui marciapiedi, rispettare i semafori, fare esperienza di trasporto pubblico.<sup>76</sup>

Quando si parla di progetto di vita relativo a persone con disabilità grave/gravissima sorge la necessità di partire dal presupposto che il concetto di “vita indipendente” non significhi “fare tutto da soli”, ma sapersi orientare nella quotidianità, anche chiedendo aiuto (qualsiasi assistenza a livello pratico di cui le persone con impairment necessitano deve essere basata sulle loro scelte e aspirazioni). Quindi l’autonomia della persona disabile in questa visione più allargata comprende sia le attività che una persona è in grado di fare, sia tutto ciò che una persona da sola non è in grado di realizzare ma che con la possibilità di chiedere aiuto può comunque portare a termine garantendo e favorendo comunque l’inclusione sociale tanto richiamata da L. D’Alonzo quando nella sua opera “*Disabilità, obiettivo libertà*” riporta le tre tipologie di autonomia.

#### **1.4.4 Il contesto familiare della persona con disabilità**

La nascita di un bambino con disabilità intellettiva costituisce un evento doloroso per i genitori, poiché di fatto li disorganizza e disillude i progetti che su di lui erano stati fatti.

La modalità investigativa attuata dai genitori alla nascita, sembra rinvigorire la concettualizzazione della disabilità come tragedia personale che viene vissuta attraverso la disperazione, data quest’ultima dalla consapevolezza di far parte di una società abilista nella quale la disabilità viene concepita come una devianza dalla norma<sup>77</sup>.

Durante il processo di crescita del figlio/a con disabilità, si sviluppa nei genitori l’angoscia del “dopo di noi”, espressione con la quale si riassumono tutte le problematiche di ordine

---

<sup>76</sup> *ivi*: 89-94

<sup>77</sup> Guerini I., *Quale inclusione? La questione dell’indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo*, Franco Angeli, Milano, 2020, pp. 58-59

giuridico, economico, assistenziale, educativo e residenziale dei figli disabili, nel momento in cui i genitori non saranno più in grado di prendersene cura. La paura dei genitori circa il futuro dei propri figli alla loro scomparsa è responsabile assieme ai genitori stessi dell'adozione di “stili educativi che rimangono uguali a se stessi e protratti nel tempo ben oltre il necessario” provocando una sorta d'impossibilità ad essere riconosciuti adulti, per coloro i quali presentano disabilità intellettiva. La spiegazione a ciò sembra risiedere in un pregiudizio sui disabili, secondo il quale, quest'ultimi sono soggetti bisognosi di cura, eterni e indifesi bambini, ciò comporta per i giovani con impairment intellettivo la richiesta del permesso a crescere, richiesta, questa, che dev'essere fatta e accettata in primis dai genitori.<sup>78</sup>

Il compito principale di tutti i genitori, e non soli di coloro i quali hanno un figlio disabile, è quello di accompagnare i figli nel percorso mai lineare e sempre originale che li condurrà all'adulthood. È la famiglia l'elemento cardine che permette l'autonomia del figlio, gli restituisce il suo spazio di pensiero e quindi la dignità di persona adulta. Il percorso che i figli compiono verso l'autonomia è strettamente connesso alla capacità della famiglia di modificare il suo modo di relazionarsi con il figlio, alla sua capacità di distanziamento per permettergli di diventare grande.<sup>79</sup>

Il Dopo di Noi è probabilmente un sentimento diffuso tra tutti i genitori, ma che a causa di una società abilista, si acuisce tra i familiari delle persone disabili, soprattutto quando queste diventano adulte. Sarebbe importante che si iniziasse a pensare al dopo di noi già quando sia i genitori che i figli sono nelle condizioni di poter apprendere, acquisire competenze nuove e sviluppare quelle possedute. Molti genitori rifiutano il confronto con

---

<sup>78</sup> *ivi*: 61-62

<sup>79</sup> Montico Morassut M.L., *Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva*, in *la persona al centro*, 1240.407, Franco Angeli, Milano, 2016, p. 77

la propria mortalità ed evitano di pianificare il dopo di noi, oppure pensano al dopo di noi quando i figli hanno già un'età avanzata e così il loro futuro si esaurisce in una convivenza in casa-famiglia con altre persone disabili<sup>80</sup>.

Appare evidente grazie al contributo di I. Guerini nella sua opera "*Quale inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo*" che la tematica del dopo di noi, dovrebbe essere affrontata da tutti i genitori, perché li riguarda comunque tutti da vicino.

Tra gli strumenti che possono favorire la presa in considerazione del "dopo di noi", come argomento non solo a sostegno delle famiglie con figli disabili troviamo la narrazione. Infatti la narrazione costituisce un'ottima opportunità per l'evoluzione personale di ciascuno, innanzitutto perché è in grado di porre in relazione due o più persone, aspetto questo, che nella disabilità è di solito assente ma che risulta essere particolarmente rilevante per poterle riconoscere per ciò che sono. La narrazione inoltre genera sempre nuove conoscenze promuovendo relazioni di reciprocità, motivo per il quale dovrebbe essere incoraggiata nei contesti socio-educativi soprattutto in presenza di persone con disabilità.

Attraverso la narrazione il proprio vissuto è rivisto, anche alla luce dell'esperienza altrui ed è così in grado di generare processi di empowerment nelle persone che si raccontano. Con il termine empowerment s'intende un processo attraverso cui una persona impara ad esercitare il controllo della propria vita, a far fronte ai cambiamenti e a produrli attivando le proprie abilità. All'interno del concetto di empowerment vi è la prospettiva della resilienza perché si tratta di un percorso individuale mediante il quale, le persone

---

<sup>80</sup> Guerini I., *Quale inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo*, Franco Angeli, Milano, 2020, pp. 60-61

caratterizzate da situazioni di svantaggio e di emarginazione gradualmente rafforzano le personali capacità di autoregolazione e di scelta decisionale.

Favorire i processi di narrazione e di empowerment permette di porre al centro di tutti i processi decisionali, la persona e i suoi familiari. Inoltre nella disabilità, l'empowerment costituisce anche un modo per realizzare il diritto alla parola voluto dai movimenti per la vita indipendente<sup>81</sup>.

## **Conclusione**

È noto come il tema della disabilità e più nello specifico della disabilità adulta sia ancora tutt'altro che completo ed esauriente, probabilmente a causa di quella tendenza/stereotipo che considera le persone disabili come eterni bambini oppure perché la società attuale essendo "abilista" non si cura di chi appare al di fuori della norma.

È inoltre stato visto come il Capability Approach proposto prima da A. Sen, e poi, secondariamente elaborato da M.C Nussbaum nella sua teoria della giustizia sociale si delinea:

- Da un lato come fondamento di base nel quale le proposte e i progetti relativi alle persone con disabilità, inclusi anche gli interventi relativi al dopo di noi dovrebbero e potrebbero essere realizzati;
- Dall'altro come modello interessante anche per la sociologia della disabilità, che da quanto osservato in Italia oltre ad essere poco affrontata come disciplina è caratterizzata dalla presenza di contributi accademici divergenti che per questo non concorrono alla costruzione di una comunità scientifica.

---

<sup>81</sup> ivi: 62-63

Secondariamente il tema del welfare state italiano ha reso più chiaro il ruolo dello Stato sociale nei confronti dei cittadini e quali siano e come vengano suddivise le politiche sociali a favore delle persone con disabilità permettendo di distinguere tra politiche prevalentemente a carattere socio-sanitario, sociale e assistenziale.

Per ultimo si è invece visto come il progetto di vita sia in grado di diventare il filo conduttore di tante tematiche che riguardano la persona con disabilità: dall'autonomia, ai principi di de-istituzionalizzazione, al dopo di noi fino a giungere al contesto familiare della persona con disabilità.



## **CAPITOLO 2:**

# **LEGGE 112/2016 “DOPO DI NOI”: CONTENUTO E CONTESTO SOCIALE**

### **Premessa**

Le persone con disabilità sono state accompagnate nel corso della storia da un contesto sociale e legislativo/normativo molto complesso; che ha compreso momenti di esclusione della persona disabile dal tessuto sociale, fasi di integrazione e assistenza protettiva fino a giungere al concetto di inclusione sociale presente nella società attuale. Pertanto in questa prima parte del capitolo ci occuperemo di indagare come la persona con disabilità è stata percepita dal contesto sociale nel corso dei secoli e quali siano state le misure predisposte nei suoi confronti, quali siano state le leggi e il contenuto di quest'ultime che durante la seconda metà del novecento e nel ventesimo secolo abbiano invece concorso ad un'evoluzione nel concetto e nella considerazione della persona con disabilità fino a raggiungere l'approvazione della legge sul “Dopo di Noi”.

La seconda parte del capitolo, invece, sarà interamente dedicata alla legge 112 del 2016: dall'analisi dei principi, degli articoli, dei soggetti promotori e dei beneficiari della legge, all'osservazione degli strumenti giuridici da questa predisposti per arrivare ad ipotizzare quale possibile impatto sociale possa scaturire dalla legge.

### **2.1 Contesto sociale e legislazione prima della legge 112/2016**

La questione della presenza di disabilità in una società, va guardata prima di tutto come incontro fra differenze. A tal proposito vale la pena ricordare la teoria elaborata da L.

Festinger sulla “dissonanza cognitiva” definita come: la sensazione che scaturisce da un conflitto di idee, convinzioni, valori e atteggiamenti dell’individuo, il quale cercando di sostenere, due o più pensieri, fra loro in contraddizione genera in quest’ultimo disagio e tensione<sup>82</sup>.

Secondo L. Festinger il tema della diversità è strettamente connesso con la sua teoria perché l’incontro con una differenza produce appunto, ciò che lui stesso definisce dissonanza rispetto al proprio mondo cognitivo e il disagio che ne emerge può trovare soluzioni in due direzioni:

1. Negazione dell’importanza della diversità finendo per banalizzarla e de-valorizzarla;
2. Promozione di studi sulla diversità per comprenderla, aumentando le proprie conoscenze in materia o per comunicarla attraverso un percorso di comprensione-accettazione-condivisione.

Le società, soprattutto quelle caratterizzate da una cultura nord-occidentale, fin dalla loro nascita percepirono la presenza di alcuni “diversi” (cultura basata sul riconoscimento di membri differenti) come elemento nocivo al buon funzionamento del proprio sistema e provarono dunque a mettere in atto delle strategie per individuare una soluzione al “problema” passando attraverso l’utilizzo di atteggiamenti opposti:

- Rifiuto del diverso, la cui conseguenza è individuabile in atti di ghettizzazione o eliminazione;
- Accettazione protettiva, rendendo la persona diversa, soggetto passivo di cura e assistenza specializzata;

---

<sup>82</sup> Teoria della dissonanza cognitiva (L. Festinger): <https://autogeno.net/leon-festinger-dissonanza-cognitiva/>

- Riconoscimento della differenza, ossia la persona viene considerata in base alle proprie caratteristiche e potenzialità. Fra le due tendenze opposte si colloca il riconoscimento della differenza che punta alla ricerca di un'integrazione possibile fondata sulla consapevolezza delle necessità speciali di ciascun individuo<sup>83</sup>.

È possibile inquadrare la fase di rifiuto del diverso tra l'epoca medievale e sviluppo del pensiero illuminista. In epoca medievale per l'appunto, la persona con disabilità era stata collocata nel mondo dei marginali e l'integrazione non era per nulla presa in considerazione; è con l'avvento del pensiero illuminista, che guarda alla società non più come un popolo indistinto, ma come formata da singoli individui ognuno portatore della propria soggettività che si passa dal rifiuto del diverso ad un interesse nei suoi confronti. Infatti verso la fine del settecento la disabilità diventa una tematica di interesse ed inizia ad essere studiata a partire da alcune personalità importanti come J.J. Rousseau che dedicheranno la loro opera all'educazione di bambini speciali.

Lo stadio dell'accettazione protettiva invece prende avvio con l'avvento del positivismo, periodo questo, in cui si verifica un approfondimento dei temi ed un ampliamento degli studi. È proprio in epoca positivista che in Italia emergono importanti figure tra le quali ricordiamo, per citarne alcuni S. De Sanctis, M. Montessori e C. Lombroso che animati da scopi caritativi e di sperimentazione pedagogica, favorirono l'adozione di soluzioni speciali per la cura e l'assistenza, come la creazione di scuole speciali e separate. In questo stadio distintivo dell'accettazione protettiva la persona con disabilità paradossalmente, per merito dell'intervento sociale, diviene un individuo passivo, che ha bisogno che gli altri facciano le cose per lui. Se non altro due dei pregi di questa fase sono rintracciabili

---

<sup>83</sup> Pedullà F., *L'evoluzione del concetto di disabilità, dalle definizioni dell'OMS ad un'interpretazione storico-sociale della stessa*, in Spazi e modelli, vol 4 n° 3, 2007, p. 83

nell'aumento del numero di professionalità coinvolte nelle cure di persone disabili e nel miglioramento delle condizioni di vita di quest'ultime.

Attualmente, la società si trova nella fase che gli impone di riconoscere la diversità o di "negare la dipendenza" costituitasi dal periodo illuminista in poi, restituendo così alla persona con disabilità la sua autonomia. Tuttavia si inizierà a parlare di integrazione solamente dopo la prima metà del novecento e lo si farà nuovamente partendo dal mondo educativo ovvero dall'inserimento della persona disabile nella scuola comune<sup>84</sup>.

### **2.1.1 Processi legislativi precedenti alla legge 112/2016**

Nel secondo Novecento, dopo la fine di due esperienze drammatiche, come la seconda guerra mondiale e i campi di sterminio nazisti, lo scenario complessivo si modifica progressivamente attorno ad alcuni assi portanti, principalmente due: un nuovo quadro della diffusione e dell'impatto della disabilità nelle società e lo sviluppo di politiche e dispositivi dello Stato sociale anche in tema di disabilità, favorito e promosso attraverso forme di attivismo delle persone con disabilità. L'analisi dell'uno e dell'altro elemento permettono la ricostruzione del contesto sociale precedente all'introduzione della legge 112/2016.

L'impatto della disabilità sulla società del secondo novecento, si è completamente trasformato, fondamentalmente a causa di tre motivi:

- Insorgenza del fenomeno della disabilità derivante da infortuni e malattie da lavoro;
- Comparsa di varie tipologie di disabilità emergenti nella fase dell'anzianità;

---

<sup>84</sup> ivi: 83-84

- La presenza di nuove cause di disabilità precedentemente mai esistite, quali ad esempio le malattie invalidanti e le nuove forme tumorali che producono un ventaglio di disabilità intellettive, fisiche e sensoriali.

Nella società contemporanea, la presenza di questi tre fattori definisce i tratti del cosiddetto “regime degli effetti collaterali della società del rischio” come causa di disabilità. In questo scenario la disabilità si impone sulla scena come fenomeno sociale totale, primariamente perché quest’ultima inizia a configurarsi sempre di più come un fenomeno trasversale a tutti i ceti sociali, ponendosi come dimensione che va al di là delle classi e della stratificazione sociale; ciò implica la considerazione della disabilità non più come “qualcosa dell’altro”, ma come “qualcosa che può riguardare anche me”<sup>85</sup>.

Nel secondo novecento, lo sviluppo di politiche sociali e di dispositivi in tema di disabilità formulati dallo Stato sociale si basa su una distinzione attuata da quest’ultimo fra due categorie separate di persone: i lavoratori da un lato e i cittadini inabili dall’altro.

Tale distinzione è presente nell’articolo 38 della Costituzione che così sancisce: “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria”<sup>86</sup>.

Alla luce di questa riflessione è quindi possibile sostenere che lo Stato sociale funziona e si dispiega secondo una gerarchia che prevede due piani separati: quello legato al lavoro e quello legato all’assistenza; le grandi evoluzioni fatte registrare nelle politiche pubbliche in fatto di disabilità, collocate nelle evoluzioni dello Stato sociale, si sono dunque prodotte,

---

<sup>85</sup> Schianchi M., *Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci editore, Roma, 2012, pp. 203-208

<sup>86</sup> Costituzione italiana: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione>

all'interno delle distinzioni tra piani separati dello Stato sociale, tra categorie distinte di cittadini<sup>87</sup>. È probabilmente a causa di questa separazione, tra lavoratori e inabili, che le prime leggi rivolte a persone con disabilità sono relative all'assunzione di un ruolo lavorativo per chi ne fosse stato in grado.

Tra le normative in tema di disabilità che hanno prodotto grandi cambiamenti e hanno spianato la strada alle leggi e alle politiche attuali è doveroso citare le prime proposte a partire dal 1957 e con la legge 118/1971.

La nascita, dal 1957 in poi, delle *prime proposte alle questioni dell'assistenza e del diritto al lavoro per gli invalidi civili*, ne sono un esempio le leggi:

- 66/1962 riguardante i ciechi civili, che prevedeva: pensione non reversibile e attività finalizzate alla riqualificazione professionale;
- 15339/1962 volta al collocamento di mutilati e invalidi civili la cui capacità di lavoro fosse ridotta in misura non inferiore ad un terzo;
- Restano esclusi da queste misure, fino al 1966, i “soggetti incollocabili” ossia coloro che presentano invalidità assoluta, per i quali viene previsto un assegno di assistenza attraverso la legge 625.
- 482/1968 che regola l'assunzione obbligatoria nel pubblico e nel privato di invalidi di guerra, militari e civili (ciechi e sordomuti), abrogata poi dalla legge 68/1999<sup>88</sup>.

La legge 118/1971 è importante perché è considerata la *prima legge organica sull'invalidità civile*, il merito di questa legge è quello di aver inglobato una popolazione più ampia di mutilati e invalidi civili considerati, in base all'articolo due, quali: “cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli

---

<sup>87</sup> Schianchi M., *Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci editore, Roma, 2012, pp. 210-211

<sup>88</sup> *ivi*: 212-213

irregolari psichici, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo”<sup>89</sup>. La legge 118 introduce le seguenti agevolazioni/servizi:

- Assistenza sanitaria, generica, farmaceutica, specialistica, ospedaliera e protesica a copertura del ministero della sanità;
- Stanziamento di fondi, per la costruzione e la trasformazione delle attrezzature dei centri di riabilitazione;
- Riconoscimento dell’istruzione (università ed enti pubblici e privati), di scuole per la formazione di assistenti-educatori, di assistenti sociali e di personale medico;
- Accertamento della “condizione di minorazione” per l’ottenimento dei diritti;
- Provvidenze economiche distinte in base alle categorie di persone in: pensione di inabilità, assegno mensile, assegno di accompagnamento e quota diaria;
- Introduzione del principio di abbattimento delle barriere architettoniche per gli edifici pubblici e le istituzioni scolastiche<sup>90</sup>.

Dopo la realizzazione di questa prima legge quadro 118/1971 si realizza un cambiamento nelle successive norme, che non hanno più come scopo principale unicamente il ruolo lavorativo degli invalidi civili ma si estendono anche ad altre tematiche che riguardano la vita della persona con disabilità; ne sono un esempio le iniziative legislative volte a garantire la gratuità del trasporto dei cani guida dei ciechi sui mezzi pubblici e l’istituzione del noto contrassegno di circolazione [...].

Nel corso degli anni ottanta si realizza un’ulteriore trasformazione che coinvolge la questione disabilità, ovvero si assiste al passaggio di competenze in materia di disabilità,

---

<sup>89</sup> Legge 118/1971: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1972/04/11/072U0118/sg>

<sup>90</sup> Legge 118/1971: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1972/04/11/072U0118/sg>

dallo Stato alle Regioni; e se da un lato questa nuova dinamica diventa chiara, dall'altro permane e si irrigidisce ancor di più il modello ormai divenuto classico e fondato sulla severa distinzione delle categorie di disabilità e delle forme di risarcimento economico<sup>91</sup>.

L'ultima, ma che rappresenta il contributo legislativo più importante del secondo novecento è la legge 104/1992. Questa legge riorganizza complessivamente le questioni della disabilità, configurandosi quale *legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Uno dei meriti di questa norma è quello di aver posto, per la prima volta in termini legislativi, la persona nella sua centralità, considerandola, nel suo sviluppo unitario dalla nascita alla presenza in famiglia, nella scuola, nel lavoro e nel tempo libero indipendentemente dallo stato e dal tipo di disabilità.

La legge-quadro insiste e prevede:

- Il rispetto della dignità della persona con disabilità e la necessità di rimuovere le situazioni di svantaggio sociale;
- Interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata;
- Interventi di promozione dell'autonomia e dell'integrazione sociale;
- Sostegno alla famiglia della persona handicappata attraverso informazioni di carattere sanitario e sociale<sup>92</sup>;
- Collaborazione con la famiglia nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari;

---

<sup>91</sup> Schianchi M., *Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci editore, Roma, 2012, pp. 214-215

<sup>92</sup> Legge 104/1992: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>



La legge 104 è considerata la direttiva che segna il passaggio da uno “Stato assistenziale” a uno “Stato sociale” incentrato sulla persona con disabilità<sup>93</sup>.

### **2.1.2 Premesse che hanno condotto all'introduzione della legge 112/2016**

Con il nuovo millennio, nella tematica della disabilità, si segnalano alcune importanti evoluzioni anch'esse sviluppatasi attorno alla promulgazione di nuove leggi; tra queste ricordiamo la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea emanata nel dicembre del 2000 e attorno alla quale si fondano le politiche dell'Unione Europea e dei suoi Stati membri.

Gli arricchimenti che questa Carta dei diritti fondamentali apporta sul fronte della disabilità riguardano principalmente:

- L'articolo 21 secondo il quale: “è vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali”<sup>94</sup>. È sulla base di quest'articolo che è stata fondata la legge italiana n° 67 del 2006 contro la discriminazione diretta o indiretta delle persone disabili.
- L'articolo 26, relativo all'inserimento dei disabili. Esso sostiene che l'Unione Europea riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne

---

<sup>93</sup> *ivi*: 215-216

<sup>94</sup> Gazzetta ufficiale delle comunità europee, *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, 18/12/2000, C 364, p. 13

l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità<sup>95</sup>.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità diviene legge dello Stato italiano nel 2009 con la legge n° 18. La legge non riconosce nuovi diritti alle persone con disabilità, ma intende piuttosto assicurarsi che queste ultime possano godere, di tutti i diritti riconosciuti loro, attraverso l'applicazione dei principi generali di pari opportunità. Oltretutto la Convenzione si configura anche come strumento di controllo/valutazione delle iniziative intraprese dai vari Stati nei confronti delle persone con disabilità, disponendo che ogni Stato presenti un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi e sui progressi conseguiti al riguardo<sup>96</sup>.

Per comprendere la generatività della legge 18/2009 utilizziamo le parole utilizzate dal ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali Maurizio Facconi, secondo il quale: “la ratifica dell'Italia della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, segna un importante traguardo per il Paese intero. La capacità di risposta ai bisogni delle persone disabili è uno degli indicatori principali di un welfare moderno, maggiormente inclusivo, equo ed efficiente e l'Italia da oggi ha fatto un passo avanti decisivo in tale direzione”<sup>97</sup>.

La ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità oltre ad aver rappresentato un importante passo evolutivo nei confronti della legislazione sulla disabilità ha e sta tuttora ispirando ad un nuovo modo di pensare e di applicare la legge 112/2016.

---

<sup>95</sup> *ivi*: 14

<sup>96</sup> Convenzione ONU: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione-Onu.aspx>

<sup>97</sup> Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Varigrafica Alto Lazio, Viterbo, 2009, p. 3

Se negli anni che hanno preceduto l'introduzione della legge 112/2016 con l'espressione "Dopo di Noi" si evocava, quasi sempre solo la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari; oggi con la legge 112/2016 e alla luce della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità si sta dando vita ad un nuovo modo di intendere il "Dopo di Noi".

Per la prima volta, si inizia a pensare alla persona con disabilità non più come destinataria passiva di un'attività di mera assistenza da erogare in una struttura, ma al suo essere persona; come sostenuto poco fa questo cambio di paradigma si basa su quanto scritto nella Convenzione ONU che impone di considerare le persone con disabilità, non più per le loro limitazioni o per la relazione tra limitazione/ambiente circostante, ma per il loro essere persone con il diritto intrinseco di avere un proprio percorso di vita da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni. Realizzare tutto ciò significa trasformare il "Dopo di Noi" in "Dopo di Noi partendo dal Durante Noi"<sup>98</sup>.

## **2.2 La legge 112/2016 anche detta "Dopo di Noi"**

Il 12 giugno 2016 è entrata in vigore la legge n° 112 contenente "disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" ma più comunemente nota come legge sul "dopo di noi".

In generale la legge 112/2016 è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità attraverso l'istituzione nell'ordinamento giuridico di specifiche tutele per le persone con disabilità applicabili nel momento in cui vengano a

---

<sup>98</sup>Anffas Onlus, *Analisi con domande e risposte sulla legge n 112 del 2016 e linee guida per la sua attuazione* (pdf) <http://www.anffas.net/dld/files/>

mancare entrambi i genitori o nel caso in cui codesti non siano in grado di provvedere al soddisfacimento dei bisogni e del benessere del proprio figlio con disabilità<sup>99</sup>.

La legge 112/2016, oltre a garantire e promuovere il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, introduce anche una serie di strumenti civilistici, di natura contrattuale finalizzati alla protezione patrimoniale e alla pianificazione del “progetto di vita” delle persone con disabilità; questi dispositivi sono chiamati: trust, contratto di affidamento fiduciario, vincoli di destinazione e fondi speciali, trattati successivamente. Dunque la legge sul dopo di noi, si impegna da un lato a rafforzare gli interventi pubblici, dall'altro riconosce la necessaria complementarità degli strumenti privatistici per supportare le famiglie con persone affette da disabilità<sup>100</sup>.

### **2.2.1 Principi, articoli, soggetti promotori e destinatari**

L'analisi della legge 112/2016 sarà così sviluppata:

- Soggetti promotori del disegno di legge;
- Individuazione dei principi ovvero delle finalità che hanno ispirato la costruzione della legge;
- Identificazione dei destinatari;
- Affondo sugli articoli che compongono la suddetta normativa.

Il disegno legislativo relativo alla legge 112/2016 è stato realizzato durante il governo di Matteo Renzi attraverso la presentazione di un testo unificato di sei diverse proposte di legge presentate da: PD, Lega, Scelta civica e Area popolare. È stato approvato

---

<sup>99</sup> Comitato officina Dopo di Noi, *DOPO DI NOI: attuazione della Legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021

<sup>100</sup> *ivi*: 18

definitivamente martedì 14 giugno 2016 dalla camera dei deputati con 312 voti favorevoli, 64 contrari (Movimento 5 stelle) e 26 astensioni (Sinistra italiana)<sup>101</sup>.

La legge 112/16 nasce per rispondere principalmente ad un'esigenza, fondata, quest'ultima, sulla necessità di dare vita ad un nuovo modo di intendere il “dopo di noi”, essendo consapevoli che le persone con disabilità, non possono essere affidate a delle strutture ospedaliere o residenziali da un giorno all'altro allontanandoli completamente e in maniere repentina dal proprio contesto sociale; perché ciò significherebbe tagliare di netto il legame tra la persona disabile e la propria vita unicamente perché i genitori non possono/ non sono più in grado di occuparsene.

Se la preoccupazione prioritaria, prima dell'entrata in vigore della legge 112/2016, era rivolta alla sola necessità di avere a disposizione un sufficiente numero di strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità alla perdita dei genitori/familiari; nel momento dell'approvazione e dell'entrata in vigore della legge sul “dopo di noi”, gli sforzi non si concentrano più sulla presenza di strutture ospedaliere e residenziali, ma sul bisogno di tornare a restituire alla persona con disabilità, la sua soggettività, il suo essere persona, con caratteristiche e potenzialità proprie e soprattutto con il diritto inviolabile di avere un proprio percorso di vita nel rispetto del progetto individualizzato o progetto di vita.

I principi ispiratori della legge, sono riassumibili dunque nei concetti di:

- Sussidiarietà, nell'ottica di una co-progettazione condivisa;
- Autodeterminazione, gli interventi e i servizi devono essere proposti e condivisi con le persone con disabilità, assicurando loro la possibilità di autodeterminarsi, che significa garantire alla persona con disabilità il possesso delle informazioni corrette per

---

<sup>101</sup> 14/06/2016 approvazione legge sul “dopo di noi”: <https://www.ilpost.it/2016/06/14/approvazione-legge-dopo-di-noi/>

permetterle di avere una propria idea e di poterla esprimere nel rispetto della propria libertà di scelta;

- De-istituzionalizzazione, favorire e predisporre interventi e programmi volti al supporto e sostegno alla domiciliarità della persona con disabilità in abitazioni o soluzioni di altro tipo che siano in grado di richiamare il contesto familiare della persona evitando l'ingresso di quest'ultima all'interno di strutture.

Prima di dedicare del tempo alla strutturazione della legge sul “dopo di noi” è utile definire chi siano i destinatari della suddetta norma. Secondo l'articolo 1 comma 2 gli interventi relativi alla legge 112/16 sono previsti per: “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. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi”<sup>102</sup>.

Per una comprensione dei destinatari della legge 112/16 che sia il più chiara possibile occorre specificare cosa s'intenda per accertamento dello stato di disabilità grave e per progetto individualizzato.

- Lo stato di disabilità grave viene accertato con le modalità indicate nell'articolo 4 della legge 104/1992, secondo il quale: gli accertamenti relativi alla minorazione, alle difficoltà, alla necessità dell'intervento assistenziale permanente e alla capacità

---

<sup>102</sup> Legge 112/2016: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>

complessiva individuale residua, sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali<sup>103</sup>.

- La definizione di progetto individualizzato è contenuta nell'articolo 14 della legge 328/2000, secondo il quale: le finalità di un progetto individualizzato sono individuabili nella realizzazione della piena integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro. Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare<sup>104</sup>.

Per una corretta lettura della normativa è opportuno sottolineare che questa si compone di due parti principali:

La *prima parte* comprende gli articoli 1,2,3 e 4. Dal primo al quarto articolo si trovano le misure dirette a supportare il percorso di vita delle persone con disabilità nel “durante noi, dopo di noi” anche e soprattutto in vista del venir meno del sostegno familiare. Tali misure sono finanziate da un apposito fondo nazionale, ripartito dalle regioni ( la ripartizione da parte delle regioni è contenuta nel decreto attuativo del 23 novembre 2016).

---

<sup>103</sup> Legge 104/1992: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

<sup>104</sup> Legge 328/2000: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>

Le misure previste dal fondo si sviluppano sulla base di 4 aree di intervento che riguardano:

- L'attivazione di programmi e interventi volti a favorire percorsi di de-istituzionalizzazione ossia di attività di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e il clima familiare con l'obiettivo di evitare l'isolamento della persona con disabilità grave;
- La realizzazione, se necessario, di interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra familiare per far fronte a situazioni di emergenza;
- La costruzione di interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave, volti alla creazione di soluzioni alloggiative e di co-housing;
- Lo sviluppo di programmi di aumento della consapevolezza in tema di: abitazione, competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile della persona con disabilità grave.

Inoltre la legge prevede espressamente che restino comunque “salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità”.

La *seconda parte* è costituita dagli articoli 5 e 6 nei quali sono specificate le agevolazioni fiscali per polizze assicurative ed agevolazioni fiscali e tributarie per trust, contratti di affidamento fiduciari, vincoli di destinazione e fondi speciali, messi a disposizione di genitori, parenti o benefattori e che possono servire a sostenere in via integrativa le misure previste negli articoli dall'1 al 4 e finanziate dal Fondo Nazionale<sup>105</sup>.

---

<sup>105</sup> Anffas Onlus, *Analisi con domande e risposte sulla legge n 112 del 2016 e linee guida per la sua attuazione* (pdf) <http://www.anffas.net/dld/files/>



È altresì fondamentale specificare che la legge si compone anche degli articoli 7 (sviluppo di campagne informative volte a creare una maggiore conoscenza della legge), art. 8 (realizzazione da parte del ministro del lavoro e delle politiche sociali di una relazione con cadenza annuale relativa all'attuazione delle disposizioni previste dalla suddetta legge), art. 9 (disposizioni finanziarie relative all'importo del fondo) e art. 10 (entrata in vigore della legge)<sup>106</sup>.

### **2.2.2 Gli strumenti giuridici della legge 112/16: trust, contratto di affidamento fiduciario, vincoli di destinazione e fondi speciali**

La legge 112/16, oltre a rafforzare gli interventi pubblici, riconosce la necessaria complementarità degli strumenti privatistici per supportare le famiglie con persone affette da disabilità e per favorire erogazioni private a favore dei soggetti disabili o degli enti del terzo settore attivi nella loro cura.

Questi strumenti giuridici individuati nell'articolo 6 della legge, sono finalizzati alla protezione patrimoniale e alla pianificazione del “progetto di vita” delle persone con disabilità e sono: i trust, il contratto di affidamento fiduciario, i vincoli di destinazione e i fondi speciali.

Il trust può essere definito in quanto istituto giuridico o negozio unilaterale che consente ad un soggetto, il disponente, di trasferire la proprietà di un certo patrimonio, ad un altro soggetto, il cosiddetto “trustee”, a vantaggio di altro soggetto, detto beneficiario.

---

<sup>106</sup> Legge 112/2016: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>

Il trustee nell'accettare l'incarico assume delle obbligazioni giuridiche fiduciarie, le quali comprendono:

- L'osservazione delle regole contenute nell'atto istitutivo di trust, che costituisce il programma voluto dal disponente e da questi affidato al trustee ad esclusivo vantaggio del beneficiario;
- Il rispetto delle regole stabilite dalla legge regolatrice il trust.

Tutti i trust inoltre sono sottoposti a due vincoli:

1. Vincolo di destinazione, il trust è utilizzabile solo ed esclusivamente per il raggiungimento dello scopo prefissato dal disponente;
2. Vincolo di separazione o segregazione, ogni trust si caratterizza in quanto giuridicamente separato dal patrimonio del trustee, ciò significa che non può né essere utilizzato da quest'ultimo per il raggiungimento dei propri fini, né può essere aggredito dai creditori del trustee.

Soprattutto il vincolo di separazione è ciò che ha permesso di apprezzare questo strumento giuridico anche nel nostro ordinamento.

Come per l'intera legge 112/16, anche la finalità del trust è relativa all'inclusione sociale, la cura e l'assistenza del soggetto disabile. Il termine finale della durata di ogni trust va di pari passo, con la durata della vita del soggetto disabile<sup>107</sup>.

In alternativa al trust, la legge individua quale altro strumento possibile, il contratto di affidamento fiduciario.

---

<sup>107</sup> Comitato officina Dopo di Noi, *DOPO DI NOI: attuazione della Legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021, pp. 18-20

Attraverso il contratto di affidamento fiduciario, l'affidante e l'affidante fiduciario individuano le posizioni soggettive affidate e la loro destinazione a vantaggio di uno o più soggetti detti beneficiari. L'oggetto del contratto di affidamento fiduciario è il programma che rappresenta effetti futuri, in particolare indica la destinazione e i modi per realizzarli alla luce delle mutevoli circostanze che possono verificarsi.

La principale differenza fra l'uno e l'altro, non è di carattere tecnico o applicativo, ma è riscontrabile nel fatto che mentre il trust è entrato nel ordinamento giuridico italiano ormai da vent'anni e risulta dunque essere uno strumento acquisito, il contratto di affidamento fiduciario a differenza di quest'ultimo, è invece caratterizzato dalla mancanza di una compiuta regolamentazione che comporta a sua volta una scarsa conoscenza di questo strumento giuridico<sup>108</sup>.

In base alla legge 112/16, la tutela dei "soggetti deboli" può essere realizzata anche tramite la costituzione di vincoli di destinazione (ex art. 2645 tre c.c), attraverso i quali, i privati possono vincolare nell'interesse di uno o più persone con disabilità grave, con efficacia reale, beni mobili e beni immobili iscritti nei pubblici registri.

Per tutta la durata del vincolo, i beni destinati assumono la connotazione di massa patrimoniale separata rispetto al restante patrimonio del loro titolare. I beni vincolati e i loro frutti possono essere oggetto di esecuzione solo per i debiti contratti per la realizzazione dello scopo di destinazione.

L'articolo 6 della legge sul "dopo di noi" chiede la presenza di due soggetti:

---

<sup>108</sup> ivi: 21-22

1. Il controllore, soggetto il cui compito è individuabile nella verifica dell'adempimento delle obbligazioni imposte all'atto della costituzione del vincolo di destinazione a carico del gestore;
2. Il gestore, soggetto che deve agire adottando misure idonee a salvaguardare i diritti della persona con disabilità

Rispetto al trust, il modello di destinazione, risultando meno flessibile, può garantire un'adeguata e maggior protezione ai beni essenziali per la vita e per il benessere del disabile<sup>109</sup>.

L'ultimo strumento giuridico previsto dalla legge 112/16 è/sono i fondi speciali. È un modello che presenta alcune caratteristiche dei vincoli di destinazione e alcune del contratto di affidamento fiduciario; infatti si tratta di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche a favore di Onlus riconosciute come persone giuridiche e operanti prevalentemente nel settore della beneficenza. Gli enti gestori tengono contabilità separate per ogni fondo al fine di garantire massima trasparenza nell'amministrazione dei beni ricevuti.

Alcuni dei vantaggi di questi fondi sono: affidabilità e professionalità dell'ente gestore, tempi e costi di costituzione ridotti, gestione accentrata del patrimonio, opportunità di crescita e valorizzazione attraverso la condivisione di progetti affini  
[...]

---

<sup>109</sup> ivi: 23

L'aspetto interessante di questo strumento è che può essere utilizzato sia per progetti individuali che collettivi, potendo avere in quest'ultimo caso anche una funzione di welfare sussidiario.

I fondi speciali, concludendo, possiedono grandi potenzialità, ma sarebbe opportuno un intervento del legislatore volto a definire con chiarezza lo schema contrattuale da utilizzare separandolo dal contratto di affidamento fiduciario e individuando una propria forma contrattuale<sup>110</sup>.

### **2.2.3 Quali possibili impatti sociali?**

La legge 112/2016 sul “dopo di noi” porta avanti un cambio di paradigma culturale riscontrabile nell'assunzione di un welfare di comunità, che sappia strutturare la “personalizzazione” del progetto di vita nell'avviare i percorsi e disincentivare l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità grave.

Per capire quali possano essere i possibili impatti della legge 112/16 nei confronti del contesto sociale, prendiamo in considerazione l'avviso pubblico per la selezione di progetti sperimentali di innovazione sociale riservato ai comuni capoluogo e alle città metropolitane (scadenza 31 maggio 2020) realizzato per favorire l'attuazione del decreto “Modalità di funzionamento e di accesso al Fondo di innovazione sociale” (FIS).

Le sfide che FIS pone alle pubbliche amministrazioni riguardano: la metodologia, l'approccio culturale al cambiamento, rilevanza della valutazione dell'impatto sociale, coinvolgimento di soggetti privati nella costruzione di servizi di interesse generale [...].

---

<sup>110</sup> ivi: 24-26

Prendiamo dunque in esame un esempio progettuale di questo tipo, intitolato “Co-mix” e realizzato nel comune di Lucca. Questo progetto ha coinvolto Fondazione Casa Lucca, ANFFAS Onlus Lucca e istituzioni religiose e universitarie appartenenti al tessuto territoriale del comune.

Il progetto si è focalizzato sulle fasce più giovani e fragili della città di Lucca, avendo come finalità generale l’inclusione sociale, attraverso processi di capacitazione e integrazione. Il programma si fonda sui principi che riguardano il prefisso “CO” che richiama la co-costruzione, collaborazione e co-progettazione e “MIX”, per il mix funzionale e sociale.

L’intervento proposto si configura come un’azione di *welfare di comunità* che origina dalla dimensione dell’abitare. Quest’espressione rimanda ai concetti di prossimità, di attivazione della comunità, di protagonismo dei cittadini e di generatività. Welfare di comunità significa dunque identificare ed utilizzare strategie di intervento basate sul mutuo aiuto tra cittadini e sulla capacità degli enti di mettersi in rete per sviluppare azioni di comunità all’interno di una dinamica dialogica, collaborativa e partecipata sapendo/imparando a costruire insieme configurandosi come welfare di prossimità<sup>111</sup>.

In termini generali il progetto intende contribuire a processi di rigenerazione sociale e urbana in contesti periferici, attraverso la riqualificazione e l’impiego di immobili per la creazione di una rete di abitare collaborativo e la strutturazione di forme di partecipazione civica, potenziamento dell’integrazione socio-culturale, dell’inclusione socio-lavorativa e dell’animazione culturale destinate ai giovani a rischio di esclusione sociale e con una specifica attenzione per giovani e giovani adulti con disabilità e per le loro famiglie nell’ottica del welfare di comunità.

---

<sup>111</sup> Definizione di welfare di comunità: <https://www.welforum.it/dove-va-il-welfare-di-prossimita/>

Alla luce di quanto appena esposto risulta chiaro come la sperimentazione di modelli abitativi innovativi nella linea progettuale del “durante e dopo di noi”, possano rappresentare un elemento centrale della sperimentazione Co-mix, sia nell’ambito dell’abitare collaborativo, sia nell’ambito dei processi generativi di welfare di comunità da sviluppare attraverso l’attivazione della cittadinanza e primariamente dei giovani e dei giovani con fragilità insieme alle loro famiglie<sup>112</sup>.

Sulla base di quanto appena visto, è dunque possibile sostenere che i possibili impatti sociali connessi alla legge 112/2016, comprendano e rimandino principalmente alla complessa sfida di costruzione di un welfare di comunità che sia in grado di generare nuove forme dell’abitare per le persone con disabilità grave, muovendosi a differenza del classico welfare state non più dall’alto verso il basso, ma sapendo stavolta coinvolgere in prima persona i cittadini e portandoli inoltre, ad interessarsi più da vicino alla tematica del “durante e dopo di noi”.

## **Conclusione**

La legge 112/2016 recante “disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare”, include misure che permettano ai genitori e ai caregiver di affrontare nel “durante noi” il tema del futuro dei propri figli con disabilità quando non potranno più essere loro vicini nel “dopo di noi”.

La legge identifica proprio nel progetto di vita (PvD coincidente con il progetto individuale art. 14 legge 328/2000) il principio attorno al quale costruire una convergenza di intenti e di interessi per la realizzazione di un “dopo di noi” che possa avvenire “durante il noi” in

---

<sup>112</sup> Comitato officina Dopo di Noi, *DOPO DI NOI: attuazione della Legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021, pp. 49-50

un'ottica di prevenzione, gradualità, emancipazione e accompagnamento al distacco. In tal senso il PdV rappresenta il fulcro di una legge che fra i suoi principi fondanti si focalizza sulla de-istituzionalizzazione della persona con disabilità e la maggiore libertà nell'individuazione di modelli ammissibili per accompagnarla a un "nuovo vivere" in cui un maggior grado di autonomia è raggiunto attraverso un processo di inclusione sociale<sup>113</sup>.

Se da un lato è stato identificato il PdV come strumento per accompagnare la persona con disabilità verso un "nuovo modo di vivere", dall'altro appare sempre più evidente come il welfare tradizionale, che per decenni ha garantito protezione sociale, ponga evidenti limiti in termini di sostenibilità e di adattamento ai profondi mutamenti sociali ostacolando anche la realizzazione di progetti sul "dopo di noi" generativi e significativi per la persona con disabilità<sup>114</sup>.

Per promuovere realmente gli intenti che la legge 112/2016 si propone di raggiungere, occorre favorire lo sviluppo e la crescita di un sistema nuovo che poggia su logiche, approcci nuovi e su di una visione comunitaria ispirata dal principio di sussidiarietà circolare nella quale Stato, mercato, privato sociale e cittadini concorrano a produrre soluzioni per il benessere di individui e famiglie.

È la legge stessa sul "dopo di noi" che promuove e spinge verso l'assunzione di un nuovo paradigma culturale basato sulla costruzione di un welfare di comunità "dal basso" caratterizzato da un differente disegno nel rapporto fra istituzioni e cittadini. Assumendo la prospettiva del welfare di comunità la realizzazione del "dopo di noi" nel "durante noi" si configura nella matrice sussidiaria necessaria per la formazione di progettualità innescate da un approccio "bottom-up", volto a favorire la costruzione di innovativi contesti di co-

---

<sup>113</sup> *ivi*: 36

<sup>114</sup> <https://www.vita.it/it/article/2022/09/12/dal-welfare-mix-al-welfare-plurale-una-sfida-politica/163987/>



progettazione che siano in grado di generare e rigenerare nuovi legami tra famiglie, servizi e istituzioni<sup>115</sup>. In questo modo, il welfare che ne emerge diviene il luogo di incontro tra operatori pubblici e del terzo settore, tra soggetti attivi della società civile e cittadini attivi, giungendo così in maniera spontanea a sfumare la barriera tra chi fruisce di un servizio e chi lo realizza incentivando l'inclusione delle persone con disabilità e scoraggiandone l'istituzionalizzazione. Questo è ciò che significa assumere il “dopo di noi” come questione comunitaria<sup>116</sup>.

---

<sup>115</sup> Comitato officina Dopo di Noi, *DOPO DI NOI: attuazione della Legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021, p 37

<sup>116</sup> <https://www.welforum.it/dove-va-il-welfare-di-prossimita/>

## **CAPITOLO 3:**

# **MONITORAGGIO DI ALCUNI DATI STATISTICI E ANALISI DI DUE MODELLI DI RISPOSTA AL “DOPO DI NOI”**

### **Premessa**

Nel corso del seguente capitolo, la tematica del “Dopo di Noi” verrà affrontata attraverso l’analisi di dati statistici volti ad indagare sia per Regione Lombardia che per l’ambito territoriale di Valle Trompia i seguenti aspetti: la totalità delle risorse previste per il *Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* a partire dall’annualità 2016 (anno in cui è stata approvata la legge 112/16) ad oggi, l’analisi relativa a quanti interventi siano stati realizzati anno per anno con le risorse appartenenti al fondo e l’indagine volta a comprendere quali tipologie di interventi siano stati messi in atto.

Oltre ad indagare gli aspetti appena descritti, nei confronti di Regione Lombardia, nell’elaborato verranno affrontati anche il discorso relativo alla aspettative delle famiglie di persone con disabilità e della loro soddisfazione nei confronti della legge 112/16 e degli interventi posti in essere per il “Dopo di Noi” ricorrendo all’aiuto delle pubblicazioni di Welforum; si discuterà inoltre sull’aspetto dei limiti del “Dopo di Noi” domandandosi se quest’ultimi siano presenti nell’incontro fra richiesta e domanda o appartengano invece alla normativa stessa utilizzando nuovamente come fonte d’informazione principale la ricerca effettuata dal Comitato Officina Dopo di Noi; particolare attenzione è stata per di più posta

all'attività di divulgazione e sensibilizzazione svolta da Regione Lombardia e denominata *“Dopo di noi insieme per il futuro”* realizzata attraverso fondi propri.

Nei confronti dell'ambito territoriale di Valle Trompia inoltre verrà approfondito l'argomento del “Dopo di Noi” tramite la partecipazione a dei colloqui (incontro fissato di comune accordo tra due persone, per uno scambio d'idee o di opinioni su questioni d'una certa importanza e per lo più di comune interesse<sup>117</sup>) con l'assistente sociale del comune di Concesio e l'assistente sociale del comune di Nave grazie alle quali è stato possibile indagare: la quantità di progetti attivati nel e dal comune, quanti di questi stiano tuttora proseguendo e attraverso quali tipologie d'interventi; così come per Regione Lombardia anche per la Valle Trompia si sono analizzati limiti e resistenze nell'attivazione/ finanziamento/progettazione di interventi di “Dopo di Noi”.

Le fonti utilizzate per la raccolta dei dati statistici relativi a Regione Lombardia sono principalmente: il sito online della Gazzetta Ufficiale, la documentazione redatta dalla Corte dei Conti, la ricerca svolta da Comitato Officina Dopo di Noi presentata nell'opera *“Dopo di Noi, l'attuazione della legge 112/16, monitoraggio 2019-2020”*, il sito di Regione Lombardia con particolare attenzione al *Piano Regionale Dopo di Noi annualità 2021* e il sito Regione Lombardia facile rivolto alle persone con disabilità.

Le fonti di informazioni utilizzate invece per il reperimento dei dati dell'ambito di Valle Trompia includono invece: il sito di Civitas (società a capitale pubblico della Comunità Montana e dei 18 Comuni della Valle Trompia), gli avvisi pubblici e le graduatorie da questa redatte in termini di finanziamenti di progetti sul “Dopo di Noi” realizzati nei comuni appartenenti alla Valle Trompia (società a capitale pubblico della Comunità Montana e dei 18 Comuni della Valle Trompia).

---

<sup>117</sup> <https://www.treccani.it/vocabolario/colloquio/>

Dopo aver inquadrato la tematica del “Dopo di Noi” ricorrendo alla raccolta d’informazioni e di dati statistici, il lavoro si concentrerà sulla narrazione di due realtà presenti sul territorio bresciano, le quali si occupano, attraverso due differenti punti di vista, di concretizzare interventi di “Dopo di Noi”; si tratta nello specifico di Cooperativa sociale Nikolajewka e di Fondazione di Partecipazione StefyLandia Onlus. Nell’elaborato sono presenti per entrambe la descrizione della vision, della mission, delle modalità d’intervento, dei tempi di realizzazione e di durata dei progetti, le risorse coinvolte e il budget di progetto. L’esposizione/stesura delle due realtà è stata anch’essa possibile, così come per i comuni di Nave e di Concesio, grazie allo strumento del colloquio effettuato con la responsabile del CDD e dei progetti di “Dopo di Noi” della Cooperativa sociale Nikolajewka e con il coordinatore generale e monitore della Fondazione StefyLandia.

Al termine del resoconto delle esperienze costruite dai due enti si svilupperà un confronto fra le due aree, volto a stabilire elementi di somiglianza e di differenza in termini di: vision e mission, presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia e modalità di progettazione e realizzazione degli interventi di co-housing.

Mediante il seguente lavoro, ci si propone di:

- Costruire una storia cronologica degli interventi attivati con il fondo “Dopo di Noi” dall’approvazione della legge 112/16 ad oggi; per indagare ed analizzare a che punto ci troviamo nella realizzazione e progettazione di progetti di “Dopo di Noi”;
- Individuare le principali difficoltà/limitazioni/resistenze nell’attivazione/finanziamento/progettazione di interventi che rispettino la tematica del “Dopo di Noi”;
- Confrontare il lavoro di due realtà che si approcciano in maniera differente al “Dopo di Noi” per trarre degli spunti importanti su ciò che si potrebbe mettere in atto per

sviluppare percorsi migliori/più adeguati ed adatti alla persona con disabilità nel rispetto della sua famiglia.

### **3.1 Tra aspettative e impatto reale: analisi dei dati in Regione Lombardia**

Prima di intraprendere l'analisi dei dati di Regione Lombardia relativamente all'attivazione di misure del "dopo di noi" è fondamentale fare riferimento ad alcuni concetti base che riguardano la ripartizione delle risorse appartenenti al Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

Il totale delle risorse appartenenti al Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, istituito dall'articolo 3, comma 1 della legge 112/2016, viene suddiviso e ripartito ogni anno a favore delle Regioni italiane in base alla quota di popolazione nella classe d'età 18-64 anni avente diritto (dati forniti dall'ISTAT) sulla base dell'accertamento dello stato di salute e del progetto individualizzato<sup>118</sup> della persona con disabilità. Ogni progetto individualizzato deve basarsi sulla maggior partecipazione possibile da parte della persona con disabilità tenendo in considerazione i suoi bisogni, i suoi desideri, le sue aspettative ed i suoi interessi. È sempre attraverso il progetto individualizzato che viene individuato il case manager (figura preposta a curarne la realizzazione e il monitoraggio) e il budget di progetto (definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità e intensità nel progetto

---

<sup>118</sup> Definizione di progetto individualizzato: il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi di cui all'articolo 3, a valere sulle risorse del Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, in funzione del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime.

[https://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie\\_generale/originario](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie_generale/originario)

personalizzato, il budget di progetto include gli interventi a valere sul Fondo per il Dopo di noi)<sup>119</sup>.

Secondariamente le regioni procedono al successivo trasferimento delle risorse spettanti agli ambiti territoriali, secondo quanto previsto nella programmazione regionale, entro sessanta giorni dall'effettivo versamento delle stesse alle regioni da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

*“E’ stato altresì disposto che le Regioni diano conto dell’effettiva utilizzazione delle risorse, stabilendo che l’erogazione delle risorse debba essere preceduta dall’avvenuta rendicontazione sull’effettiva attribuzione ai beneficiari delle risorse trasferite del secondo anno precedente l’erogazione medesima (art. 6, comma 4 DM 23 novembre 2016) e, successivamente (art. 3 DPCM 21 novembre 2019 e art. 3, comma 1, del DM 7 dicembre 2021), che l’erogazione di ciascuna annualità è condizionata alla rendicontazione sugli utilizzi delle risorse ripartite nel secondo anno precedente”<sup>120</sup>.*

Secondo l'articolo 5 del decreto ministeriale del 23 novembre 2016 le risorse del Fondo possono essere finanziate ad intraprendere interventi di tipo gestionale quali:

- A. Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la de-istituzionalizzazione (percorsi di autonomia);
- B. Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative con determinate caratteristiche stabilite nell'articolo 3 (percorsi di sostegno alla residenzialità);

---

<sup>119</sup> Articolo 1 del DM del 23/11/2016: [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/vediMenuHTML?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie\\_generale&tipoVigenza=originario](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/vediMenuHTML?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie_generale&tipoVigenza=originario)

<sup>120</sup> Corte dei Conti, *Attuazione delle misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, volte a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare fondo “dopo di noi”*, Deliberazione 23 dicembre 2022, n. 55/2022/G <https://www.corteconti.it/Download?id=a35e07e2-f775-47b7-8834-60981babf756>

- C. Programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile ad esempio attraverso l'attivazione di tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione (percorsi di autonomia);
- D. In via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare (situazione di emergenza che prevede l'attivazione di percorsi di pronto intervento/sollievo).

Ma anche interventi infrastrutturali:

- E. Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità<sup>121</sup>.

*“È sempre il decreto ministeriale 23/09/2016 a stabilire i beneficiari del fondo, garantendo la priorità di accesso alle seguenti persone con disabilità:*

- Persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;*
- Persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;*

---

<sup>121</sup> Gazzetta ufficiale della Repubblica italiana, *Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, indirizzi di programmazione annualità 2019, elementi richiesti e indicazioni per la redazione*, 5/02/2020, n°29, p. 9

- *Persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare<sup>122</sup>”.*

### **3.1.1 Analisi dei dati delle risorse del fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (per le annualità dal 2016 al 2019)**

L'indagine relativa ai dati di Regione Lombardia sarà sviluppata attraverso il reperimento di informazioni quali-quantitative, attraverso la ricerca intrapresa dal Comitato Officina Dopo di Noi, che ha effettuato il monitoraggio dell'applicazione della legge nel periodo 2019-2020, in particolare verrà analizzato: lo stato di avanzamento nell'implementazione degli interventi previsti dalla legge 112/16<sup>123</sup>. Secondariamente verranno presi in considerazione i piani operativi regionali relativi agli anni 2016, 2017, 2018 e 2019 per osservare la suddivisione delle risorse assegnate a Regione Lombardia.

#### *Annualità 2016, 2017, 2018 e 2019*

In Regione Lombardia nel periodo di monitoraggio svolto dal Comitato Officina Dopo di Noi, è possibile notare che:

- Il coordinamento relativo all'utilizzo del fondo per il “dopo di noi”, posto in carico alle Agenzie di Tutela della Salute (ATS) ed attuato operativamente negli ambiti territoriali, risulta tra il 2019 e il 2020 agire sulle risorse relative alle annualità 2016 e 2017;

---

<sup>122</sup> Articolo 4 comma 3 DM 23/09/16: [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/vediMenuHTML?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie\\_generale&tipoVigenza=originario](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/vediMenuHTML?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie_generale&tipoVigenza=originario)

<sup>123</sup> Comitato Officina Dopo di Noi, *Dopo di Noi, l'attuazione della legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021, p. 128



- Emerge inoltre che la regione, in questo periodo di monitoraggio, abbia già provveduto alla liquidazione delle risorse relative all'anno 2018 alle ATS, ma che tali risorse non siano ancora state trasferite agli ambiti territoriali, in quanto risultano essere in attesa dell'approvazione del Piano operativo regionale, elaborato per il biennio 2020-2021; oltretutto la regione potrà predisporre molto presto anche del riparto delle risorse del fondo per l'annualità 2019;
- Al momento dell'approvazione del piano operativo regionale (previsto per i primi mesi del 2020), gli ambiti potranno pubblicare i nuovi bandi territoriali e ricevere le risorse spettanti;
- È bene far presente che la maggior parte degli ambiti territoriali non è ancora riuscita ad impegnare tutte le risorse previste per le annualità precedenti, infatti la misura del “dopo di noi”, in Lombardia risulta essere attiva in tutti e 95 gli ambiti territoriali presenti nel territorio lombardo. In particolare tra il 2018 e il 2019 risultano essere già stati attivati 3.366 interventi attuati secondo la divisione che prevede la realizzazione di progetti infrastrutturali e gestionali secondo il D.M 23/11/2016.

In *figura 2* è possibile notare i numeri relativi ai progetti individuali finanziati da regione Lombardia tra il 2018 e il 2019<sup>124</sup>.

---

<sup>124</sup> ivi: 128-130

Fig. 2- Progetti finanziati da Regione Lombardia (anno 2018-2019)

Area	Tipologia	Progetti attivati nel 2018	Progetti attivati nel 2019
<b>Interventi infrastrutturali</b>	Locazione	57	45
	Spese condominiali	5	10
<b>Interventi gestionali</b>	Gruppo appartamento gestito	122	117
	Residenzialità autogestita	32	33
	Progetti housing/co-housing	62	55
	Accompagnamento all'autonomia	1.291	1.370
	Pronto intervento	79	88
<b>Totale</b>		1.648	1.718

Dal prospetto riassuntivo del monitoraggio effettuato da Comitato Officina Dopo di Noi al 31/12/2018 così risulta :

- Le risorse previste dal fondo nazionale (2016, 2017, 2018 e 2019) sono di euro 39.503.020;
- Le risorse ricevute dagli ambiti territoriali (2016, 2017, 2018 e 2019) sono pari a euro 30.010.900;
- Le risorse spese nel 2016 risultano non essere definite così come il contributo medio pro capite erogato (rapporto tra risorse spese e numero dei beneficiari)<sup>125</sup>.

### 3.1.2 Riparto per le annualità 2020, 2021, 2022 e il programma “Dopo di Noi insieme verso il futuro”

Questa seconda parte della ricerca rispetto alla precedente sarà realizzata attraverso dati quantitativi e non più quali-quantitativi principalmente perché sono stati riscontrati dei

<sup>125</sup> ivi: 133

ritardi nella rendicontazione delle risorse ricevute. I dati acquisiti nel corso dell'attività istruttoria hanno evidenziato consistenti ritardi nell'assolvimento dell'obbligo, fermo al rendiconto 2018, e hanno fatto emergere una forte eterogeneità a livello regionale. Ben tredici Regioni non hanno ricevuto le quote delle risorse assegnate per il 2020 (Basilicata, Calabria, Campania, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia, Umbria, Valle D'Aosta e Veneto). Per sette di suddette Regioni non risulta inviata la rendicontazione delle risorse trasferite nel 2018, mentre altre due hanno solo parzialmente rendicontato le risorse utilizzate (Liguria, Marche).

Le risorse ripartite nel 2019 sono state erogate, nelle situazioni più tempestive, nel 2020, anno in cui sono state rendicontate le risorse ricevute nel 2017, mentre nel 2021 sono state trasferite le risorse ripartite nel 2020, previa rendicontazione delle risorse ricevute nel 2018<sup>126</sup>.

Dunque a causa di quanto appena esposto, i dati relativi alle annualità 2020,2021 e 2022 saranno estrapolati dall'analisi dei vari piani attuativi regionali "Dopo di Noi". In particolare si andrà ad approfondire: la totalità delle risorse previste dal fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare relativamente a regione Lombardia, la suddivisione di queste tra interventi infrastrutturali e gestionali e la fascia di popolazione tra i 18-64 anni residente in Lombardia e sulla base della quale viene calcolata la quota di riparto delle risorse da assegnare alle regioni.

Il paragrafo finale sarà invece dedicato alla comprensione della campagna di sensibilizzazione/divulgazione "*Dopo di Noi insieme verso il futuro*" stanziata da Regione

---

<sup>126</sup> Corte dei Conti, *Attuazione delle misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, volte a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare fondo "dopo di noi"*, Deliberazione 23 dicembre 2022, n. 55/2022/G <https://www.corteconti.it/Download?id=a35e07e2-f775-47b7-8834-60981babf756>

Lombardia attraverso la messa a disposizione di un proprio budget di risorse di 400.000,00 euro.

*Annualità 2020, 2021 e 2022*

Per quanto riguarda l'anno 2020, il *Piano Attuativo Regionale "Dopo di Noi" risorse annualità 2020* stabilisce che le risorse complessive siano pari ad un totale di euro 10.764.860 di cui:

- 30% delle risorse spendibili per percorsi autonomia pari € 2.745.039,30;
- 60% per percorsi di sostegno alla residenzialità pari a € 5.490.078,60;
- 10% per percorsi di pronto intervento/sollievo € 915.013,10.

Ed un budget di € 1.614.729,00 pari al 15% delle risorse per interventi infrastrutturali.

In più, oltre ai 10.764.860 euro previsti per l'anno 2020, altri 2.559.000,00 € vengono riservati a:

- Spese effettuate dalle Amministrazioni nell'attuazione delle progettualità relative al "Dopo di noi" e riconosciute come specificamente finalizzate a contrastare l'emergenza legata al Covid-19. In quest'ultime rientrano tutte misure/interventi sostenuti per contenere la diffusione del virus;

Tali risorse (utilizzate per la realizzazione degli interventi declinati nel Programma operativo regionale):

- Sono aggiuntive rispetto a quelle previste dagli interventi già promossi da regione Lombardia con specifici atti e con risorse proprie o del Fondo Sociale Europeo, per le persone con grave disabilità e servono a implementare la platea dei beneficiari;

- Si integrano e sono complementari alle risorse nazionali (Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze) e servono ad ampliare la platea dei beneficiari o a incrementare il finanziamento del singolo progetto;
- Si affiancano alle risorse di natura sociale e/o sociosanitaria di cui la persona già usufruisce o deve usufruire come previsto dal Progetto individuale<sup>127</sup>.

Il riparto dell'annualità 2021 per le risorse assegnate al Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare è stato definito all'interno del decreto del 07/12/21.

Quest'ultimo stabilisce per la realizzazione degli interventi a favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare una disponibilità per gli anni 2021-2023, pari a 76.100.000 di euro.

La cifra totale assegnata a Regione Lombardia per l'annualità 2021 è di 12.107.510 Euro, corrispondente a una quota di riparto del 15,19%. La quota di riparto, è calcolata in base alla popolazione residente al 01/01/21, di età compresa fra i 18 e i 64 anni, che è secondo i dati forniti da Istat di 6.082.182<sup>128</sup>.

L'85% della cifra totale, pari a 10.291.383,50 è attribuita dal *Piano Attuativo Regionale "Dopo di Noi" risorse statali bilancio 2021*, alla realizzazione di interventi gestionali di cui:

- 30% per percorsi di autonomia pari a € 3.087.415,05
- 60% per il sostegno alla residenzialità pari a € 6.174.830,10
- 10% per il pronto intervento/sollievo pari a € 1.029.138,35

---

<sup>127</sup> Corte dei Conti, *Attuazione delle misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, volte a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare fondo "dopo di noi"*, Deliberazione 23 dicembre 2022, n. 55/2022/G <https://www.corteconti.it/Download?id=a35e07e2-f775-47b7-8834-60981babf756>

<sup>128</sup> <https://demo.istat.it/app/?l=it&a=2021&i=POS>

Il restante 15% delle risorse coincidente con la cifra di € 1.816.126,50 è invece utilizzato per lo sviluppo di interventi infrastrutturali<sup>129</sup>.

Il riparto dell'annualità 2022 per le risorse assegnate al Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare è stato definito all'interno del decreto del 21/12/22. Quest'ultimo stabilisce per la realizzazione di interventi a favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare la stessa somma prevista per l'anno 2021.

Per l'annualità 2022, la cifra totale assegnata a Regione Lombardia è 13.157.690 Euro, pari a 17,29% della quota di riparto (la quota di riparto è calcolata in base alla popolazione residente al 01/01/22, di età compresa fra i 18 e i 64 anni, attraverso i dati forniti dall'Istat sulla popolazione residente per età e sesso al 1° gennaio 2022, dati provvisori stime in linea con le risultanze censuarie e il bilancio provvisorio 2021). La percentuale di popolazione tra i 18-64 anni residente in Lombardia al 01/01/22 secondo i dati Istat è di 6.045.090<sup>130</sup>.

#### *“Dopo di Noi insieme verso il Futuro”*

Per rafforzare la prospettiva e le competenze necessarie alla piena attuazione del Programma “Dopo Di Noi”, Regione Lombardia nel 2020 ha deliberato, con la DGR XI/3972 del 2/12/2020, un investimento di risorse proprie per euro 400.000,00, introducendo un'importante azione formativa e informativa destinata agli operatori di ATS, ASST, Uffici di Piano, amministratori locali e alle stesse persone con disabilità, alle loro famiglie e

---

<sup>129</sup> Piano Regionale dopo di noi, risorse annualità 2021: [https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7/DGR\\_6218\\_4+aprile+2022.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7-o2YiDIE](https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7/DGR_6218_4+aprile+2022.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7-o2YiDIE)

<sup>130</sup> Decreto 21/12/22 Riparto, per l'annualità 2022, delle risorse del fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/01/25/23A00360/sg>

associazioni. Nel programma *“Dopo di Noi insieme verso il futuro”*, l’esperienza del “Dopo di Noi” viene raccontata alle persone con disabilità, alle famiglie e alla cittadinanza generale attraverso una serie di 8 video, ciascuno dei quali affronta un aspetto del tema.

L’obiettivo del presente progetto è quello di affrontare i concetti principali che fondano la legge 112/16 attraverso il racconto di esperienze concrete realizzate dalle otto ATS che compongono Regione Lombardia. Le otto 8 tematiche affrontate sotto-forma di video riguardano:

1. Il bisogno e il percorso per l’autonomia abitativa (ATS città metropolitana di Milano), attraverso l’esperienza di casa “Arcipelago” il video narra la tematica dell’importanza del progetto di vita, il cui obiettivo principale è individuabile nel porre al centro la persona con disabilità e il suo bisogno di emancipazione dalla famiglia d’origine. Casa Arcipelago può essere definita come un piccolo condominio inclusivo (5 unità abitative) in cui vivono persone con disabilità e persone senza disabilità;
2. La famiglia al centro del percorso per l’autonomia (ATS Insubria), le famiglie di persone con disabilità raccontano le proprie esperienze di “Dopo di Noi” nella consapevolezza che sia importante iniziare a pensare al futuro dei propri figli a partire dal presente;
3. Il progetto di vita e case manager (ATS Montagna), tratta il tema della co-progettazione e co-responsabilità nella redazione del progetto di vita e nella scelta del case manager in quanto persona, che scelta dall’unità di valutazione multidisciplinare, guida la persona con disabilità nelle diverse fasi del progetto di vita che comprendono, quest’ultime, anche il bisogno di autodeterminarsi e sentirsi indipendenti e autonomi;
4. Progettare un housing/co-housing sociale (ATS Brianza), la progettazione dell’housing/co-housing viene esposta attraverso l’esperienza concreta di “Casa

Stefania” e del progetto “Passo dopo passo”. Casa Stefania nasce come progetto sperimentale, si tratta di un appartamento in cui vivono quattro persone con disabilità assieme un assistente familiare e sotto il monitoraggio di un educatore e del comune, con l’obiettivo di sostenere le persone con disabilità a costruire il proprio quotidiano. Passo dopo passo è un progetto che si costituisce all’interno di una micro-comunità nella quale è stato messo a disposizione un appartamento in modo che le persone con disabilità possano sperimentare l’indipendenza abitativa al di fuori del nucleo familiare occupandosi comunque di realizzare servizi a favore del comune (raccolta dell’immondizia, pulizia delle aule dell’oratorio) secondo l’ottica che l’indipendenza e l’autonomia siano possibili solamente con l’aiuto degli altri;

5. Tra privato e privacy (ATS di Pavia), il “Dopo di Noi” in questo video viene affrontato attraverso la condivisione dell’esperienza di “Casa di via dei Liguri” nella quale convivono cinque persone con disabilità. Ogni intervento di “Dopo di Noi” dovrebbe permettere alla persona con disabilità di “metter su casa” condividendo la propria abitazione ma conservando e promuovendo la propria libertà, la propria riservatezza e la propria intimità, è questo ciò che si propone di realizzare Casa di via dei Liguri;
6. La casa adatta (ATS di Brescia), nel video, alcuni progetti realizzati sul territorio bresciano inducono a pensare ad un concetto di casa totalmente inclusivo per la persona con disabilità basato sulla coniugazione di tecnologie e di figure educative. Il punto di partenza di ogni intervento di “Dopo di Noi” dev’essere l’autonomia intesa non più come la capacità di saper fare tutto da soli, ma come la presenza di condizioni che permettono di poter soddisfare un bisogno;
7. Trust e aspetti giuridici (ATS di Bergamo), l’argomento del trust viene affrontato attraverso la “vita di Samantha”, il trust viene identificato quale strumento giuridico



volto a tutelare le persone con disabilità garantendogli una sicurezza finanziaria e di sostegno anche nel momento in cui non ci saranno più i genitori;

8. La comunità supportiva (ATS di Valpadana), affronta il tema dell'importanza del supporto da parte della comunità locale nei confronti delle persone con disabilità coinvolte in interventi di "Dopo di Noi" apportando l'esperienza di "Sputnik" progetto attivato da AIPD Mantova nei confronti di cinque persone con Sindrome di down<sup>131</sup>.

### **3.1.3 Aspettative delle famiglie e confronto con la realtà**

Secondo quanto osservato da Welforum, al giorno d'oggi il tema del "Dopo di Noi" è ormai divenuto una costante nell'ambito dei progetti a favore delle persone con disabilità e spesso, rischia di paralizzare il dialogo tra famiglie, servizi socio-sanitari ed organizzazioni sociali deputate ad occuparsi della problematica in oggetto.

Attualmente risulta essere sempre più chiaro e sotto gli occhi di tutti che il "Dopo di Noi" va costruito "Durante Noi": i genitori sono chiamati ad essere protagonisti del cammino verso l'autonomia della persona con disabilità. Il non poter avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che la persona disabile dovrà affrontare, determina nei genitori e in quanti si devono occupare del futuro delle persone con disabilità sfiducia, distacco e un rapporto fortemente ansiogeno. Tutto ciò crea tensione non portando alla produzione di cambiamenti generativi, ma al contrario, alla costruzione di chiusure, regressioni e ad una forzata ricerca di soluzioni individuali che spesso si rivelano inadeguate, costose e a volte del tutto negative. Da parte dei servizi, i programmi da attivare riguardano in particolare gli itinerari certi di integrazione per poter garantire la

---

<sup>131</sup> <https://www.lombardiafacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/dopo-di-noi>

presa in carico ed esercitarla attraverso proposte di programmi individuali condivisi, definendo di volta in volta a quali risorse attingere nelle diverse tappe di integrazione<sup>132</sup>.

Secondo C. Castegnaro autore dell'articolo "*Coordinamento e coinvolgimento delle famiglie per una buona riforma*" pubblicato sulla pagina online di Welforum, è fondamentale contribuire e sollecitare le famiglie delle persone con disabilità al cambiamento culturale aiutandole a riconoscersi come "famiglie ordinarie fra le altre famiglie"; recarsi loro incontro, non attendendo che la richiesta/domanda si palesi direttamente alle porte dei servizi sociali dei comuni ma intervenendo prima<sup>133</sup>.

Il piano d'intervento ed ancor più la definizione di ogni modello d'intervento in favore di persone disabili dovrebbe essere condiviso con la famiglia. Inoltre, l'esercizio di tale diritto-dovere ha bisogno di essere supportato da informazioni e sostegno da parte dei servizi<sup>134</sup>.

### **3.1.4 Limiti riscontrati: limite nell'incontro fra richiesta e domanda o limite nella normativa?**

Tra i principali limiti riscontrati nell'applicazione della legge da parte di regione Lombardia, ma non solo, se ne possono indicare principalmente 4:

1) Il primo riguarda il target dei beneficiari. Questa prima difficoltà è identificabile come un limite della normativa, è proprio la legge 112/16 ad individuare come potenziali beneficiari persone con disabilità grave prive del sostegno familiare restringendone il campo.

---

<sup>132</sup> <https://www.welforum.it/il-dopo-di-noi-al-vaglio-della-corte-dei-conti/>

<sup>133</sup> <https://www.welforum.it/il-punto/la-badante-non-basta-piu/claudio-castegnaro-coordinamento-coinvolgimento-famiglie-buona-riforma/>

<sup>134</sup> <https://www.welforum.it/il-dopo-di-noi-al-vaglio-della-corte-dei-conti/>

Si è consolidata l'osservazione che il target previsto risulta essere troppo ristretto e andrebbe dunque allargato tenendo conto anche dell'articolo 3 comma 1 della legge 104/1992 in modo da comprendere nelle misure previste per "il Dopo di Noi" le persone con disabilità grave con genitori in grado di prestare aiuto evitando di escludere una buona fascia di potenziali beneficiari, interessati soprattutto al "Durante Noi";

2) Il secondo elemento critico si riferisce all'orizzonte temporale dei progetti individuali. Ogni progetto individuale intrapreso con le risorse del fondo "dopo di noi" dovrebbe avere una durata superiore al biennio previsto da regione Lombardia; sia perché potrebbe favorire una maggior acquisizione di autonomia e di competenze da parte della persona con disabilità, sia perché si prolungherebbe il lavoro di accompagnamento all'accettazione dei percorsi di autonomia da parte delle famiglie coinvolte;

3) Un ulteriore aspetto problematico è relativo all'interruzione forzata di alcuni progetti determinati dal possibile peggioramento delle condizioni di salute e dall'eventuale perdita di autonomia della persona disabile;

4) L'ultimo problema è individuabile invece nella mancata sincronizzazione temporale tra fondi erogati dalla legge 112/16 e le altre misure - nazionali o regionali - di sostegno alle famiglie con componenti disabili. Quest'elemento ostacola pesantemente la possibilità di costruire un budget di progetto a sostegno di un progetto individuale (art. 14 della legge 328/2000)<sup>135</sup>.

---

<sup>135</sup> Comitato Officina Dopo di Noi, *Dopo di Noi: l'attuazione della legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Santarcangelo di Romagna, 2021, p. 132

## **3.2 Tra aspettative e impatto reale: analisi dei dati in Valle Trompia**

La raccolta dei dati statistici relativi all'ambito territoriale della Valle Trompia (n°4) è stata effettuata attraverso il reperimento di informazioni provenienti da documenti diffusi dall'ATS di Brescia e dalle graduatorie redatte da Civitas in quanto società a capitale pubblico della Comunità Montana e dei 18 Comuni della Valle Trompia (composta dai comuni di: Bovegno, Bovezzo, Brione, Caino, Collio, Concesio, Gardone Val Trompia, Irma, Lodrino, Lumezzane, Marcheno, Marmentino, Nave, Pezzaze, Polaveno, Sarezze, Tavernole sul Mella e Villa Carcina).

Nello specifico l'obiettivo di questa ricerca, è quello di indagare ed osservare come le risorse del fondo "Dopo di Noi" destinate all'ambito territoriale di Valle Trompia, nel susseguirsi delle annualità siano state spese a favore dell'attivazione di interventi nei confronti di persone con disabilità.

Oltre alle informazioni reperite attraverso Civitas, nel corso del seguente elaborato saranno interpellati per mezzo di un colloquio i servizi sociali dei comuni di Concesio e di Nave che permetteranno di indagare più da vicino quanti progetti siano stati realizzati dal 2016 ad oggi, quanti siano ancora attivi e quanti no, quali tipologie di progetti, quanti interventi ancora d'attivare e progettare all'interno dei loro comuni e quali potrebbero essere i limiti e le potenzialità di questi progetti.

### **3.2.1 Quanti progetti previsti e quanti realizzati?**

Le risorse riconosciute all'ambito territoriale di Valle Trompia per l'annualità 2017 (esercizio 2018) sono di euro 71.724,00 alle quali si aggiungono i residui degli anni precedenti. Come indicato nelle linee operative dell'ambito approvate nella seduta

dell'Assemblea dei Sindaci del 24 ottobre 2018, si prevede la seguente ripartizione delle risorse (figura 3).

Fig. 3 – Interventi e importi in Valle Trompia (2018)

Interventi gestionali	Importo assegnato	Interventi infrastrutturali	Importo assegnato
Accompagnamento all'autonomia	16.034,00	Interventi di ristrutturazione dell'abitazione. Eliminazione barriere architettoniche, messa a norma degli impianti, adattamenti domotici.	20.000,00
Supporto alla residenzialità	25.000,00	Sostegno del canone di locazione/spese condominiali	8.690,00
Ricoveri di pronto intervento/sollievo	2.000,00		

Il confronto tra aspettative e realtà è possibile attraverso la raccolta dati delle graduatorie redatte da Civitas, secondo le quali sono stati finanziati:

- 23 interventi gestionali di accompagnamento all'autonomia. Di questi 23 interventi, 11 sono rivolti a persone con disabilità grave nella fascia prioritaria 26-45<sup>136</sup>;
- 2 interventi gestionali di supporto alla residenzialità, uno dei quali attivato nei confronti di una persona con disabilità grave nella fascia d'età prioritaria 26-45 frequentante un CDD; risulta invece che l'altra persona non frequenta nessun servizio<sup>137</sup>;
- 2 interventi gestionali di ricovero di pronto intervento/sollievo. Entrambi i progetti con budget di 1.000 euro ed entrambi i beneficiari frequentano un centro diurno disabili<sup>138</sup>;

<sup>136</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-ACC.AUTONOMIA.pdf>

<sup>137</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-SUPP.DOMICILIARE.pdf>

<sup>138</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-RIC.SOLLIEVO.pdf>

- Un intervento infrastrutturale di ristrutturazione di un'immobile con budget di 20.000,00<sup>139</sup>.

Il riparto fra gli ambiti territoriali delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare - "Dopo di Noi" per le annualità 2018 (esercizio 2019) e 2019 (esercizio 2020) sono riportate nelle Delibere della Giunta Regionale:

- N. XI/2141/2019;
- N. XI/3250/2020;
- N. XI/3404/2020
- Decreti n. 13477/2019 e n. 13933/2020

Per la Comunità montana di Valle Trompia le risorse sono riportate in *figura 4*.

*Fig. 4 - Riparto delle risorse del fondo "Dopo di Noi" in Valle Trompia (annualità 2018-2019)*

	Annualità 2018 (esercizio 2019)	Annualità 2019 (esercizio 2020)
<b>Tot. Risorse assegnate all'ambito Fondo Dopo di Noi 2018 con decreto n. 13477/2019</b>	94.062,78	104.004,20
<b>Acconto 80%</b>	75.250,22	83.203,36
<b>Saldo 20%</b>	18.812,56	20.800,84

Il totale dell'acconto da erogare all'ambito territoriale di Valle Trompia (80%) con il presente provvedimento e sommando entrambe le annualità è di 158.453,58 euro<sup>140</sup>.

<sup>139</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-RISTRUTTURAZIONE.pdf>

<sup>140</sup> [https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/67513240/Allegato+A+al+Decreto+n.+179\\_2021.pdf/9ff33bad-5e1c-7f96-586b-0514c3986fc9](https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/67513240/Allegato+A+al+Decreto+n.+179_2021.pdf/9ff33bad-5e1c-7f96-586b-0514c3986fc9)

Come indicato nelle linee operative dell'ambito approvate nella seduta dell'Assemblea dei Sindaci del 11/11/2020 si prevede la seguente ripartizione delle risorse (annualità 2018-2019):

- Area interventi gestionali:
  - Accompagnamento all'autonomia, importo assegnato € 81.600,00
  - Supporto alla residenzialità, importo assegnato € 46.073,21
  - Ricoveri di pronto intervento/sollievo importo assegnato € 5.000,00
- Area interventi infrastrutturali:
  - Interventi di ristrutturazione dell'abitazione, eliminazione barriere architettoniche, messa a norma degli impianti e adattamenti domotici, importo assegnato € 20.000,00<sup>141</sup>.

Secondo le graduatorie redatte da Civitas , nel concreto, sono stati ammessi e finanziati:

- 25 percorsi di accompagnamento all'autonomia nei confronti di persone con disabilità grave, nella fascia d'età 18-64; in particolare 5 di questi interventi sono stati attivati per persone con disabilità che vivevano sole, prive dunque del sostegno genitoriale e 11 nei confronti di persone con disabilità nella fascia d'età prioritaria 26-45. Ogni intervento ha previsto un budget di 4.800 euro per una totalità di 120.000,00 euro<sup>142</sup>;
- 6 interventi di supporto alla residenzialità in autonomia a favore di persone con disabilità grave nella fascia d'età 18-64, con un budget totale di 46.000,00 euro<sup>143</sup>;

---

<sup>141</sup> [https://www.civitas.valletrompia.it/media/prot3635\\_AVVISO-PUBBLICO-MISURA-DOPO-DI-NOI-2020.PDF](https://www.civitas.valletrompia.it/media/prot3635_AVVISO-PUBBLICO-MISURA-DOPO-DI-NOI-2020.PDF)

<sup>142</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/media/GRADUATORIA-DOPO-DI-NOI-DOMANDE-AVENTIDIRITTO.pdf>

<sup>143</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/media/GRADUATORIA-DOPO-DI-NOI-DOMANDE-PERVENUTE-RESIDENZIALITA-AVENTI-DIRITTO.pdf>

- Non sono presenti/non è stato possibile reperire informazioni relative alla realizzazione d'interventi infrastrutturali.

Le annualità 2020 (esercizio 2021) e 2021 (esercizio 2022) sono stabilite nei DGR 4749/2021 (annualità 2020) e 6218/2022 (annualità 2021).

In base al DGR 4749/21 le risorse assegnate all'ambito territoriale di Valle Trompia sono di euro 130.235,12 ai quali si aggiungono i residui delle annualità precedenti per la cifra di 13.365,87 euro. La totalità di questa cifra, in base all'assemblea dei Sindaci del 9 dicembre 2021, dovrebbe essere ripartita come in *figura 5*.

*Fig. 5- Riparto delle risorse del fondo "Dopo di Noi" in Valle Trompia (annualità 2020)*

<b>Interventi gestionali</b>	<b>Importo assegnato</b>	<b>Interventi infrastrutturali</b>	<b>Importo assegnato</b>
Accompagnamento all'autonomia	50.235,12	Interventi di ristrutturazione dell'abitazione. Eliminazione barriere architettoniche, messa a norma degli impianti, adattamenti domotici.	20.000,00
Supporto alla residenzialità	50.000,00		
Ricoveri di pronto intervento/sollievo	10.000,00		

Nel DGR 6218/22 sono invece stabilite le risorse destinate all'ambito territoriale di Valle Trompia per l'annualità 2021, suddivise, quest'ultime, in interventi gestionali e infrastrutturali, come riportato in *figura 6*.



Fig. 6- Riparto delle risorse del fondo “Dopo di Noi” in Valle Trompia (annualità 2021)

Interventi gestionali	Importo assegnato	Interventi infrastrutturali	Importo assegnato
Accompagnamento all'autonomia	109.129,12	Interventi di ristrutturazione dell'abitazione. Eliminazione barriere architettoniche, messa a norma degli impianti, adattamenti domotici.	20.000,00
Supporto alla residenzialità	90.000,00		
Ricoveri di pronto intervento/sollievo	20.000,00		

Relativamente alle annualità 2020-2021 non si possiedono ancora delle graduatorie/statistiche che permettano di osservare quanti interventi siano stati finanziati e realizzati in concreto dunque nel seguente lavoro sono stati inseriti unicamente dei prospetti/dati di previsione.

### 3.2.2 Il “Dopo di Noi” nel Comune di Concesio: analisi di alcuni dati

In base al confronto avvenuto con i servizi sociali del comune di Concesio, gli interventi realizzati con le risorse appartenenti al fondo “Dopo di Noi” sono stati avviati con l'approvazione del DGR 6674/2017 e la pubblicazione del bando di Civitas contenete le procedure di presentazione per la domanda di ammissione ai beneficiari della misura “Dopo di Noi”. È merso che dal 2020 ad oggi, i servizi sociali del comune di Concesio abbiano attivato 7 interventi unicamente di natura gestionale.

Nel corso del 2020 sono stati avviati due progetti di accompagnamento all'autonomia:

- Il primo, attivato nel maggio del 2021 e prorogato fino a maggio 2022, era rivolto ad una persona con disabilità grave frequentante un CDD appartenente al territorio bresciano. Il progetto intrapreso era finalizzato ad un potenziamento del CDD attraverso la

permanenza della persona con disabilità presso il servizio per due pomeriggi a settimana e/o alcuni week-end;

- Il secondo progetto, durato meno di un anno, prevedeva la frequentazione del CDD da parte della persona con disabilità durante il sabato e/o una settimana di sollievo per la famiglia. Il budget di progetto è stato utilizzato solo parzialmente perché poi per scelta della famiglia la persona con disabilità è stata inserita in una struttura residenziale.

Nel 2021 vengono avviati altri 3 interventi:

- Progetto di sollievo dalla famiglia (dicembre 2021- novembre 2022) attraverso la realizzazione di week-end al di fuori del nucleo familiare sotto la gestione del CDD di Cooperativa sociale Futura;
- Pronto intervento/sollievo della persona con disabilità presso il CDD di Cooperativa sociale Futura dovuto al ricovero ospedaliero del familiare;
- Progetto di accompagnamento all'autonomia realizzato presso il domicilio della persona con disabilità frequentante il CSE della Cooperativa sociale il Ponte che prevede la presenza di un educatore e di un'ausiliario socio-assistenziale (novembre 2021- novembre 2022).

Risulta inoltre esservi ancora un progetto da attivare, riguardante, quest'ultimo, la richiesta da parte di una madre anziana, di un educatore domiciliare per la propria figlia con disabilità. Un altro intervento di cui si stanno occupando i servizi sociali nel 2022, è relativo ad un progetto di supporto alla residenzialità rivolto ad una persona con disabilità inserita in un alloggio a bassa protezione.

### **3.2.3 Il “Dopo di Noi” nel Comune di Nave: analisi di alcuni dati**

Secondo quanto emerso dal colloquio con l’assistente sociale Celeste Palberti presso il municipio di Nave, nei servizi sociali del seguente comune, dal 2016 ad oggi, sono stati attivati appunto 13 interventi di cui 9 tutt’ora in corso grazie alla riconferma dei finanziamenti.

I progetti attivati, così come per il comune di Concesio sono di tipo gestionale, con particolare attenzione agli interventi di accompagnamento all’autonomia quali ad esempio:

- Training in appartamenti protetti per favorire lo sviluppo e la crescita di competenze di autonomia delle persone con disabilità, molto spesso avvalendosi del contributo fornito da Fobap;
- Supporto alla residenzialità;
- Esperienze di soggiorni extra-familiari.

I principali beneficiari sono persone con disabilità grave i cui genitori (o con un solo genitore), non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario. La fascia d’età per cui questi progetti possono essere presi in considerazione è identificabile nel target 18- 64. Nel Comune di Nave la maggior parte dei progetti relativi al “Dopo di Noi” ha riguardato persone con disabilità fra i 26 e i 45, distribuiti secondo varie fasce d’età: 4 (fascia 46-60), 6 (fascia 26-45), 3 (fascia 18-26).

### **3.2.4 Analisi dei limiti e delle resistenze**

Sulla base dei dati statistici raccolti e dei colloqui realizzati il giorno 02/03/23 con le assistenti sociali S. Cinelli (Comune di Concesio) e C. Palberti (Comune di Nave) sono emerse alcune criticità relative principalmente a 4 motivi, quali:

- Progetti non mirati: soprattutto nel confronto avvenuto con le assistenti sociali dei due comuni è affiorata la tematica riguardante i finanziamenti per gli interventi attivati con le risorse del fondo “Dopo di Noi”; in particolare entrambe hanno segnalato come molto spesso gli interventi realizzati siano poco pensati per il “Dopo di Noi” in sé, ma siano invece più in linea con il bisogno di sollievo delle famiglie d’origine; ne sono un esempio i progetti di prolungamento CDD poco concepiti per favorire una maggior autonomia della persona con disabilità o la richiesta di educatori domiciliari che è invece in grado di rispondere al mantenimento/accrescimento dell’autonomia della persona disabile, ma è prevista anche attraverso altre misure legislative (come ad esempio la misura B2);
- Tempistiche d’attesa prolungate: è stato rilevato per entrambi i comuni e attraverso la documentazione più in generale che tra la presentazione della domanda/richiesta da parte delle famiglie, la domanda d’invio dei fondi per l’intervento da parte dei comuni di riferimento e l’ammissione/approvazione del finanziamento passa molto tempo; ciò comporta che molte famiglie rimangano in attesa di una risposta per un’elevata quantità di tempo;
- Resistenze delle famiglie: Oltre a finanziamenti di progetti poco pensati nell’ottica del “Dopo di Noi” e ai tempi d’attesa prolungati, un’ulteriore problematica è individuabile nelle resistenze da parte delle famiglie; tale resistenza si riscontra nelle difficoltà: ad intercettare il bisogno, ma anche qualora questo si sia palesato permane comune un sentimento di riluttanza da parte delle famiglie, che si manifesta molto spesso ad esempio attraverso il rifiuto a presentare delle documentazione importante (ad esempio l’ISEE);

- Budget insufficiente: In particolare nel colloquio con l'assistente sociale del Comune di Concesio si è affrontata la tematica del budget di progetto ed è emerso che frequentemente il budget di progetto previsto si esaurisce prima del termine dell'anno o dei due anni previsti da Regione Lombardia per gli interventi con i fondi del “Dopo di Noi” obbligando le famiglie a ricorrere ad altre misure o indirizzandole alla via dell'istituzionalizzazione della persona con disabilità;
- L'ultima questione è relativa alla presenza dei numerosi fondi per la disabilità che rischia di creare confusione in coloro che si occupano dell'attivazione/progettazione degli interventi portando ad avere poco chiari gli obiettivi di progetti/interventi.

### **3.3 Analisi di alcuni modelli di risposta al “Dopo di Noi”**

Nel seguente paragrafo è stata approfondita ancora più da vicino l'esperienza del “Dopo di Noi” ricorrendo alla narrazione di due realtà presenti sul territorio Bresciano, si tratta nello specifico di Cooperativa Sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia.

L'intento di questo lavoro è quello di osservare due differenti modalità di approccio alla tematica del “Dopo di Noi”: la prima esperienza, maggiormente tradizionale è quella realizzata da Cooperativa sociale Nikolajewka; la seconda, più innovativa, è la visione d'insieme che caratterizza il lavoro di Fondazione StefyLandia che si affianca al “Durante Noi Dopo di Noi” rendendo il progetto di vita e le famiglie delle persone con disabilità le reali protagoniste di questo percorso.

Le informazioni sono state reperite attraverso un colloquio con la responsabile del CDD nonché responsabile degli interventi di “Dopo di Noi” di Cooperativa sociale Nikolajewka e con il coordinatore generale e monitore della Fondazione StefyLandia.

In seguito alla narrazione delle due realtà, si cercherà di analizzare limiti e potenzialità di entrambi i modelli oltretutto di costruire laddove fosse possibile un confronto.

### **3.3.1 Cooperativa sociale Nikolajewka**

La Cooperativa Sociale Nikolajewka è nata nel 1978 e si occupa di servizi assistenziali e socio-sanitari, rivolti a persone con disabilità prevalentemente motoria e gestisce unità d'offerta residenziali e semi-residenziali (RSD e CDD). Inoltre predispone e attua progetti abilitativi quali: informatica facilitante, attività motoria e attività assistita con animale. È impegnata nella promozione e supporto di progetti "Dopo di Noi" ed eroga prestazioni assistenziali, infermieristiche ed educative a favore di persone con gravissima disabilità motoria assistite al domicilio (Misura B1)<sup>144</sup> ed è situata nel comune di Mompiano (BS).

#### *Tipologia e caratteristiche del modello*

L'esperienza della Cooperativa sociale Nikolajewka in merito alla tematica del "Dopo di Noi" nasce prima dell'approvazione della legge 112/2016 attraverso la sperimentazione di co-housing realizzate presso il domicilio delle persone con disabilità direttamente interessate. L'obiettivo di questi primi esperimenti di co-housing iniziati nel 2013 e proseguiti nel corso del 2015- 2016, era ed è quello di favorire la nascita e la crescita di percorsi di emancipazione/accompagnamento all'autonomia attraverso la costruzione di:

- Palestre di autonomia;
- Pernottamenti in stanze del CDD;
- Gestione del tempo libero.

---

<sup>144</sup> <https://sites.google.com/nikolajewka.it/www-nikolajewka-it/home-page>

Rispetto ai servizi sociali dei comuni, che accolgono la domanda/richiesta da parte della persona (genitori e parenti) e si rivolgono solo in un secondo momento agli enti/servizi per la progettazione vera e propria dell'intervento; è lo stesso CDD ad intercettare il bisogno della persona con disabilità. Ciò significa che il progetto nasce e si sviluppa laddove si riscontri un'effettiva esigenza da parte della persona con disabilità che pur avendo una disabilità grave (principalmente/soprattutto dal punto di vista motorio per l'utenza di Nikolajewka) possiede una forte capacità di autodeterminazione.

L'intervento principale e attualmente in corso realizzato da Cooperativa sociale Nikolajewka coinvolge due persone con disabilità, Enrica e Fabio, entrambi frequentanti il CDD e protagonisti di un co-housing scaturito dal bisogno comune di vivere una vita più autonoma, emancipandosi in questo modo dalla famiglia di origine. Attraverso questo intervento Enrica e Fabio vivono in un appartamento (messo a disposizione dalla famiglia di uno dei due utenti) a 500 metri dal CDD con il proprio badante.

#### *Tempo di realizzazione e durata del progetto*

Prima di giungere al progetto definitivo, caratterizzato dalla convivenza di Enrica e Fabio, entrambi dopo l'identificazione del bisogno di emancipazione dai propri genitori, soprattutto grazie al CDD di Cooperativa Sociale Nikolajewka, hanno iniziato a sperimentare se stessi in esperienze che li hanno portati a sviluppare, rafforzare e consolidare le loro competenze di autonomia.

In origine le iniziative intraprese per favorire l'accompagnamento di Enrica e Fabio verso l'acquisizione di una maggior indipendenza, li hanno coinvolti all'interno di progetti, separatamente, e solo in un secondo momento si è pensato di poter unire/congiungere il desiderio di entrambi.

In particolare sia Enrica che Fabio hanno partecipato ad interventi di accompagnamento all'autonomia dalla durata di un anno prima di intraprendere la convivenza all'interno del co-housing, frequentando appartamenti palestra "Dopo di Noi" connotati da:

- Pernottamenti al di fuori del nucleo familiare d'origine durante il week-end (un fine settimana al mese) e/o all'interno della settimana (pernottamento in appartamento o spazi del CDD, solitamente due volte nel corso del mese) e/o per sperimentare il co-housing con altre persone con disabilità favorendo una maggior autonomia della persona con disabilità;
- Prolungamento dell'orario di frequentazione del CDD.

Il progetto di co-housing vero e proprio è stato avviato durante/poco prima dell'emergenza sanitaria Covid-19 e sta tuttora proseguendo grazie al rinnovo dei finanziamenti del fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Inoltre il "Dopo di Noi" di Enrica e Fabio, non ha coinvolto solo i due utenti ma in primis anche i genitori/famiglie in quanto nei loro confronti, prima dell'attivazione del co-housing, è stato intrapreso un lungo percorso di ascolto delle loro fatiche volto a condurli ad una graduale accettazione della scelta dei figli potendo in questo modo garantire in maniera serena il loro supporto e la loro completa collaborazione durante il progetto.

#### *Risorse coinvolte e composizione del budget di progetto*

La Cooperativa sociale Nikolajewka si è occupata della realizzazione e della progettazione del co-housing di Enrica e Fabio a partire dalla formazione del personale e delle famiglie d'origine. Il servizio si è preso la responsabilità di curare il percorso di formazione dell'assistente familiare e dei genitori/famiglie oltre che del monitoraggio della convivenza di Enrica e Fabio attraverso il personale educativo. Dunque le risorse coinvolte



comprendono il personale del CDD all'interno di una dimensione collaborativa creatasi tra assistente familiare, rete familiare e personale educativo che si occupa del benessere della persona con disabilità.

Nello specifico il progetto di co-housing richiede la presenza di:

- Un responsabile di progetto, fondamentale durante le fasi di attivazione e progettazione del progetto ed in questo caso identificabile nella coordinatrice del CDD;
- Un'assistente familiare o badante, formato in maniera adeguata in base alle esigenze e ai bisogni delle persone con disabilità, disposto a convivere con loro durante i momenti di vita quotidiana spronandoli ad assumersi delle responsabilità e favorendo in loro la crescita e il mantenimento di competenze di autonomia;
- Di personale educativo, in questo caso appartenente al CDD, centrale per: garantire il monitoraggio della situazione di co-housing, intercettare l'insorgenza di nuovi bisogni o di difficoltà legate alla convivenza, instaurare un canale di comunicazione con i genitori/famiglia della persona con disabilità, continuare a garantire il supporto che già in precedenza forniva alla persona con disabilità e alla sua famiglia attraverso la frequentazione del CDD.

Per quanto riguarda il budget di progetto, quest'ultimo deve tener conto delle spese che riguardano primariamente:

- Lo stipendio dell'assistente familiare;
- Le utenze relative all'appartamento (bollette luce, gas, acqua, telefono);
- Il vitto e l'alloggio necessari per poter vivere nell'appartamento.

Inoltre i progetti attivati attraverso le risorse del fondo "Dopo di Noi" sono compatibili con alcune misure tra le quali: la misura B2, il contributo affitto e la quota CDD [...].

### *Analisi dei limiti e delle potenzialità del modello*

Secondo Silvia Ungaro responsabile del CDD di Cooperativa sociale Nikolajewka nonché responsabile dei progetti sul “Dopo di Noi” i principali limiti ai quali si può andare incontro nell’attivazione e nella progettazione di un intervento che utilizza le risorse del fondo “Dopo di Noi” riguardano: da un lato le difficoltà ad individuare strutture/alloggi che possano essere messi a disposizione degli interventi; dall’altro della mancanza di rete/ collaborazione fra i servizi che si occupano della persona con disabilità e che potrebbero mettere a disposizione il loro contributo in termini materiali (fornendo strutture) o contenutistici (garantendo e promuovendo la formazione relativamente a questa tematica). Durante il colloquio sono inoltre emerse delle potenzialità già presenti nel progetto intrapreso dalla Cooperativa, ma soprattutto utili per lo sviluppo di interventi futuri. Queste potenzialità si possono riassumere principalmente:

- Nella disponibilità da parte della cooperativa ad offrire le proprie conoscenze e i propri saperi anche ad altre strutture che si occupano di persone con disabilità, creando ciò che l’ATS di Valpadana definisce nel proprio video inserito nella campagna pubblicitaria “Dopo di Noi insieme verso il futuro”, comunità supportiva;
- Nella sensibilità di Cooperativa sociale Nikolajewka alla tematica del “Dopo di Noi” per la quale prevede di mettere a disposizione una parte della propria struttura per costruire interventi/progetti destinati a questa causa, garantendone ed assicurandone il proprio impegno.

### **3.3.2 Fondazione StefyLandia**

La Fondazione di partecipazione StefyLandia Onlus, con sede presso il comune di Salò (BS) è ispirata al percorso di vita della Presidente Liliana Foffa, madre di Stefano, nato

premature alla 33° settimana di gestazione, con un peso di soli 1.350 grammi; la scelta del nome della Fondazione è appunto ispirata al nome del figlio di L. Foffa.

Fondazione StefyLandia può essere definita in sintesi l'essenza di un'espressione culturale di *empowerment* familiare o sociale finalizzata a proporre nuove forme nel prendersi cura delle persone e a favorire la realizzazione di luoghi inclusivi che contribuiscono al benessere di tutta la comunità<sup>145</sup>.

#### *Vision, mission e modalità d'intervento*

La prospettiva di Fondazione StefyLandia non si basa sul possesso di risposte standardizzate e non centra la propria risposta sulla necessità di fornire delle strutture nelle quali inserire la persona con disabilità; i principali obiettivi che Fondazione StefyLandia persegue riguardano invece:

1. L'accompagnamento delle famiglie nella costruzione del Progetto di Vita (PdV) del figlio con disabilità;
2. Il garantire ai genitori che ciò che avevano pensato/ideato verrà realizzato anche nel momento in cui loro non ci saranno più o non potranno più occuparsi del futuro del proprio figlio con disabilità.

Il raggiungimento di queste finalità, viene svolto dalla Fondazione attraverso le figure professionali definite "monitori" il cui significato etimologico rimanda all'azione dello stare accanto alla mente, al pensiero e all'intenzionalità dell'altro.

Il monitor ha il compito e il ruolo di affiancarsi al familiare costruendo un rapporto di fiducia con quest'ultimo e con il beneficiario del progetto, instaurando con entrambi un

---

<sup>145</sup> <https://www.fondazionestefylandia.it/wp-content/uploads/2023/02/Curriculum-Vitae-Fondazione-di-Partecipazione-StefyLandia-Onlus-di-Salo-Brescia-al-04.02.2023.pdf>

rapporto diretto ed esaminando l'intera documentazione a disposizione. L'elemento di conoscenza è fondamentale per poter supportare la famiglia attraverso il dialogo, nel cammino di scelta e di emersione del progetto che quest'ultime vorrebbero realizzare nei confronti del proprio figlio. Le aspettative e l'idea di futuro pensata dalle famiglie, vengono tradotte con il sostegno della professionalità del monitore, all'interno del cosiddetto Progetto di Vita strutturato in modo che la famiglia possa averne il pieno controllo.

Il progetto di vita realizzato da Fondazione StefyLandia non contiene schede o documentazioni difficili da decifrare proprio perché la finalità che si pone è che ogni famiglia possa padroneggiarlo con facilità; nel modello di StefyLandia ogni progetto si compone di 3 parti:

1. Prima parte puramente descrittiva della situazione del beneficiario; comprende l'area della salute, dell'igiene, della relazione, dell'autonomia, delle competenze [...]. Tale descrizione dev'essere il più libera possibile perché è proprio in essa che la famiglia trascrive le informazioni riguardanti il proprio figlio, che ritiene importanti trasmettere a tutti coloro che se ne occuperanno nel momento in cui loro non saranno più presenti;
2. Seconda parte contenente gli obiettivi, parte nella quale le famiglie indicano ciò che dovrà essere perseguito nei confronti delle aree della salute, delle competenze, dell'igiene [...], le attività e gli interventi;
3. Terza parte è relativa al monitoraggio, ovvero all'azione di confronto con la famiglia per verificare che gli obiettivi, le attività e gli interventi previsti nel PdV siano effettivamente stati realizzati o meno e se così non fosse identificarne le motivazioni.

Terminata la stesura del PdV i monitori si occupano della condivisione di questo con tutti gli enti che ruotano attorno alla persona con disabilità e che possono a loro volta leggerlo,

integrarlo e correggerlo sempre nell'ottica della condivisione; una volta fatto questo, il progetto viene sottoscritto e tutti i servizi che si occupano della persona disabile si devono attenere ad esso.

Fondazione StefyLandia dunque, si configura in quanto organizzazione che si occupa del “Dopo di Noi” già a partire dal “Durante Noi” principalmente perché:

Già nel “Durante Noi” il ruolo di StefyLandia è quello di supportare la famiglia nel fare in modo che il Progetto di Vita venga rispettato; per attuare ciò utilizza lo strumento del colloquio, posto in essere tra monitore e genitori e volto ad indagare: lo stato di bisogno del beneficiario in un determinato periodo e nella possibilità di presentare eventuali richieste da parte delle famiglie agli enti che si occupano della persona con disabilità.

Mentre nel “Dopo di Noi” il compito della Fondazione abbinato al Progetto di Vita e al monitore diventano gli elementi che permettono di garantire ai familiari che quando loro non ci saranno più, ciò che avevano ideato e pensato per il proprio figlio verrà comunque realizzato; principalmente perché:

- In primo luogo il PdV è stato condiviso da tutti gli enti;
- In secondo luogo perché il monitore si occuperà di proseguire il proprio lavoro di interlocuzione con i servizi sociali e con le altre strutture.

È questa la visione attraverso la quale StefyLandia garantisce ai genitori il cosiddetto “Dopo di Noi”; non si tratta di una posposta che riguarda le strutture perché le strutture ci sono, si tratta invece di assicurare ai genitori che quest'ultime funzionino e sviluppino quanto contenuto nel PdV. Il monitore diventa colui che permette la “continuità dell'amorevole sguardo genitoriale nei confronti del beneficiario”.

A Fondazione StefyLandia può essere riconosciuto il merito di possedere una prospettiva innovativa sul “Dopo di Noi” in quanto, si propone come servizio volto a:

- Rendere la famiglia attore principale nella costruzione del PdV del proprio figlio con disabilità attraverso la mediazione e il dialogo con un tecnico rappresentato dal monitore;
- Favorire la costruzione di un progetto di vita che sia completamente maneggiabile da parte della famiglia;
- Assicurare la costruzione di una rete attorno al PdV podendo in comunicazione e connessione gli enti che si occupano e ruotano attorno alla persona con disabilità promuovendo la funzione di controllore/monitoraggio gli uni verso gli altri. La Fondazione garantisce in oltre la figura del secondo monitore;
- Supportare il trustee nella presa di decisioni nel momento in cui venga attivato lo strumento giuridico del trust; la Fondazione in questo caso assume il ruolo di guardiano fornendo un ulteriore elemento di garanzia alle famiglie. Il guardiano, abbinato al monitore e al Progetto di Vita aiuta il trustee nella gestione del patrimonio.

*Esempio di un intervento di co-housing: modalità, tempi di realizzazione, durata del progetto, risorse coinvolte e componenti del budget di progetto*

L'intervento di co-housing attivato da Fondazione StefyLandia coinvolge due persone con disabilità, Antonio e Stefano presso un appartamento situato nel comune di Salò.

L'intervento è stato pensato sulla base del PdV costruito dalle famiglie con il supporto della Fondazione (è importante precisare che entrambi i Progetti di Vita, in questo caso specifico, prevedono come obiettivo principale la costruzione di un percorso di autonomia/ emancipazione delle due persone con disabilità scoraggiandone l'istituzionalizzazione).

Il co-housing è stato realizzato all'interno dell'abitazione di uno dei due beneficiari che dopo aver conosciuto l'altra persona con disabilità e aver intrapreso un percorso di

avvicinamento e riconoscimento del bisogno comune hanno intrapreso l'esperienza della convivenza.

Il progetto è nato nel 2019 inizialmente attraverso interventi individualizzati nei confronti dei due beneficiari.

Nel corso del primo anno il ruolo della Fondazione è stato quello di supportare la famiglia attraverso il monitore nell'elaborazione della tematica del "Dopo di Noi", del distacco/separazione e della comprensione che l'erogazione assistenziale in futuro non potrà più essere erogata da loro (famiglie).

Nel momento in cui entrambe le famiglie sono riuscite ad accogliere ed accettare la tematica del "Dopo di Noi" è iniziata la fase di avvicinamento fra i due beneficiari utilizzando le forme previste per gli alloggi-palestra, favorendo essenzialmente:

- Momenti di aggregazione e di divertimento;
- Piccole esperienze di convivenza; partendo inizialmente dalle ore pomeridiane, dopo di che abbinando le ore pomeridiane a quelle serali con l'inclusione del momento dedicato alla cena ed infine inserendo una prima fase di pernottamento nell'appartamento previsto per il co-housing una volta al mese ed una seconda di pernottamento due volte la settimana.

Al termine di questo percorso alloggio-palestra è iniziata la convivenza vera e propria che prevede la realizzazione di 4 step:

1. Primo step, dalla durata di tre mesi, nei quali la convivenza è prevista per un giorno alla settimana (fase nella quale si trova attualmente il progetto presentato);
2. Seconda tappa, per i successivi tre mesi, la convivenza si realizza due giorni alla settimana;

3. Terza tappa, dopo i primi sei mesi, la convivenza è di tre giorni alla settimana per tre mesi;
4. Ultimo step, realizzato sul finire dell'anno, la convivenza è di 5 giorni alla settimana.

Il progetto durante i primi tre step di convivenza è supportato dalla figura dell'educatore mentre nell'ultimo step per contenere i costi, l'assistenza di base viene fornita da una badante con la presenza di un'educare nelle ore pomeridiane volta a promuovere il mantenimento/sviluppo delle autonomie, favorire e garantire l'inclusione sociale delle due persone con disabilità attraverso la partecipazione ad attività territoriali.

Per quanto riguarda il budget di progetto, quest'ultimo è composto dai contributi legge 112/16, contributi misura B2 e di una compartecipazione da parte delle famiglie (per una famiglia di tipo economico mentre per l'altra di tipo materiale in quanto mette a disposizione l'alloggio e il mezzo di trasporto).

#### *Analisi dei limiti e delle potenzialità del modello*

Durante il colloquio avuto con il Dottor G. Biasin, coordinatore generale e monitore di Fondazione StefyLandia nel giorno 10/03/23 sono emersi limiti e potenzialità nei confronti dei quali è necessario focalizzare l'attenzione. Fondazione StefyLandia, in base a quanto stabilito all'interno del suo C.V, si propone quale organizzazione la cui vision è identificabile nella costruzione di capacità operative e nella concretizzazione di progetti attraverso la collaborazione e la partnership con gli altri enti pubblici e privati che ruotano attorno alla persona con disabilità operando in un'ottica di inclusione sociale e di garanzia



di continuità nel tempo<sup>146</sup>; già questo primo aspetto suggerisce il carattere innovativo della Fondazione.

Il secondo elemento di novità riguarda la mission; StefyLandia in stretta collaborazione con i servizi pubblici e privati e per ogni ambito d'intervento, realizza e mantiene aggiornato il Progetto di Vita Personalizzato della persona con disabilità o fragilità attraverso attività di monitoraggio, che svolge avvalendosi di nuove "figure sociali" denominate "monitori", i quali agiscono sotto la direzione e il coordinamento della Fondazione stessa, al fine di individuare, già nel "Durante Noi", le soluzioni più idonee al "Dopo di Noi"<sup>147</sup>.

Per mettere in pratica il tutto, ovvero la realizzazione e la costruzione del "Dopo di Noi" nel "Durante Noi", la Fondazione deve: da un lato farsi carico del processo di sviluppo del PdV stabilendo una rete di collaborazione con gli altri enti; ma al tempo stesso, dev'essere anche in grado di garantire alle famiglie il pieno controllo del PdV del proprio figlio. Assicurare alle famiglie il pieno possesso/la "regia" del Progetto di Vita del proprio figlio disabile significa:

- Stendere il PdV attraverso un linguaggio di facile comprensione che rispetti la prospettiva dei familiari nei confronti della gestione della persona con disabilità;
- Assicurarsi attraverso la figura del monitore che quanto previsto nel PdV venga rispettato e concretizzato. Il monitore sia nel "Durante Noi" che nel "Dopo Noi" assume il ruolo di interlocutore e controllore (attività di monitoraggio) nei confronti degli enti che ruotano attorno alla persona disabile con l'obiettivo primario di assicurare le

---

<sup>146</sup> <https://www.fondazionestefylandia.it/wp-content/uploads/2023/02/Curriculum-Vitae-Fondazione-di-Partecipazione-StefyLandia-Onlus-di-Salo-Brescia-al-04.02.2023.pdf>

<sup>147</sup> <https://www.fondazionestefylandia.it/wp-content/uploads/2023/02/Curriculum-Vitae-Fondazione-di-Partecipazione-StefyLandia-Onlus-di-Salo-Brescia-al-04.02.2023.pdf>

famiglie che ciò che desiderano per il presente e per il futuro del proprio figlio venga posto in essere.

Di maggiore difficoltà risulta essere l'analisi di limiti/resistenze nei confronti della Fondazione, identificati unicamente dal punto di vista trasversale. Una critica da poter muovere riguarda principalmente l'aspetto della de-istituzionalizzazione nell'affrontare la tematica del "Dopo di Noi".

La vision e la mission di StefyLandia infatti, rispetto al panorama dei servizi che si occupano del "Dopo di Noi" presenti sul territorio nazionale, sono sicuramente innovative ma non sempre pongono in primo piano il concetto di de-istituzionalizzazione della persona con disabilità, fondamentale e decantato nella legge 112/16. Questa critica assume sia una connotazione positiva, che negativa in quanto è vero che da un lato non viene sempre rispettata la tematica della de-istituzionalizzazione; ma è altrettanto vero che l'obiettivo della Fondazione nella costruzione del "Dopo di Noi", non è tanto quello della de-istituzionalizzazione della persona disabile, ma la necessità primaria di portare avanti l'idea di futuro che le famiglie hanno stabilito nel PdV per il proprio figlio con disabilità favorendo sempre il maggior sviluppo possibile delle capacità di autonomia della persona con disabilità.

### **3.3.3 Confronto tra i due modelli presi in considerazione**

Il confronto tra le modalità utilizzate da Cooperativa sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia è costruito sulla base di tre argomentazioni principali; nelle quali l'attenzione è posta sull'individuazione di elementi di somiglianza e di differenza fra i due approcci. I temi presi in considerazione riguardano:

1. Vision e mission;

2. Presa in carico della persona e della famiglia;
3. Modalità di progettazione e realizzazione negli interventi di co-housing.

La vision di Cooperativa sociale Nikolajewka nei confronti del “Dopo di Noi” si ispira alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Secondo la prospettiva di Nikolajewka i servizi, avendo ormai raggiunto i livelli di competenza e consapevolezza necessari, devono impegnarsi affinché la possibilità di costruzione di un percorso di emancipazione della persona disabile dalla famiglia d’origine diventi una realtà concreta; diventando, i servizi stessi, in grado di colmare i vuoti del territorio e dei contesti, individuando e attivando i sostegni necessari alla piena partecipazione della persona con disabilità alla vita di comunità (cultura, tempo libero, abitare) e garantendo sostenibilità e continuità ai percorsi di vita.

È dunque possibile individuare la finalità che Cooperativa Nikolajewka persegue nell’ottica del “Dopo di Noi” nella necessità di porre in primo piano la persona con disabilità, rendendola protagonista di ciò che la riguarda, conferendole il potere di esigere il diritto di partecipare, il che significa lavorare sui punti di forza e di debolezza per individuare i sostegni necessari per andare oltre i pregiudizi e abilitare la persona disabile alla vita.

La mission, Cooperativa sociale Nikolajewka la realizza, attraverso lo strumento del sostegno, pensato quale strumento che facilita l’accesso alla vita. Per definire i sostegni adeguati, lo sforzo passa attraverso una valutazione del funzionamento, dei desideri e del contesto e lo strumento a disposizione per garantire l’accessibilità, ridurre l’esclusione e creare percorsi possibili di libertà è il Progetto di Vita in quanto diritto di ciascuno<sup>148</sup>.

---

<sup>148</sup> <https://sites.google.com/nikolajewka.it/www-nikolajewka-it/home-page/attività-abilitative/dopo-di-noi-vita-autonoma-e-indipendente>

La vision di Fondazione StefyLandia invece, in base a quanto contenuto nella carta di servizio, è riconoscibile nella finalità volta a proporre nuove forme nel prendersi cura delle persone con disabilità e/o fragilità e a favorire la realizzazione di luoghi inclusivi che contribuiscono al benessere di tutta la comunità; la vision relativamente alla tematica del “Dopo di Noi” viene realizzata attraverso due modalità: la prima si riferisce all’accompagnamento delle famiglie nella costruzione del Progetto di Vita (PdV) del figlio con disabilità; la seconda riguarda la promessa di garanzia fatta dalla Fondazione ai genitori del beneficiario (persona con disabilità); e secondo la quale StefyLandia, in quanto Fondazione, si impegna ad assicurare loro che ciò che avevano pensato/ideato per il proprio figlio verrà realizzato anche nel momento in cui quest’ultimi non ci saranno più o non potranno più occuparsi del futuro del proprio figlio disabile<sup>149</sup>.

A seguito delle informazioni appena restituite, la somiglianza fra i due enti in termini di vision e mission, interessa principalmente il concetto di Progetto di Vita in quanto entrambe si soffermano ed individuano in esso uno strumento essenziale per e nella costruzione di una progettualità di “Dopo di Noi” della persona con disabilità.

Le differenze afferiscono invece alle modalità attraverso le quali i due enti traducono in realtà concreta la vision essenzialmente perché: mentre Fondazione StefyLandia si occupa attraverso la figura del monitore, di costruire e trascrivere assieme alla famiglia ciò che quest’ultima desidera e vorrebbe fosse realizzato per il futuro del proprio figlio disabile già nel “Durante Noi” offrendo inoltre la grazia che tutto ciò si avveri veramente (monitoraggio posto in essere dal monitore); Cooperativa sociale Nikolajewka in quanto struttura che offre servizi assistenziali e socio-sanitari e gestisce unità d'offerta residenziali

---

<sup>149</sup> <https://www.fondazionestefylandia.it/wp-content/uploads/2023/02/Curriculum-Vitae-Fondazione-di-Partecipazione-StefyLandia-Onlus-di-Salo-Brescia-al-04.02.2023.pdf>

e semi-residenziali (RSD e CDD) per persone con disabilità, ha una visione meno globale perché rispetto a StefyLandia non persegue nelle sue finalità la costruzione e il monitoraggio del PdV, ma semmai li integra e li sfrutta a vantaggio della persona con disabilità. Dev'essere inoltre specificato che Fondazione StefyLandia a differenza di Cooperativa sociale Nikolajewka si presenta in quanto organizzazione complementare che può inserirsi nella “rete” dei servizi pubblici e privati compresi gli enti gestori di riferimento che hanno già in cura e/o in carico le persone con disabilità; da ciò ne consegue che non realizzi lei stessa servizi né che si sostituisca alle realtà già attive sul territorio.

Relativamente all'argomento della presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, sul fronte delle similitudini troviamo l'esigenza, per entrambe, di porre al centro del processo la persona con disabilità e la sua famiglia.

Anche le dissonanze relative alla presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia possono essere individuate nelle modalità d'approccio/intervento, infatti:

Nel caso di Cooperativa sociale Nikolajewka, l'attivazione di un percorso di “Dopo di Noi” si verifica nel momento in cui viene esplicitato il bisogno da parte della persona con disabilità, in quanto il CDD di Nikolajewka è frequentato principalmente da utenti con gravi disabilità motorie. Dopo l'emersione del bisogno gli operatori del CDD intervengono su due fronti, ovvero: da un lato attivano un percorso di accompagnamento all'autonomia della persona con disabilità, ad esempio attraverso l'attivazione di prolungamento dei tempi di permanenza al CDD, pernottamenti al di fuori del nucleo familiare ed esperienze di palestre-autonomia; dall'altro iniziando percorsi di sostegno e collaborazione con le famiglie e formazione del personale che prenderà in carico l'intervento di “Dopo di Noi” (si tratta di educatori e assistenti familiari/badanti).

Fondazione StefyLandia dopo aver intercettato il bisogno (la presentazione del bisogno giunge in dalle parte famiglie in privato oppure tramite segnalazione da parte dei servizi sociali o enti che si occupano della persona con disabilità) procede mediante la figura professionale del monitore alla conoscenza pratica della famiglia e della persona con disabilità instaurando un rapporto diretto con entrambi; favorendo tramite lo strumento del colloquio il supporto dei famigliari del beneficiario nell'identificazione dell'idea di futuro che desiderano sia realizzata per il proprio familiare con disabilità nel “Durante Noi” e nel “Dopo di Noi” inserendola nel Progetto di Vita.

Sintetizzando il confronto attinente la presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, si può osservare che svolgendo i due enti, ruoli e compiti completamente diversi fra di loro, la comparazione fra le due modalità risulti alquanto problematica; diversamente dall'ultima tematica relativa al paragone tra le due esperienze di co-housing che rispettano più o meno nella globalità le stesse tappe in quanto si compongono entrambe di:

- Iniziali percorsi individualizzati per le persone con disabilità coinvolte nel progetto, per le quali sono stati previsti percorsi di pernottamenti al di fuori del nucleo familiare e alloggi-palestra [...];
- Conoscenza fra le due persone con disabilità alle quali è stato proposto il progetto di co-housing sulla base del bisogno comune;
- Percorso di convivenza vero e proprio, per entrambe le progettazioni prevede la stessa composizione di budget di progetto, la presenza di educatore e badante e/o assistente familiare, il graduale inserimento di notti da passare al di fuori nel nucleo familiare e all'interno dell'abitazione adibita al co-housing fino a raggiungere l'obiettivo della convivenza di 5 giorni la settimana.

L'ultimo elemento comune fra le due realtà presentate, è il ruolo che ognuna delle due conferisce alla collaborazione tra enti impegnati nell'assistenza della persona disabile come per esempio i servizi sociali, strutture pubbliche o private oppure altre cooperative sociali; infatti Cooperativa sociale Nikolajewka sostiene che questa sia fondamentale fra gli enti che si occupano delle persone con disabilità perché tramite la collaborazione si favorisce la messa in comune di sapere e laddove un servizio presenti delle carenze in un determinato argomento può godere del contributo e del supporto di un altro servizio più preparato e competente in quel discorso e viceversa sviluppando in questo modo una collaborazione di rete; al tempo stesso anche Fondazione StefyLandia considera la collaborazione e il dialogo con gli enti che ruotano attorno alla persona con disabilità essenziale per continuare ad assicurare che il Progetto di Vita realizzato con le famiglie possa essere garantito anche nel "Dopo di Noi" tramite la sua condivisione all'interno della rete che si è venuta a sviluppare nei servizi (servizi sociali, enti gestori, servizi pubblici e privati).

## **Conclusioni**

Il seguente capitolo ha permesso di osservare l'applicazione della legge 112/16 e lo sviluppo con i fondi da quest'ultima previsti, di interventi di "Dopo di Noi", realizzati nello specifico in Regione Lombardia e nell'ambito territoriale di Valle Trompia.

Dalla raccolta dei dati statistici riferiti a Regione Lombardia sono tuttavia emerse numerose problematiche nella concreta applicazione della legge 112/16; esse si riferiscono primariamente ad aspetti limitativi della legge stessa, vincoli e ritardi posti in essere dalla stessa Regione e infine da difficoltà organizzative.

Nel corso dell'elaborato si è visto almeno un limite presente nella legge 112/16, che è stato in grado di ripercuotersi sullo sviluppo degli interventi di "Dopo di Noi" in Regione

Lombardia; sintetizzabile nell'aver stabilito una fascia troppo ristretta di possibili beneficiari, escludendo in questo modo una buona fetta interessata non solo al "Dopo di Noi" ma anche al "Durante Noi".

Relativamente alla tematica dei vicoli posti da Regione Lombardia, la discussione si è rivolta invece al tempo ridotto previsto per ogni progetto di "Dopo di Noi" il quale non può andare oltre la durata di due anni lasciando in tal modo incompleta l'acquisizione di autonomia e di competenze da parte della persona con disabilità, nonché mancando di supportare i genitori e le famiglie con maggior forza nell'accettazione dei percorsi di autonomia intrapresi da parte del proprio figlio con disabilità.

L'ulteriore elemento, che è stato possibile accostare alla tematica dei vincoli imposti da Regione Lombardia, sulla base dell'analisi dei dati statistici, ha riguardato l'aspetto della mancata sincronia temporale tra fondi erogati dalla legge 112/16 e le altre misure - nazionali o regionali - di sostegno alle famiglie con componenti disabili con l'unico risultato di ostacolare pesantemente la possibilità di costruire un budget di progetto.

Anche attraverso i dati statistici riferiti all'ambito territoriale di Valle Trompia è affiorato un quadro di incompletezza e insicurezza, derivante come visto da: utilizzo dei fondi del "Dopo di Noi" come misura di sollievo per le famiglie più che come progettualità pensata per il "Dopo di Noi", tempistiche d'attesa prolungate e resistenze da parte delle famiglie.

Se da un lato i risultati ottenuti dall'approvazione della legge 112/16 ad oggi possono deludere; dall'altro fortunatamente, com'è stato visto, sono presenti enti e servizi che realizzano veramente e con buoni risultati percorsi di accompagnamento al "Dopo di Noi"; proposti attraverso la narrazione delle esperienze di Cooperativa sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia, le quali portano avanti una visione del "Dopo di Noi" nell'ottica della collaborazione di rete fra i servizi che si occupano della persona con disabilità



favorendo la costruzione della cosiddetta comunità supportiva nei confronti e per la persona disabile.

## **CAPITOLO 4:**

### **CONCLUSIONE E RILANCIO**

#### **Premessa**

È possibile individuare almeno 4 potenzialità della legge 112/16, indicate con questo termine per ricordare che è ancora molta la strada da compiere in merito; quest'ultime riguardano nello specifico:

1. Una questione “costitutiva”. La legge 112/16 oltre a portare con sé “principi” imprescindibili nei confronti delle persone con disabilità, dell’associazionismo familiare e della cooperazione sociale nasce per aggregare le persone disabili, i loro familiari, favorire la tutela dei loro diritti al fine di costruire assieme interventi, servizi e progetti anche nel momento in cui venga meno il supporto familiare;
2. È in grado di andare incontro ai bisogni delle famiglie. Nasce riconoscendo come modelli di riferimento le esperienze di interventi già attivi, costruiti per lo più da famiglie che si sono auto-organizzate dal basso con il supporto delle loro associazioni di riferimento;
3. Apre ad una prospettiva di cambiamento perché:
  - Riconosce la casa e la domiciliarità come spazio di vita imprescindibile, allontanandosi dal concetto di istituzionalizzazione;
  - Sposta l’attenzione dall’ottica del servizio a quella del Progetto di Vita;
  - Introduce nuovi strumenti operativi quali il budget di progetto e il case manager e restaura il concetto di progetto individualizzato considerandolo Progetto di Vita della persona con disabilità.

4. Aggiunge risorse al sistema senza toglierne: destina risorse pubbliche, istituisce un fondo strutturale, agevola l'investimento privato attraverso la de-fiscalizzazione delle risorse vincolate ai progetti di vita per il “Dopo di Noi” e favorisce l'integrazione tra risorse pubbliche orientandone l'efficacia<sup>150</sup>.

Il seguente capitolo oltre ad effettuare una sintesi dei dati raccolti e una verifica delle ipotesi formulati nel capitolo 3 si propone di individuare tenendo conto delle potenzialità della legge 122/16 appena esposte delle possibili aree di miglioramento nell'applicazione e utilizzo della legge 112 del 2016.

#### **4.1 Una sintesi dei dati raccolti**

I dati e le informazioni sul tema del “Dopo di Noi” raccolti nel capitolo tre hanno riguardano: Regione Lombardia, l'ambito territoriale di Valle Trompia e l'analisi e il confronto fra due realtà appartenenti al territorio bresciano.

In particolare i risultati della ricerca effettuata nei confronti di Regione Lombardia mostrano che:

- In merito alla quantità di interventi finanziati, Regione Lombardia, nell'anno 2018 (fondi dell'anno 2016) ha attivato 1.648 interventi suddivisi tra progetti gestionali e infrastrutturali e altri 1.718 interventi sono stati avviati nel 2019 (fondi dell'anno 2017)<sup>151</sup>. Non è stato possibile reperire i dati statistici relativi agli anni 2020, 2021 e 2022 a causa dei ritardi nella rendicontazione degli interventi da parte della stessa

---

<sup>150</sup> Anffas Fondazione Dopo di Noi, *Percorso di attuazione della legge 112/2016, la posizione di Anffas a due anni dalla sua approvazione: occorre ancora fare molta chiarezza!!!*, p. 5

<sup>151</sup> Comitato Officina Dopo di Noi, *Dopo di Noi, l'attuazione della legge 112/16, monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021, pp. 128-130

Regione fermi al rendiconto 2018 (anno in cui sono stati utilizzati le risorse del fondo “Dopo di Noi” appartenenti al 2016);

- La totalità delle risorse del fondo “Dopo di Noi” corrisposta a Regione Lombardia è stata così suddivisa nel corso degli anni:
  - Anni 2016, 2017, 2018 e 2019 risorse pari ad euro 39.503.020; agli ambiti territoriali è stata conferita/trasferita una somma pari a euro 30.010.900 (dati aggiornati al 31/12/2018)<sup>152</sup>;
  - Annualità 2020 budget corrispondente alla somma di euro 10.764.860 da suddividere in interventi gestionali che comprendono la realizzazione di percorsi di accompagnamento all'autonomia (€ 2.745.039,30), percorsi di sostegno alla residenzialità (€ 5.490.078,60) e i percorsi di pronto intervento/sollievo (€ 915.013,10) e interventi infrastrutturali (€ 1.614.729,00)<sup>153</sup>;
  - Annualità 2021 risorse corrispondenti ad euro 12.107.510; di cui l'85% pari a € 10.291.383,50 da utilizzare per l'attivazione di interventi gestionali; il restante 15% delle risorse pari alla cifra di € 1.816.126,50 da investire nello sviluppo di interventi infrastrutturali<sup>154</sup>;
  - Annualità 2022 budget previsto per Regione Lombardia corrisponde alla cifra di euro 13.157.690<sup>155</sup>.
- In riferimento alla suddivisione tra interventi gestionali e infrastrutturali attraverso i dati raccolti sappiamo che nel corso dell'anno 2018 e 2019 sono stati attivati 3.249 interventi

---

<sup>152</sup> ivi: 133

<sup>153</sup> <https://www.corteconti.it/Download?id=a35e07e2-f775-47b7-8834-60981babf756>

<sup>154</sup> [https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7/DGR\\_6218\\_4\\_aprile\\_2022.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7-o2YiDIE](https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7/DGR_6218_4_aprile_2022.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7-o2YiDIE)

<sup>155</sup> <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/01/25/23A00360/sg>

gestionali a loro volta suddivisi in percorsi di accompagnamento all'autonomia, percorsi di sostegno alla residenzialità e percorsi di pronto intervento/sollievo e 117 interventi infrastrutturali divisi in locazione e spese condominiali; a partire dell'annualità 2020 in poi, agli interventi gestionali è assegnata la quota del 85% sulla totalità delle risorse assegnate a Regione Lombardia anno per anno mentre agli interventi infrastrutturali è destinata una quota del 15% sul totale delle risorse;

- Relativamente alla campagna di divulgazione/sensibilizzazione attivata da Regione Lombardia e intitolata “*Dopo di Noi insieme verso il futuro*”; il racconto delle esperienze concrete di “Dopo di Noi” realizzate dagli enti/servizi presenti nelle otto ATS lombarde ha favorito l'individuazione e il chiarimento degli 8 elementi essenziali che ogni progetto/percorso di “Dopo di Noi” dovrebbe possedere; oltre che la diffusione di informazioni fondamentali per le famiglie, le stesse persone con disabilità, gli operatori, i servizi [...] <sup>156</sup>;
- Riguardo alla soddisfazione dei genitori/famiglie di persone con disabilità s'è vista la necessità di stabilire un dialogo tra queste, i servizi socio-sanitari e le organizzazioni sociali deputate ad occuparsi della problematica in oggetto per fare in modo che il “Dopo di noi” inizi ad essere pensato già nel “Durante Noi” <sup>157</sup>;
- In merito all'analisi dei limiti, sono emersi: resistenze relative alla normativa in se stessa riguardanti la fascia d'età delle persone disabili che possono accedere alle risorse del fondo; limitazioni imposte dalla stessa Regione Lombardia e relative alla durata e alle tempistiche degli interventi; problematiche legate alla mancata sincronizzazione

---

<sup>156</sup> <https://www.lombardiafacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/dopo-di-noi>

<sup>157</sup> <https://www.welforum.it/il-punto/la-badante-non-basta-piu/claudio-castegnaro-coordinamento-coinvolgimento-famiglie-buona-riforma/>

temporale tra fondi erogati dalla legge 112/16 e le altre misure - nazionali o regionali - di sostegno alle famiglie con componenti disabili.

In merito all'ambito territoriale di Valle Trompia, la raccolta di dati/informazioni ha condotto ai seguenti risultati:

- Relativamente alla quantità di interventi finanziati con le risorse del fondo “Dopo di Noi”, l'ambito territoriale di Valle Trompia, per l'annualità 2017 (esercizio 2018) ha attivato 27 interventi gestionali (23 percorsi di accompagnamento all'autonomia, 2 percorsi di sostegno alla residenzialità e 2 percorsi di pronto intervento/sollievo) e 1 intervento infrastrutturale di ristrutturazione di un immobile; per le annualità 2018 (esercizio 2019) e 2019 (esercizio 2020) ha finanziato 31 interventi gestionali (25 percorsi di accompagnamento all'autonomia e 6 interventi di supporto alla residenzialità e nessun percorso di pronto intervento/sollievo) non sono stati reperiti dati relativi all'attivazione di interventi infrastrutturali<sup>158</sup>;
- Le risorse del fondo “Dopo di Noi” corrisposte all'ambito della Valle Trompia sono così suddivise:
  - Annualità 2017 (esercizio 2018), la totalità delle risorse è di € 71.724,00 da dividere tra interventi gestionali e interventi infrastrutturali. Per gli interventi gestionali il budget è stato così utilizzato: percorsi di accompagnamento all'autonomia € 16.034,00, percorsi di supporto alla residenzialità € 25.000,00, percorsi di pronto intervento/sollievo € 2.000,00. Per gli interventi infrastrutturali le risorse a disposizione sono di € 28.690,00 (interventi di ristrutturazione, eliminazione di barriere architettoniche e sostegno del canone di locazione/spese condominiali);

---

<sup>158</sup> <https://www.civitas.valletrompia.it/>

- Annualità 2018 (esercizio 2019) e 2019 (esercizio 2020), il totale della somma corrisposta è di € 158.453,58. Il budget per interventi gestionali è stato ripartito in: percorsi di accompagnamento all'autonomia € 81.600,00, percorsi di supporto alla residenzialità € 46.073,21, percorsi di pronto intervento/sollievo € 5.000,00. Le risorse per gli interventi infrastrutturali sono di € 20.000,00<sup>159</sup>;
  - Annualità 2020 (esercizio 2021), la somma corrisposta è di € 143.600,99 (considerando i residui dell'anno precedente) ripartita in interventi gestionali e infrastrutturali;
  - Annualità 2021 (esercizio 2022), la somma conferita all'ambito di Valle Trompia è di € 239.129,12 da suddividere tra interventi gestionali e infrastrutturali.
- Raccolta d'informazioni relative al Comune di Concesio e al Comune di Nave. In particolare è emerso che nel Comune di Concesio dal 2020 ad oggi siano stati attivati 7 interventi di "Dopo di Noi": 4 percorsi di accompagnamento all'autonomia di cui due già conclusi; 2 interventi di pronto intervento/sollievo; 2 progetti in attesa di approvazione/ finanziamento uno dei quali volto alla realizzazione di un percorso di supporto alla residenzialità. Nel Comune di Nave invece sono stati attivati 13 interventi di cui 9 tutt'ora in corso grazie alle riconferme dei finanziamenti; tutti gli interventi realizzati sono di natura gestionale e per lo più riguardano: training in appartamenti protetti, supporto alla residenzialità ed esperienze di soggiorni extra-familiari.
  - I limiti e le resistenze affiorati nell'attivazione/progettazione di interventi di "Dopo di Noi" si riferiscono principalmente a: progetti non mirati al "Dopo di Noi", tempistiche d'attesa prolungate, resistenze da parte delle famiglie e budget insufficiente.

---

<sup>159</sup> [https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/67513240/Allegato+A+al+Decreto+n.+179\\_2021.pdf/9ff33bad-5e1c-7f96-586b-0514c3986fc9](https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/67513240/Allegato+A+al+Decreto+n.+179_2021.pdf/9ff33bad-5e1c-7f96-586b-0514c3986fc9)

Nei confronti di Cooperativa sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia, la ricerca ha cercato di mettere in luce: le modalità d'intervento, le tempistiche di realizzazione, la durata del progetto, le risorse coinvolte e il budget a disposizione di ogni progetto. In un secondo momento si è sviluppato un paragone/confronto fra i due enti volto ad indagare gli elementi di somiglianza e differenza tra le due realtà in ordine di: vision e mission, presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia e le modalità di progettazione e realizzazione degli interventi di co-housing.

Dalla comparazione fra i due enti è emerso che:

- In termini di vision e mission, l'elemento di comunanza individuato è il Progetto di Vita considerato lo strumento essenziale per e nella costruzione di una progettualità di "Dopo di Noi" della persona con disabilità. L'elemento di diversità si identifica nella mission ovvero nel modo in cui le due strutture realizzano la vision; Cooperativa sociale Nikolajewka detiene una visione più tradizionale rispetto a Fondazione StefyLandia;
- Riguardo alla presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, l'aspetto di somiglianza si riferisce alla necessità per entrambe di porre la persona disabile e la sua famiglia al centro del processo di costruzione del "Dopo di Noi"; mentre le differenze possono essere ritrovate nelle modalità d'approccio/intervento messe in atto dai due enti;
- Relativamente alle modalità di progettazione e realizzazione degli interventi di co-housing non sono state riscontrate particolari differenze in quanto sia Cooperativa sociale Nikolajewka che Fondazione StefyLandia seguono più o meno le stesse tappe di realizzazione.

Oltre ad analizzare questi aspetti nel corso della ricerca è stata individuata quale tematica comune alle due realtà territoriali, l'argomento della collaborazione di rete fra enti che si



occupano e ruotano intorno alla persona con disabilità accennando anche all'importanza della comunità supportiva.

## **4.2 Verifica delle ipotesi**

Il lavoro di ricerca sviluppato nel corso del seguente elaborato nei confronti di Regione Lombardia si è proposto di:

Favorire la costruzione di un percorso cronologico degli interventi finanziati con le risorse del fondo “Dopo di Noi” partendo dall'anno di approvazione della legge 112/16 con l'obiettivo di indagare dove possa collocarsi, Regione Lombardia, nella realizzazione e progettazione di interventi di “Dopo di Noi”; individuare le possibili difficoltà di applicazione e utilizzo della legge 112/16. Sulla base della sintesi sviluppata al paragrafo 4.1 e delle informazioni contenute nel capitolo 3 è possibile affermare che le finalità della ricerca siano state soddisfatte in quanto:

- L'indagine ha previsto la raccolta dei dati relativi alla quantità e alla tipologia di progetti finanziati da Regione Lombardia a partire dall'anno 2016 permettendo una ricostruzione cronologica dei fatti;
- Le informazioni ricavate dalla costruzione cronologica hanno consentito a loro volta l'identificazione dei limiti e delle resistenze nell'applicazione della legge 112/16 in Lombardia.

Le finalità della ricerca relativa alla Comunità Montana di Valle Trompia, così come per Regione Lombardia, sono volte a: verificare la quantità di progetti di “Dopo di Noi” attivati dall'ambito territoriale di Valle Trompia per osservare e analizzare come e dove quest'ultima si possa collocare nell'applicazione della legge 112/16; individuare le principali difficoltà/limitazioni/resistenze nell'attivazione/finanziamento/ progettazione di

interventi che rispettino la tematica del “Dopo di Noi”. Anche in questo caso le ipotesi di ricerca sono state soddisfatte in quanto:

- Le informazioni raccolte, in particolare attraverso il sito di Civitas, hanno consentito l’identificazione, anno per anno, delle quantità e delle tipologie di interventi di “Dopo di Noi” finanziati dalla Valle Trompia;
- La presenza di limiti e resistenze nella realizzazione di percorsi di “Dopo di Noi” è stata verificata e confermata attraverso lo strumento del colloquio con le assistenti sociali dei Comuni di Nave e di Concesio.

Per ultimo, il confronto tra Cooperativa sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia ha favorito la scoperta di: modalità d’approccio differenti al “Dopo di Noi”, spunti interessanti per la realizzazione di percorsi migliori/più adeguati ed adatti alla persona con disabilità nel rispetto della sua famiglia.

### **4.3 Conclusioni e rilancio: aree di miglioramento**

Nel pensare alla progettazione di interventi di “Dopo di Noi” a partire dal “Durante Noi” le possibili aree di miglioramento individuate in base alle tematiche e alla ricerca svolta nel capitolo precedente potrebbero riguardare i seguenti argomenti:

- L’esigenza di costruire un lavoro di rete volto a facilitare la costruzione di Progetti di Vita delle persone con disabilità;
- La costruzione di un dialogo costruttivo con le famiglie delle persone con disabilità;
- La programmazione di campagne di divulgazione/sensibilizzazione alla tematica del “Dopo di Noi” perché ancora oggi rappresenta un argomento poco conosciuto non solo per le famiglie ma anche per gli operatori del settore.

Secondo Anffas una buona applicazione della legge 112/16 dipende soprattutto dalla predisposizione di un lavoro di rete fra aziende sanitarie locali, comuni e ambiti dei Piani di Zona, Associazioni, Cooperative, Fondazioni e famiglie nella costruzione di un Progetto di Vita che contenga: desideri e aspettative, l'identificazione dei funzionamenti e dei sostegni da fornire alla persona con disabilità sulla base della valutazione multidisciplinare<sup>160</sup>. Anche M. Bollani sostiene che la legge 112/16 promuova un “Dopo di Noi” inteso quale attività di co-progettazione in grado di mettere in rete tutti i portatori di interessi (genitori e figli, operatori del privato sociale e del servizio pubblico) promuovendo interconnessioni più strette e un dialogo puntuale tra i diversi contesti di intervento legati alla realizzazione del PdV.

Ogni PdV dovrebbe considerare i famigliari della persona disabile come i co-ideatori e corresponsabili del progetto; il raggiungimento di questo traguardo si fonda sulla costruzione di un dialogo con le famiglie. Lo sviluppo di un dialogo costruttivo rappresenta una sfida caratterizzata dalla creazione di una vera e propria alleanza che renda la famiglia partner presente, creativo, competente e paritario<sup>161</sup>.

Il primo e il secondo punto appaiono dunque connessi l'uno all'altro in quanto la costituzione di una rete di collaborazione tra Servizi Sociali, Comuni, Aziende sanitarie locali, Cooperative, Associazioni e Fondazioni per la costruzione di un Progetto di Vita della persona con disabilità chiama in causa come primo elemento il dialogo con la famiglia della persona disabile; che come già richiamato all'interno del curriculum di Fondazione StefyLandia è l'attore principale del PdV a differenza di tutti gli altri servizi che ruotano attorno alla persona con disabilità e la cui funzione si esplicita/è identificabile

---

<sup>160</sup> Anffas Fondazione Dopo di Noi, *Percorso di attuazione della legge 112/2016, la posizione di Anffas a due anni dalla sua approvazione: occorre ancora fare molta chiarezza!!!*, pp. 11-12

<sup>161</sup> <https://www.welforum.it/come-creare-alleanza-tra-servizi-e-famiglie-di-persone-con-disabilita/>

nell'azione di supporto della famiglia/genitori nella stesura, traduzione di ciò che loro stessi immaginano e desiderano venga realizzato per il futuro del proprio figlio con disabilità.

Nella prospettiva volta ad identificare nel PdV lo strumento essenziale per la messa in atto del progetto di “Dopo di Noi”; il dialogo tra i servizi che si occupano/entrano in contatto con la persona disabile (ATS, Servizi Sociali, Comuni, Cooperative [...]) e le famiglie dovrebbe fondarsi sul prezioso decalogo che E. Montobbio stilò nella sua opera “*Prova in altro modo*” e che nonostante sia stata scritta ormai più di vent'anni fa rimane comunque attuale<sup>162</sup>. E. Montobbio nella costruzione del decalogo scrive che :

1. L'alleanza non si inventa, ma si costruisce giorno per giorno il che significa valorizzare la famiglia come risorsa, portatrice di conoscenza, di bisogni e di idee, con attribuzioni reali di protagonismo, riconosciuto all'interno di tavoli di co-progettazione creando una maggiore parità nel livello relazionale;
2. L'alleanza nasce e si sviluppa in un clima valutativo e di riconoscimento dei “meriti” caratterizzato dalla necessità di individuare un fare comune, partendo dai bisogni portati dalle persone e dalle famiglie;
3. L'alleanza è frutto di buone relazioni ovvero deve instaurarsi sulla base di un rapporto di fiducia reciproca nel quale la famiglia affida il proprio figlio perché si fida del servizio e a sua volta il servizio riconosce la famiglia capace;
4. L'alleanza è un patto fondato sulla condivisione e anche sulla complicità tra familiari e personale appartenete all'ente interessato ossia il personale nel rapporto con la

---

<sup>162</sup> Montobbio E.- Navone A.M., *Prova in altro modo. L'inserimento lavorativo socio assistenziale di persone con disabilità marcata*, Edizioni del Cerro, Pisa 2002

famiglia non si interessa solo alla persona con disabilità ma anche a questioni che riguardano unicamente i familiari della persona con disabilità;

5. L'alleanza si coltiva attraverso un'ottica sistemica che include il benessere dell'intera famiglia;
6. L'alleanza non può mai essere data per scontata perché ciò comporterebbe il mancato sostegno dell'associazionismo nei confronti delle famiglie;
7. L'alleanza si deve rinnovare ricorrendo alla mediazione dei punti di vista su di una determinata situazione;
8. L'alleanza fonda le sue radici non solo sull'intelligenza e sulle motivazioni, ma soprattutto sulla componente emotiva della relazione; tale relazione dev'essere in grado di contaminare la comunità, facendola crescere nella conoscenza e nell'interazione col mondo della disabilità;
9. L'alleanza deve essere verificata attraverso feed-back costanti il che significa aspettare e rispettare i tempi di ciascuno, anche accettando di modificare la destinazione iniziale;
10. L'alleanza si fonda sulla fiducia ossia sulla capacità di riunire i pensieri degli altri attraverso l'utilizzo dell'immagine attuale e la prospettiva di vita riservata a ciascuna persona, anche a persone con disabilità per lo sviluppo di un Progetto di Vita adeguato e rispettoso di quella determinata persona<sup>163</sup>.

Dopo aver specificato come si debba e come sia possibile costruire un'alleanza con le famiglie delle persone con disabilità, è ora fondamentale riprendere l'argomento del lavoro di rete che dovrebbe essere svolto dai vari servizi che si accostano e si occupano della persona con disabilità nello sviluppo e nella stesura del PdV; secondo la ricerca realizzata dalla Dott.ssa L. Maffazioli, (responsabile dei servizi ed interventi per la disabilità nel

---

<sup>163</sup> <https://www.welforum.it/come-creare-alleanza-tra-servizi-e-famiglie-di-persone-con-disabilita/>

Comune di Brescia) volta ad indagare chi debba collocarsi al centro del Progetto di Vita (realizzata nel corso dell'anno 2016), emerge che:

- Ciò che viene dichiarato è che il PdV debba partire dalla stessa persona con disabilità;
- Nella realtà osservando l'agito degli operatori negli incontri d'équipe per la definizione del progetto individualizzato; su 20 incontri, la persona disabile:
  - In 12 casi non era presente durante la stesura del progetto;
  - In 2 casi era presente, ma non era attivo e partecipe nella presa di decisioni;
  - In 6 casi era presente, attiva e partecipe.

L'osservazione conclusiva che affiora dalla ricerca sviluppata dalla Dott.ssa L. Maffazioli, ma non solo, è riassumibile nella seguente frase: *“vado a vivere da solo? Ok ma Noi non siamo ancora pronti”*<sup>164</sup>. Rimediare a questo scenario è possibile attraverso l'assunzione di un paradigma emancipativo che sia in grado di restituire, dare parola e coinvolgere la persona disabile nella costruzione della propria vita attribuendo importanza alla rivitalizzazione dei tessuti comunitari, lavorando nei contesti di vita delle persone, riconoscendo e curando le reti relazionali in cui le persone con disabilità vivono<sup>165</sup>.

Rispetto al tema della sensibilizzazione/divulgazione relativa alle tematiche del “Dopo di Noi”, invece, secondo l'articolo pubblicato sul sito di Welforum ed intitolato *“Dopo di Noi e legge 112/2016, tra ritardi e difficoltà attuative: alcuni commenti alla Relazione della Corte dei Conti”*, essendo la legge sul “Dopo di Noi” ancora scarsamente conosciuta genera difficoltà sia tra le famiglie, che poco sanno muoversi tra gli strumenti di protezione sociale e destinazione del patrimonio, sia tra i servizi e strutture che incontrano difficoltà

---

<sup>164</sup> Maffazioli L., *Dopo di Noi, durante Noi, parliamo di Noi. Dopo di Noi, la legge 112/2016: analisi, riflessioni e valutazioni*, Sistema socio sanitario, Regione Lombardia (ATS Brescia), Brescia 20/09/21

<sup>165</sup> Ferrari A., *Programma di formazione sul Progetto di Vita legato al Dopo di Noi, progettare servizi e interventi su un territorio* (Power Point), 2021

nell'attivare le progettualità o nell'accedere ai finanziamenti. Come già sperimentato da alcune Regioni è fondamentale un piano capillare di informazione, formazione e accompagnamento a persone con disabilità, famiglie, operatori della rete dei servizi e referenti associativi risulta quanto mai opportuno e auspicabile<sup>166</sup>.

La realizzazione di programmi di sensibilizzazione alla tematica dovrebbe basarsi sulla presenza di un'azione sinergica e integrata tra le Regioni, le ATS/ASST/Ambito territoriale/Enti del terzo settore e rappresentanti dei gestori dei servizi e delle famiglie con persone con disabilità; assegnando in questo modo ad ognuno la propria funzione. I percorsi di formazione devono rivolti versi ad:

- Operatori attivi nei territori dell'ATS che promuove il corso ed appartenenti ai diversi enti operanti all'interno dei differenti distretti che compongono l'ATS. Ogni corso dovrebbe promuovere fra le proprie finalità: la costruzione di una cornice socio-culturale per l'applicazione operativa della legge 112/2016; la definizione degli approcci metodologici utilizzabili; l'approfondimento di tematiche cardine per le persone adulte con disabilità quali l'autonomia abitativa e l'emancipazione dal contesto familiare<sup>167</sup>;
- Alle famiglie di persone con disabilità; il percorso di formazione viene realizzato attraverso il sostegno caratterizzato dall'ascolto e dal supporto delle famiglie di persone con disabilità affrontando i vissuti emotivi dei genitori che tendono ad atteggiamenti protettivi o neganti verso il figlio e che a volte ostacolano inconsciamente il percorso graduale di separazione promuovendo e assecondando la logica secondo la quale i

---

<sup>166</sup> <https://www.welforum.it/come-creare-alleanza-tra-servizi-e-famiglie-di-persone-con-disabilita/>

<sup>167</sup> <https://www.ats-valpadana.it/documents/1654672/0/Programma.pdf/7edd5d44-04b3-74a0-4159-eafdfd2bebcc>

genitori e le famiglie sono attori fondamentali del processo di cambiamento della vita della persona con disabilità<sup>168</sup>.

In riferimento agli aspetti di natura giuridica, sempre strettamente connessi a quelli di natura economico-patrimoniale sarebbe invece utile mettere a disposizione delle faglie degli esperti di area giuridica per analizzare le singole situazioni o incentivando lo sviluppo di sportelli volti a fornire queste informazioni essenziali per la costruzione del “Dopo di Noi”<sup>169</sup>.

## **Conclusione**

Nel seguente capitolo è stata proposta una sintesi dei dati e delle informazioni raccolte precedentemente nonché la verifica delle ipotesi formulate nel capitolo 3 con l’obiettivo di condurre all’identificazione di alcune aree di miglioramento per l’applicazione della legge 112/16.

Nonostante siano ormai passati sette anni dall’approvazione della legge 112, vi è ancora molto lavoro da realizzare per fare in modo che le risorse del fondo “Dopo di Noi” siano spese per la promozione di percorsi di emancipazione della persona con disabilità dal nucleo familiare. In quest’ottica si è ritenuto importante approfondire gli aspetti della collaborazione di rete fra Servizi Sociali, Aziende sanitarie locali, Comuni, Cooperative, Associazioni e Fondazioni nella costruzione del Progetto di Vita della persona con disabilità affrontando e connettendo il seguente tema alla costruzione di un dialogo costruttivo con le famiglie/genitori delle persone disabili.

---

<sup>168</sup> <https://www.dopodinoi.org/cosa-facciamo/percorsi-individualizzati-e-sostegno-ai-genitori/>

<sup>169</sup> <https://www.dopodinoi.org/cosa-facciamo/consulenza-e-informazione-giuridica/>



Inoltre attraverso lo studio condotto dalla Dott.ssa L. Maffazioli, responsabile dei servizi ed interventi per la disabilità nel Comune di Brescia, è emerso che nonostante la tendenza sia quella di sottolineare come imperativo dei PdV la frase: *“la persona con disabilità al centro”*; in realtà nella maggior parte dei casi la persona disabile durante la stesura di quest’ultimo non è nemmeno presente o se c’è non è soggetto attivo e partecipante. I risultati di questa ricerca conducono genitori e operatori del settore della disabilità a porsi la seguente domanda: *“sono le persone con disabilità a non essere pronte per il “Dopo di Noi” oppure non lo siamo noi?”*.

Per ultima è stata individuata come possibile area di miglioramento la costruzione/realizzazione di percorsi di formazione/sensibilizzazione alla tematica del “Dopo di Noi” in grado di coinvolgere in un lavoro di rete Regioni, ATS/ASST/Ambito territoriale/Enti del terzo settore e rappresentanti dei gestori dei servizi e delle famiglie con persone con disabilità stabilendo per ognuno la propria funzione; in particolare è stata sottolineata la necessità di puntare sulla formazione degli operatori; fornire un supporto ai genitori/famiglie di persone con disabilità nell’accettazione del percorso verso l’acquisizione di autonomia del proprio figlio disabile nei confronti del nucleo familiare; creazione di sportelli volti a favorire la diffusione di informazioni relative agli aspetti di natura giuridica della legge 112/16.

Il lavoro di rete per la costruzione del PdV, l’alleanza costruttiva con le famiglie e la promozione di percorsi formativi possono contribuire a ridurre notevolmente i limiti e le resistenze analizzati e osservati nel capitolo 3 perché permetterebbero di:

- Coinvolgere genitori e famiglie interessate non solo al “Dopo di Noi” ma anche al “Durante Noi”;

- Lavorare sulle resistenze messe in atto dalle famiglie nei confronti del “Dopo di Noi” fornendo il supporto adeguato, garantendo precocemente l’intercettazione dei bisogni e favorendo il cambio di paradigma culturale di cui parla C. Castegnaro nell’articolo *“Coordinamento e coinvolgimento delle famiglie per una buona riforma”* e che si palesa nella necessità di recarsi loro incontro, non attendendo che la richiesta/domanda si palesi direttamente alle porte dei servizi sociali dei comuni ma intervenendo prima;
- Garantire l’utilizzo delle risorse del fondo per la realizzazione di interventi che abbiano nelle proprie finalità l’emancipazione della persona con disabilità dalla propria famiglia, pensando dunque ad un possibile “Dopo di Noi”.

## **CONCLUSIONE:**

Giunti al termine dello studio sviluppato nei confronti della legge 112 del 2016 e della sua applicazione, risulta opportuno trarre le relative conclusioni.

Essendo la legge 112/2016 volta alla costruzione di percorsi di “Dopo di Noi” che spingono verso la via della de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità grave e gravissima; la prima conclusione può essere individuata nella nuova definizione del concetto di “vita indipendente” che come s’è visto rimanda alla capacità del sapersi orientare nella quotidianità, anche chiedendo aiuto; tale discorso assume un valore ancora maggiore se considerato all’interno del Capability Approach sviluppato da A. Sen, nel quale la nozione di capacità si riferisce alle “libertà sostanziali” il che significa offrire ad una persona l’opportunità di fare le cose alle quali, per un motivo o per un altro, assegna un valore. In quest’ottica dunque la possibilità di vivere una vita indipendente risulta essere possibile e realizzabile anche per le persone con disabilità.

Secondariamente l’attenzione è stata posta sull’approfondimento del contesto sociale precedente all’approvazione della legge 112/16 con lo scopo di osservare come quest’ultimo sia stato in grado di influenzare la promulgazione di normative; sulla base di ciò è stato possibile ricostruire sia le modalità attraverso le quali la società si è approcciata alla persona con disabilità nel corso del tempo; sia le varie leggi che hanno condotto nel 2016 all’approvazione della legge 112.

Successivamente alla definizione delle caratteristiche sociali e legislative, la legge stessa è stata scorporata e lo studio di quest’ultima ha condotto ad analizzare nei minimi particolari la struttura della norma, gli obiettivi principali nonché gli strumenti giuridici messi a disposizione da questa per la tutela della persona con disabilità nel “Dopo di Noi”.

Terminati gli aspetti teorici connessi alla legge 112/16; il lavoro si è concentrato sullo sviluppo di una ricerca effettuata nei confronti di Regione Lombardia e ambito territoriale di Valle Trompia; da tale indagine è affiorato un quadro di insicurezza e di instabilità nella gestione delle risorse del fondo “Dopo di Noi” connesso ad una molteplicità di tematiche tra le quali: resistenze delle famiglie, limiti imposti da Regione Lombardia nella durata dei progetti nonché ritardi nell’utilizzo dei fondi, limite presente nella normativa stessa la quale restringe il campo dei possibili destinatari escludendo i genitori di persone con disabilità interessati al “Durante Noi” e impiego delle risorse del fondo “Dopo di Noi” per la realizzazione di interventi in realtà poco pensati alla suddetta tematica.

Attraverso la raccolta di dati statistici e il confronto tra Cooperativa sociale Nikolajewka e Fondazione StefyLandia basato sul paragone fra vision e mission, presa in carico della persona disabile e della sua famiglia e le esperienze di co-housing attivate da entrambi gli enti è stato possibile individuare delle plausibili aree di miglioramento nell’applicazione della legge 112/16 concentrandosi sull’importanza del lavoro di rete nella costruzione del Progetto di Vita ponendo realmente al centro del processo la persona disabile come attore attivo e partecipe; sulla necessità di stabilire un’alleanza costruttiva e un rapporto di fiducia con i genitori/famiglia della persona con disabilità a partire dal “Durante Noi” per poter progettare un “Dopo di Noi” più sereno e rispettoso dei desideri della persona disabile e della sua famiglia; e per ultimo il bisogno di ampliare le conoscenze possedute sul tema del “Dopo di Noi” attraverso lo sviluppo di percorsi di formazione nei confronti degli operatori del settore, percorsi di sostegno ai familiari come pure l’aumento di sportelli volti a favorire la diffusione delle informazioni che riguardano gli strumenti giuridici della legge 112/2016.

In conclusione, il seguente lavoro di tesi si propone di fornire un panorama sugli interventi realizzati con le risorse del fondo “Dopo di Noi” oltre che di incorniciare ed ancorare la legge 112/16 all’interno di un ben preciso contesto sociale e legislativo con lo scopo di rendere quanto contenuto all’interno del suddetto elaborato utile per gli operatori del settore della disabilità fornendo particolare risalto al ruolo professionale che il consulente pedagogico per la disabilità potrebbe rivestire all’interno della dimensione di progettazione del “Dopo di Noi, Durante Noi”; quest’ultimo infatti potrebbe inserirsi quale professionalità in grado di: coordinare e supervisionare gli interventi di “Dopo di Noi” messi in atto, mettere a disposizione le proprie competenze nella progettazione pedagogica sul territorio per promuovere e gestire interventi di rete fra i diversi stakeholder coinvolti nel processo di costruzione del Progetto di Vita e non solo e promuovere la costruzione di percorsi di formazione nei confronti di operatori, genitori di persone disabili e delle altre realtà interessate alla tematica del “Dopo di Noi”.

## **RINGRAZIAMENTI:**

*Desidero ringraziare innanzitutto la relattrice di questa tesi, la professoressa Maddalena Colombo e la correlatrice, la professoressa Ilaria Marchetti, in quanto entrambe mi hanno accompagnato nel corso della stesura attraverso un atteggiamento di disponibilità, d'attenzione e di supporto.*

*Ringrazio il Dottor G. Biasin, le Dott.sse S. Cinelli, C. Palaberti e S. Ungaro per il tempo dedicatomi durante la stesura della tesi.*

*Ringrazio poi la mia famiglia per il sostegno emotivo e costante durante questi due anni di studi universitari; in particolare i miei nonni grazie ai quali ho potuto realizzare il mio percorso di studio e mia mamma sempre pronta ad aiutarmi nel momento del bisogno.*

*Un grazie anche alla mia compagna di corso Antonella, con la quale ho condiviso gioie e tristezze di questo percorso universitario.*

*Ringrazio Davide, compagno di vita e supporto di tutti i giorni; Vanessa sorella e sostegno irrinunciabile anche quando non è con me; Piyumi, amica d'infanzia e presenza costante.*

*Ringrazio in fine tutte le mie amiche; le colleghe di lavoro che credono in me e mi hanno sostenuto sin dal primo giorno di lavoro nonché i miei utenti del CSE che riescono sempre a strapparmi un sorriso anche quando non sono di buon umore.*

## **BIBLIOGRAFIA:**

- American Psychological Association, *APA Dictionary of lifespan Developmental Psychology*, American Psychological Association, Washington, DC, 2013
- Anffas Fondazione Dopo di Noi, *Percorso di attuazione della legge 112/2016, la posizione di Anffas a due anni dalla sua approvazione: occorre ancora fare molta chiarezza!!!*, Anffas Onlus 2018
- Bausola A., *La Libertà*, La Scuola, Brescia, 1990
- Camera dei deputati servizio studi XVIII legislatura, *Politiche per la non autosufficienza e la disabilità*, 29 settembre 2022
- Cittalia Fondazione Anci, *Fondi Welfare, fondo Dopo di noi 2022: siglata intesa in conferenza unificata*, 5 dicembre 2022
- Comitato Officina Dopo di Noi, *DOPO DI NOI: l'attuazione della legge 112/16 monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021
- Corsi D.-Lotteri V., *Tecniche e pratica dell'operatore sociale, schede di lavoro*, Bulgarini, Firenze, 2010
- D'Alonzo L., *Disabilità, obiettivo libertà*, Editrice La Scuola, Brescia, 2014
- D'Alonzo L., *Dizionario di pedagogia speciale*, Scholè, Brescia, 2019
- Di Santo R., *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, Franco Angeli, Milano, 2013
- Ferrari A., *Programma di formazione sul Progetto di Vita legato al Dopo di Noi, progettare servizi e interventi su un territorio (Power Point)*, 2021
- Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubettino, Catanzaro, 2004

- Gazzetta ufficiale delle comunità europee, *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, 18/12/2000, C 364
- Gazzetta ufficiale della Repubblica italiana, *Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, indirizzi di programmazione annualità 2019, elementi richiesti e indicazioni per la redazione*, 5/02/2020, n°29
- Guerini I., *Quale inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettuale*, Franco Angeli, Milano, 2020
- Legge 22/06/2016 n°112, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare*, Gazzetta ufficiale n°146 del 24 giugno 2016
- Maffazioli L., *Dopo di Noi, durante Noi, parliamo di Noi. Dopo di Noi, la legge 112/2016: analisi, riflessioni e valutazioni*, Sistema socio sanitario, Regione Lombardia (ATS Brescia), Brescia 20/09/21
- Marcialis P., *Home sweet home, un quadro pedagogico sulle pratiche abitative contemporanee delle persone con disabilità*, Franco Angeli, 2020
- Maritain J., *L'educazione al bivio*, Editrice La Scuola, Brescia, 1976
- Marra D.A., *Ripensare la disabilità attraverso i disability Studies in Inghilterra*, Rivista sociologica di pensiero critico, vol 3/2009
- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Varigrafica Alto Lazio, Viterbo, 2009
- Montico Morassut M.L., *Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva*, in *la persona al centro*, 1240.407, Franco Angeli, Milano, 2016



- Montobbio E., Navone A.M., *Prova in altro modo. L'inserimento lavorativo socio assistenziale di persone con disabilità marcata*, Edizioni del Cerro, Pisa 2002
- Nussbaum M.C., *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*, Il Mulino, Bologna, 2012
- Nussbaum M.C., *Giustizia sociale e dignità umana, da individui a persone*, Il Mulino, Bologna, 2012
- Pasqualotto L., *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*, vol 13, n° 3, settembre 2014
- Parsons T., *Il sistema sociale*, Edizioni di comunità, Milano, 1996
- Piano per la non autosufficienza 2022-2024
- Pedullà F., *L'evoluzione del concetto di disabilità, dalle definizioni dell'OMS ad un'interpretazione storico-sociale della stessa*, in Spazi e modelli, vol 4 n° 3, 2007
- Reindal S.M., *Disability, capability and special education. Towards a capability-based theory*, European journal of special needs education, vol 24, n° 2
- Roberti C., *Le lacune della Sociologia in Italia. Un compendio sulle ricadute professionali e tematiche*, Key editore, Milano, vol 4/2021
- Roberti C., *Persone con disabilità: percorsi world system per esigere la CRPD tra asimmetrie e contraddizioni*, Key editore, Milano, vol 4/2021
- Salerno V., *Chances, una lettura pedagogica di Martha C. Nussbaum*, Vita e Pensiero, Milano, 2022
- Sannipoli M., *Per una nuova cultura dei bisogni. Dispositivi e pratiche inclusive in dialogo*, Italian journal of special education for inclusion, Pensamultimedia, 2018
- Saraceno C., *Il welfare, modelli e dilemmi della cittadinanza sociale*, in "farsi un'idea", Il Mulino, Bologna, vol 219, 2013

- Schianchi M., *Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci editore, Roma, 2012
- Sen A., *La libertà individuale come impegno sociale*, Editori GLF Laterza, Milano, 2015
- Sen A., *La mia casa è il mondo. Un'autobiografia*, Mondadori, Milano, 2022
- Sen A., *L'idea della giustizia*, Mondadori, Milano, 2011
- Sen A., *Sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori, 2020
- Sen A., *Un desiderio al giorno per una settimana. Sulla libertà, lo sviluppo e la formazione*, Mondadori, Milano, 2017
- Speciale R., *Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva?*, in *la persona al centro*, 1240.407, Franco Angeli, Milano, 2016
- Stevenson A., *Oxford Dictionary of English*, Oxford University press, Lavis (TN), 2010 (terza edizione)
- Viotto P., *La riflessione sulla persona in Jacques Maritain*, Alpha Omega, Roma, Volume 7-3, 2004
- Vittoria A., *Il welfare oltre lo Stato, profili di storia dello Stato sociale in Italia, tra istituzioni e democrazia*, G. Giappichelli editore, Torino, 2014
- Vogliotti S.- Vattai S., *Welfare state, modelli di welfare state in Europa*, IPL, vol 1, parte 1, 2014

## SITOGRAFIA:

- Definizione di Welfare state: <https://www.treccani.it/enciclopedia/welfare-state>
- <https://www.europarl.europa.eu>
- <https://www.informazionefiscale.it/Fondo-caregiver-2022-risorse-assistenza-disabili>
- Definizione di carestia del Bengala: <https://www.unifi.it/notizie/news/amartyasen.html>
- Disabilità e non autosufficienza: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/Pagine/default.aspx>
- Fondo caregiver 2022: <https://www.informazionefiscale.it/Fondo-caregiver-2022-risorse-assistenza-disabili>
- Politiche per la non-autosufficienza e la disabilità: <https://temi.camera.it/leg18/temi/politiche-per-la-non-autosufficienza-e-la-disabilit.html>
- Legge 112/16 e concetto di de-istituzionalizzazione: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/01/27/22A00445/sg>
- L.N.R. 3/2008 Art. 1: [https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia/Accessibile/main.aspx?iddoc=lr002008031200003&exp\\_coll=lr002008031200003&view=showdoc&selnode=lr002008031200003](https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia/Accessibile/main.aspx?iddoc=lr002008031200003&exp_coll=lr002008031200003&view=showdoc&selnode=lr002008031200003)
- Costituzione italiana: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione>
- Legge 118/1971: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1972/04/11/072U0118/sg>
- Legge 118/1971: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1972/04/11/072U0118/sg>
- Legge 104/1992: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>
- Convenzione ONU: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione-Onu.aspx>

- Anffas Onlus, *Analisi con domande e risposte sulla legge n 112 del 2016 e linee guida per la sua attuazione* (pdf): <http://www.anffas.net/dld/files/>
- 14/06/2016 approvazione legge sul “Dopo di Noi”: <https://www.ilpost.it/2016/06/14/approvazione-legge-dopo-di-noi/>
- Legge 112/2016: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>
- Legge 328/2000: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>
- Decreto attuativo della legge 112/16: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2016/decreto-Dopo-di-Noi.pdf>
- Definizione di welfare di comunità: <https://www.welforum.it/dove-va-il-welfare-di-prossimita/>
- Welfare mix e Welfare plurale: <https://www.vita.it/it/article/2022/09/12/dal-welfare-mix-al-welfare-plurale-una-sfida-politica/163987/>
- Welfare di prossimità: <https://www.welforum.it/dove-va-il-welfare-di-prossimita/>
- Definizione di colloquio: <https://www.treccani.it/vocabolario/colloquio/>
- Articolo 1 del DM del 23/11/2016: [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/v\\_e\\_d\\_i\\_M\\_e\\_n\\_u\\_H\\_T\\_M\\_L\\_?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie\\_generale&tipoVigenza=originario](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/v_e_d_i_M_e_n_u_H_T_M_L_?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie_generale&tipoVigenza=originario)
- Definizione di progetto individualizzato: [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie\\_generale/originario](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie_generale/originario)
- Corte dei Conti, *Attuazione delle misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, volte a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare fondo “dopo di noi”, Deliberazione 23*

dicembre 2022, n. 55/2022/G: <https://www.corteconti.it/Download?id=a35e07e2-f775-47b7-8834-60981babf756>

- Articolo 4 comma 3 DM 23/09/16: [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/v\\_e\\_d\\_i\\_M\\_e\\_n\\_u\\_H\\_T\\_M\\_L/?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie\\_generale&tipoVigenza=originario](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/v_e_d_i_M_e_n_u_H_T_M_L/?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&tipoSerie=serie_generale&tipoVigenza=originario)
- Popolazione residente in Regione Lombardia al 01/01/21 di età compresa fra i 18-64 anni: <https://demo.istat.it/app/?l=it&a=2021&i=POS>
- Piano Regionale dopo di noi, risorse annualità 2021: [https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7/DGR\\_6218\\_4\\_aprile\\_2022.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7-o2YiDIE](https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7/DGR_6218_4_aprile_2022.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-407d70ea-7df9-4928-9dd7-62ec2a7f71c7-o2YiDIE)
- Decreto 21/12/22 Riparto, per l'annualità 2022, delle risorse del fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/01/25/23A00360/sg>
- “Dopo di Noi, insieme verso il futuro”:
- <https://www.lombardiacfacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/dopo-di-noi>
- Articolo Welforum: <https://www.welforum.it/il-dopo-di-noi-al-vaglio-della-corte-dei-conti/>
- Articolo Welforum: <https://www.welforum.it/il-punto/la-badante-non-basta-piu/claudio-castegnaro-coordinamento-coinvolgimento-famiglie-buona-riforma/>

- Graduatorie Civitas percorsi di accompagnamento all'autonomia (2018): <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-ACC.AUTONOMIA.pdf>
- Graduatorie Civitas percorsi di sostegno alla residenzialità (2018): <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-SUPP.DOMICILIARE.pdf>
- Graduatorie Civitas percorsi di pronto intervento/sollievo (2018): <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-RIC.SOLLIEVO.pdf>
- Graduatorie Civitas interventi infrastrutturali finanziati (2018): <https://www.civitas.valletrompia.it/media/DOMANDE-FINANZIATE-RISTRUTTURAZIONE.pdf>
- Riparto delle risorse del fondo “Dopo di Noi” in Valle Trompia (annualità 2018-2019): [https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/67513240/Allegato+A+al+Decreto+n.+179\\_2021.pdf/9ff33bad-5e1c-7f96-586b-0514c3986fc9](https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/67513240/Allegato+A+al+Decreto+n.+179_2021.pdf/9ff33bad-5e1c-7f96-586b-0514c3986fc9)
- Linee operative per la ripartizione delle risorse del fondo “Dopo di Noi” (annualità 2018-2018): [https://www.civitas.valletrompia.it/media/prot3635\\_AVVISO-PUBBLICO-MISURA-DOPO-DI-NOI-2020.PDF](https://www.civitas.valletrompia.it/media/prot3635_AVVISO-PUBBLICO-MISURA-DOPO-DI-NOI-2020.PDF)
- Graduatoria Civitas: [https://www.civitas.valletrompia.it/media/\\_\\_\\_GRADUATORIA-DOPO-DI-NOI-DOMANDE-AVENTIDIRITTO.pdf](https://www.civitas.valletrompia.it/media/___GRADUATORIA-DOPO-DI-NOI-DOMANDE-AVENTIDIRITTO.pdf)
- Graduatoria Civitas: <https://www.civitas.valletrompia.it/media/GRADUATORIA-DOPO-DI-NOI-DOMANDE-PERVENUTE-RESIDENZIALITA-AVENTI-DIRITTO.pdf>
- Cooperativa sociale Nikolajewka: <https://sites.google.com/nikolajewka.it/www-nikolajewka-it/home-page>
- Cooperativa sociale Nikolajewka: <https://sites.google.com/nikolajewka.it/www-nikolajewka-it/home-page/attività-abilitative/dopo-di-noi-vita-autonoma-e-indipendente>

- C.V Fondazione StefyLandia: <https://www.fondazionestefylandia.it/wp-content/uploads/2023/02/Curriculum-Vitae-Fondazione-di-Partecipazione-StefyLandia-Onlus-di-Salo-Brescia-al-04.02.2023.pdf>
- Alleanza tra famiglie e servizi: <https://www.welforum.it/come-creare-alleanza-tra-servizi-e-famiglie-di-persone-con-disabilita/>
- Esempio di corso di formazione: <https://www.ats-valpadana.it/documents/1654672/0/Programma.pdf/7edd5d44-04b3-74a0-4159-eafdfd2bebcc>
- Esempio di sostegno ai genitori: <https://www.dopodinoi.org/cosa-facciamo/percorsi-individualizzati-e-sostegno-ai-genitori/>
- Esempio di sportelli informativi: <https://www.dopodinoi.org/cosa-facciamo/consulenza-e-informazione-giuridica/>
- Comitato ONU linee guida per la de-istituzionalizzazione anche in caso di emergenza: <https://www.fishonlus.it/files/2022/10/IT-linee-guida-deistituzionalizzazione-comitato-onu-settembre-2022-it.pdf>
- Piano per la non autosufficienza 2022-2024: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Fondo-per-non-autosufficienza/Documents/Piano-Non-Autosufficienza-2022-2024.pdf>

