



UNIVERSITÀ CA' FOSCARI DI VENEZIA

Corso di Laurea Magistrale in

Lavoro, cittadinanza sociale, interculturalità

Disabilità e sussidiarietà

Riflessioni a partire dalle indicazioni operative contenute
nella legge 112/2016

Relatrice

Prof. ssa Francesca Campomori

Correlatrice

Prof.ssa Ines Giunta

Laureanda

Alessandra Battistella

Matricola: 805505

Anno Accademico 2021/2022

INTRODUZIONE	p. 1
CAPITOLO I Disabilità: una sfida teorica	
<i>1.1) Il concetto di innovazione sociale applicato ai servizi per la disabilità</i>	p. 7
<i>1.2) Un nuovo approccio al tema della disabilità</i>	p. 11
<i>1.3) Dal paziente alla persona: il ruolo dell'advocacy e dei disability studies</i>	p. 15
<i>1.4) La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità</i>	p. 19
<i>1.5) Lo sviluppo umano secondo il Capability approach di Amartya Sen</i>	p. 25
CAPITOLO II Persona e contesto: una sfida pratica	
<i>2.1) Nuove risposte a vecchi bisogni</i>	p. 32
<i>2.2) La frammentazione degli interventi legislativi in Italia</i>	p. 33
<i>2.3) La risposta fornita dai servizi sociosanitari: dall'istituto al sistema attuale</i>	p. 38
<i>2.4) Legge 22 Giugno 2016, n. 112: Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare</i>	p. 42
<i>2.5) La riforma del Terzo Settore e la sussidiarietà orizzontale</i>	p. 47
CAPITOLO III La legge 112/2016 nel Veneto Orientale	
<i>3.1) Dopo di noi, insieme a loro</i>	p. 52
<i>3.2) Le delibere regionali di recepimento e gli strumenti di lavoro</i>	p. 54
<i>3.3) La procedura di coprogettazione nel Veneto Orientale</i>	p. 62
<i>3.4) Alcune esperienze di attuazione</i>	p. 71
<i>3.5) Condividere gli spazi e includere le differenze</i>	p. 75
<i>3.6) Riflessioni conclusive rispetto alle esperienze presentate</i>	p. 77
CONCLUSIONI	p. 81
BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA	p. 87

INTRODUZIONE

L'interesse per il tema, che ha ispirato la presente ricognizione sugli strumenti legislativi e operativi per dare concreta forma all'inclusione sociale delle persone disabili adulte, nasce da un'inaspettata opportunità lavorativa. Due anni fa, infatti, sono stata chiamata per la prima volta a ricoprire un incarico annuale come insegnante di sostegno in una scuola superiore della mia città: l'incertezza era tanta, avrei dovuto supportare uno studente con sindrome di down per 18 ore settimanali, a cui se ne aggiungevano altre 12 di frequenza scolastica grazie al coinvolgimento di una Cooperativa Sociale attiva nell'assistenza socio-educativa delle persone con disabilità. Confrontarmi direttamente con il diritto di inclusione scolastica (e sociale in generale) dei minori con disabilità e le richieste espresse dalle loro famiglie ha significato, pertanto, entrare in stretto contatto con i servizi e il mondo del welfare che gravitano intorno a queste persone.

Successivamente, quando i tempi erano maturi per cominciare il tirocinio professionalizzante, ho individuato l'ente ospitante nel Servizio Integrazione Lavorativa (SIL) della Aulss 4 Veneto Orientale che si occupa dell'inserimento lavorativo delle persone vulnerabili. In quel contesto di reti formali e informali, tra Aulss e Comuni – Aulss e aziende/cooperative – Aulss e mondo del volontariato, avrei potuto comprendere meglio le opportunità di empowerment generate dalla sinergia tra pubblico e terzo settore/imprese.

L'emancipazione formale e sostanziale della persona cui vengono riconosciute/attribuite delle limitazioni ha, dunque, sempre costituito un punto fermo per verificare l'adeguatezza delle azioni pubbliche promosse per soddisfare tale aspirazione.

In Aulss 4 il SIL dove sono attivi solo educatori, fa parte dell'Unità Operativa Semplice (UOS) Disabilità che ha in carico persone disabili adulte (dai 18 ai 64 anni), con la quale è chiamato ad interfacciarsi ogni qualvolta sia ritenuta opportuna, per una persona disabile in carico alla stessa, l'attivazione di un tirocinio di inserimento lavorativo. Poiché del SIL non fanno parte gli Assistenti Sociali, lì non avrei trovato un supervisore idoneo ad accogliere la mia esperienza formativa. Ho avuto, però, la fortuna di non dover rinunciare al mio interesse conoscitivo grazie alla disponibilità ad affiancarmi manifestata in particolare dalla Dott.ssa Martina Ormenese, Assistente Sociale dell'Unità Operativa, grazie alla quale ho potuto conoscere dall'interno un servizio socio-sanitario che ha come missione la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità, così come definita nella legge 104/1992¹ art. 3 comma 1, al fine di favorirne la piena inclusione sociale:

¹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Al comma 3 dello stesso articolo viene, inoltre, previsto che

qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

Mi sono allora chiesta: cosa vuol dire “deistituzionalizzazione”? Perché a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso si è sentita l'esigenza di contrapporre alla segregazione fisica dei disabili una maggiore inclusione sociale e una rinnovata attenzione ai bisogni da questi espressi? Quali sono oggi gli strumenti normativi che organizzano la presa in carico globale di persone altrimenti destinate a vivere vite decise da altri?

La cornice teorica entro la quale si intende comprendere le più recenti politiche italiane in favore delle persone con disabilità è definita dall'originale contributo dell'economista filosofo Amartya Sen che, negli anni Ottanta, ha introdotto il paradigma teorico dello sviluppo umano secondo l'approccio delle *capability*. Tale approccio guarda allo sviluppo come ad un processo di espansione delle capacità e delle opportunità reali delle persone cui sono indirizzate le politiche sociali.

Questo quadro dinamico, sempre aperto sull'orizzonte delle possibilità/opportunità cui tende ciascuno, richiede agli enti pubblici, e a tutte le persone coinvolte nel processo di implementazione delle politiche, un cambiamento culturale rivoluzionario, letteralmente un nuovo inizio, in quanto le persone con disabilità e le loro famiglie non vengono più considerate destinatari passivi degli interventi ma soggetti attivi, sia da un punto di vista decisionale che operativo.

Oltre all'aspetto dell'empowerment e dell'agency della persona, posta al centro del processo di sviluppo, un altro concetto chiave ridefinito a livello internazionale è quello di *disabilità* come *diversità*: da condizione individuale di svantaggio a condizione esistenziale determinata non da immutabili circostanze sfavorevoli, ma da sfavorevoli combinazioni di natura fisica, psicologica, sociale e ambientale, che è compito dello Stato e della collettività rimuovere.

Il nuovo approccio, pertanto, riconfigura l'azione in favore delle persone disabili come un prendersi cura socialmente organizzato, e non più come mera cura medica quale contenimento

del disagio individuale.

A partire da questa nuova concettualizzazione è possibile, allora, tenere insieme la persona con disabilità e la comunità entro la quale è inserita, considerata sia come riferimento esistenziale sia come rete integrata di servizi sociali e sanitari che, nella sinergia tra pubblico e terzo settore, ha il compito di attuare interventi innovativi volti alla promozione sociale delle persone e al rispetto dei diritti umani (autodeterminazione, libertà di scelta).

Da un punto di vista normativo la legge 328/2000 sulla riorganizzazione dei servizi aveva già indicato la via maestra per interventi sociosanitari che ponessero al centro la persona.

All'art. 14, infatti, ha introdotto nuovi strumenti professionali indispensabili per operare nel rispetto della dignità della persona: progetto individualizzato, equipe multiprofessionale, valutazione multidimensionale del bisogno.

Se in Italia è la Legge del 2000 ad imprimere una svolta non solo nell'organizzazione e gestione dei servizi ma anche, e forse soprattutto, verso una rinnovata comprensione del disabile come persona agente e non più come destinatario passivo di interventi assistenziali, a livello internazionale nel 2006 è stata promulgata a New York la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009.

La Convenzione si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando, in favore delle persone con disabilità, i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione.

Nei suoi principi ispiratori la Convenzione non ha attribuito, pertanto, “nuovi” diritti alle persone con disabilità, intendendo piuttosto promuovere e assicurare loro il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà universalmente riconosciute. La condizione di disabilità viene così ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società. La radicalità della Convenzione non potrebbe essere più netta: il rispetto dei diritti umani obbliga le società ad assumere una nuova prospettiva che sia di promozione e non più, o meglio, non solo di protezione.

Alla luce delle prescrizioni appena richiamate, applicare il modello di Sen alla disabilità può, pertanto, offrire una originale cornice teorica entro cui iscrivere le recenti politiche di intervento pubblico, per dare nuove e più efficaci risposte alle persone e alle loro famiglie.

Nel presente lavoro intendo, nello specifico, presentare la portata innovativa della Legge 112/2016, nota come Legge sul Dopo di Noi, recante “Disposizioni in materia di assistenza in

favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”². Essa nasce come risposta alla domanda che pongono da sempre i genitori, cosa cioè accadrà ai propri figli quando non saranno più loro a prendersene cura. Domanda che gli stessi genitori hanno portato all’attenzione dell’opinione pubblica e dei legislatori in molti Paesi tra Stati Uniti ed Europa a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso.

L’aspetto più interessante del provvedimento riguarda le modalità in esso previste per dare luogo alle azioni di promozione: condizione imprescindibile per la sua attuazione ed implementazione è la stretta collaborazione progettuale, organizzativa e gestionale tra pubblico (regioni, ambiti territoriali, aziende sanitarie) e privato sociale.

È proprio l’articolo 4 comma 2 a presupporre l’esistenza del Terzo settore e di “famiglie che si associano” per concorrere al perseguimento degli obiettivi in essa stabiliti. In un recente saggio Luca Gori, ricercatore presso la Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa, afferma addirittura che “in assenza di una articolata rete di soggetti del Terzo Settore impegnati in questo ambito, gli stessi obiettivi della legge potrebbero risultare irraggiungibili”³.

L’art. 1 comma 1 della Legge delega 106/2016 per la riforma del Terzo settore recita infatti:

al fine di sostenere l'autonoma iniziativa dei cittadini che concorrono, anche in forma associata, a perseguire il bene comune, ad elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, favorendo la partecipazione, l'inclusione e il pieno sviluppo della persona, a valorizzare il potenziale di crescita e di occupazione lavorativa, in attuazione degli articoli 2, 3, 18 e 118 della Costituzione, il Governo è delegato ad adottare, entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi in materia di riforma del Terzo settore.

Nel 2017, qualche mese dopo l’approvazione della Legge 112/2016, sono state raggruppate in un solo testo tutte le tipologie di quelli che da allora in poi si chiamano Enti del Terzo settore (Ets). Di seguito le sette nuove tipologie: organizzazioni di volontariato (Odv), associazioni di promozione sociale (Aps), imprese sociali (incluse le attuali cooperative sociali), enti filantropici, reti associative, società di mutuo soccorso, altri enti (associazioni, fondazioni, enti di carattere privato senza scopo di lucro).

Nell’analisi di Gori, lo Stato si impegna a sostenere la realizzazione di nuove strutture e servizi, riconoscendo agli Enti del Terzo Settore un ruolo da co-protagonisti; al contempo i privati sono chiamati a cooperare e ad attivarsi mettendo a disposizione risorse economiche per il perseguimento del benessere generale.

Scopo di questa previsione è allora dare luogo, per quanto riguarda l’implementazione della

² Legge delega 106/2016 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>

³ Luca Gori “*Dopo di noi*” e Terzo settore in E. Vivaldi., A. Blasini (a cura di) *Il futuro delle persone con disabilità oltre la famiglia. A tre anni dalla legge 22 giugno 2016. N. 112*, Pisa University Press, 2019, p. 99

Legge 112/2016, ad un intervento durevole e di sistema che si traduca nei territori come azione pubblica strutturale e diffusa, grazie al coinvolgimento di enti territoriali, cittadini singoli e associati. Si tratta, evidentemente, di un progetto ambizioso e innovativo per supportare misure di welfare adeguate ad una società che sta cambiando sia anagraficamente che culturalmente.

La portata innovativa delle misure per il cosiddetto “dopo di noi” diventa, a mio avviso, dirimpente se, e solo se, oltre ad apprezzare l’incremento valoriale rispetto alla sfera dei diritti, esse vengono agganciate alla riforma del Terzo settore, riconosciuto come “il complesso degli enti privati costituiti con finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale che, senza scopo di lucro, promuovono e realizzano attività d’interesse generale, mediante forme di azione volontaria e gratuita o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi, in coerenza con le finalità stabilite nei rispettivi statuti o atti costitutivi”.⁴

La lettura combinata delle due norme, a mio avviso, dovrebbe dare luogo alla concreta opportunità di coltivare una visione di società realmente più solidale e inclusiva, andando oltre alla semplice gestione di progetti o servizi standardizzati.

La tesi segue la seguente struttura: nel primo capitolo verrà esplicitato il concetto di innovazione sociale rispetto alla definizione di disabilità. Questo concetto sarà funzionale ad illuminare di una nuova luce le dinamiche interistituzionali tra attore pubblico e attori privati, impegnati insieme per dare attuazione alle indicazioni legislative. Il modello bio-psico-sociale e la teoria dello sviluppo umano costituiscono indispensabili strumenti teorici per legittimare il cambiamento delle politiche pubbliche in questo ambito.

L’innovazione prevista dai nuovi strumenti normativi (Legge 112/2016 e Codice del terzo settore D.lgs. 117/2017) è, a mio avviso, rappresentata dalla capacità di modificare l’offerta dei servizi sociosanitari per migliorare la qualità della vita delle persone disabili e dare risposte migliori alle incertezze delle loro famiglie. Non è, pertanto, interesse del presente lavoro soffermarsi sull’utilizzo delle nuove tecnologie negli ambienti di vita né trattare in modo specifico gli strumenti economici (quali trust, donazioni, vincoli di destinazione per tutelare il patrimonio del disabile adulto rimasto privo dei genitori), sebbene la legge faccia ampio riferimento anche alle risorse private che potrebbero essere investite in progetti di residenzialità condivisa con altri.

L’aspetto che si vuole qui indagare riguarda il funzionamento della partnership tra ente pubblico e enti del Terzo settore (cooperative sociali e fondazioni) per verificare se stiamo davvero assistendo all’introduzione di nuovi modi per progettare interventi di presa in carico globale in un’ottica di un maggiore coinvolgimento della persona con disabilità.

⁴ Legge 106/2016 art. 1 comma 1.

Il secondo capitolo si concentrerà, pertanto, sulla mutata sensibilità rispetto al tema della disabilità come diversità, unica condizione questa per dare effettivo godimento a tutti i cittadini dello spettro dei diritti racchiuso nell'Art. 3 della Costituzione.⁵

Posto che ad indirizzare le misure di politica pubblica sono da sempre particolari visioni del mondo, specifiche comprensioni della società entro la quale si muovono gli attori e sulla base delle quali essi cercano di dare risposta ai bisogni emergenti, si mostrerà come il cambiato sguardo delle politiche in senso bio-psico-sociale ha progressivamente prodotto interventi che hanno posto al centro il benessere della persona considerata come soggetto all'interno del proprio ambiente di vita (ambiente che è costituito dalla famiglia, dai servizi e dalla più ampia comunità).

Le politiche hanno da allora cercato di promuovere una effettiva inclusione sociale, contrastando l'istituzionalizzazione e investendo sulla capacitazione (pieno sviluppo e dignità sociale della persona). Viene dedicato l'ultimo paragrafo ad una riflessione sulla riforma del terzo settore ed il ruolo assunto da questi per dare attuazione al principio costituzionale della sussidiarietà orizzontale contribuendo a promuovere, nella sinergia con il pubblico, una migliore qualità della vita per le persone disabili.

Infine, il terzo capitolo presenterà alcune buone prassi di coprogettazione per l'attuazione della Legge 112/2016 nel territorio del Veneto Orientale, attraverso la sperimentazione di esperienze residenziali temporanee in appartamenti che riproducono le condizioni di una casa familiare. Tale intervento ha lo scopo di promuovere momenti di convivenza in un contesto abitativo nuovo, diverso dal nucleo familiare di origine, per favorire lo sviluppo del maggior livello di autonomia possibile nella gestione della vita quotidiana. Si tratta di progetti di cohousing per dare un contributo reale in termini di benessere personale e favorire il processo di adultizzazione. La legge in oggetto, oltre a proporre un modello residenziale alternativo agli istituti, prevede anche specifiche linee di intervento mirate all'inclusione lavorativa all'interno di contesti che fungano da palestra per le competenze, intervento che nel Veneto Orientale ha preso avvio a settembre 2021.

L'attuazione della Legge 112 dovrebbe, pertanto, ricomporre sul territorio la frammentazione dei servizi e sostenere la costruzione, attraverso il budget di progetto da essa previsto, di un percorso di emancipazione e di sviluppo per le persone con disabilità grave.

⁵ Art. 3 Cost.: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

CAPITOLO I

1.1) Il concetto di innovazione sociale applicato ai servizi per la disabilità

Il filo conduttore dell'analisi qui proposta è una particolare declinazione del concetto di innovazione che riguarda, innanzitutto, la presa in carico globale della persona disabile nei servizi sociosanitari. I nuovi approcci euristici consentono, infatti, di vedere la persona disabile senza averla prima connotata come tale, come cioè colui a cui manca qualcosa rispetto ad una presunta condizione di normalità.

Nell'offerta dei servizi per le persone disabili adulte è, inoltre, legittimo parlare di innovazione, termine la cui appropriatezza è garantita dalla natura polisemica su cui convergono punti di vista molto diversi: modificata composizione dei servizi di welfare in chiave di sinergia tra attori pubblici e privati, il potenziale di investimento e impatto sociale degli interventi, nuovi modelli operativi, importanza della dimensione locale e di prossimità (processi di costruzione dal basso di un welfare comunitario).

La sfida dell'innovazione sociale è ineludibile per la società contemporanea, sempre più capillarmente attraversata dalle grandi questioni relative alla ricerca del benessere (inteso quale sviluppo e miglioramento della qualità della vita) soggettivo e intersoggettivo e al tempo stesso segnata da una perdurante crisi economica.

L'innovazione introdotta nelle politiche sociosanitarie è indirizzata verso il superamento della segmentazione degli interventi e dei servizi, verso l'incentivazione di reti di relazioni e l'empowerment sia a livello personale che sociale, per implementare e mettere a sistema nuove modalità di aiuto.

Molti servizi che sono stati costruiti negli anni, infatti, faticano a tenere il passo con il cambiamento in atto, come nel caso delle residenze per disabili di cui un quarto “ha più di 80 posti letto, dimensioni che deprimono le possibilità di inclusione sociale”. Si fa, pertanto, strada l'idea che, per intercettare di più e meglio i bisogni, servano più risorse ma soprattutto interventi diversi, nel senso di un modo nuovo di pensare all'aiuto possibile.⁶

I progetti innovativi presi in esame nel presente lavoro (cap. 3) prevedono, infatti, il confronto tra più attori sociali di diversa provenienza e con un bagaglio esperienziale differente: si tratta di due caratteristiche dell'innovazione sociale che costituiscono potenziali fonti di cambiamento e miglioramento per l'intero sistema dei servizi. Sergio Pasquinelli afferma, infatti, che “è nella osmosi tra progetti e servizi, tra esistente e nuovo che l'innovazione diventa

⁶ Sergio Pasquinelli, *L'innovazione nei servizi: a che punto siamo?*, in Welforum.it, 24 giugno 2019

efficace, è nell'uscire da una dimensione ristretta, di 'buona prassi', che l'innovazione può passare da opportunità per pochi a diritto per molti".⁷

Per assumere la prospettiva dell'innovazione occorre, pertanto, riposizionare la centratura degli interventi: dai servizi tradizionali (relazione erogatore-utente) ad una sulle attività della vita quotidiana (abitare, prendersi cura, lavorare). In questo modo il perimetro dei servizi si allarga, così come cresce la loro funzione: non più soggetti delegati a fornire risposte, ma attori fra gli altri che attivano risorse, relazioni e connessioni nel territorio.

Grazie a questa caratteristica, Maurizio Busacca⁸ riflette sul significato teorico della locuzione *social innovation* riprendendo quanto individuato da Van der Have e Rubalcaba⁹ rispetto agli ambiti di ricerca sussumibili all'interno del concetto: *Community Psychology, Creativity Research, Social and Societal Challenges, Local Development*.

Dal punto di vista pratico che interessa l'oggetto del presente lavoro, ovvero l'implementazione della legge 112/2016 come servizio innovativo che migliora la qualità della vita delle persone con disabilità rafforzando la relazione tra sviluppo locale e sfide sociali, Busacca fornisce del quarto gruppo di studi (Local Development) la seguente indicazione:

ruolo dell'innovazione sociale nello sviluppo locale, comprendendo con il termine "locale" comunità e quartieri, città e regioni, ambienti urbani e rurali; un tema centrale in questo gruppo è il ruolo della *governance* e delle istituzioni, nonché la partecipazione, l'inclusione o l'*empowerment* dei cittadini.¹⁰

Si tratta, pertanto, di ribaltare l'ottica consolidata e migliorare il sistema dell'offerta, mettendo al centro gli stili di vita, le relazioni di prossimità, le buone pratiche per produrre inclusione sociale, benessere e qualità della vita e favorire lo sviluppo della società da un punto di vista sociale, culturale ed etico, coinvolgendo in modo innovativo non solo le istituzioni ma anche le imprese, le reti di prossimità, le associazioni e la cittadinanza tutta.

Una prassi di questo tipo, che si muove tra la dimensione della rete e la dimensione locale dell'intervento, consente di riconoscere valore alle azioni di tutti gli attori coinvolti e di generare ricadute positive a livello di comunità e di territorio.¹¹

In questo senso, è anche la qualità delle relazioni tra i soggetti coinvolti nell'implementazione che diventa motore dell'innovazione e dello sviluppo in generale.

⁷ Ibidem

⁸ Maurizio Busacca, *Gli studi di innovazione sociale e i loro limiti*, Impresa Sociale, 2/2020

⁹ Van der Have R.P., Rubalcaba L. (2016), *Social innovation research: An emerging area of innovation studies?*, Research Policy, 45(9), pp. 1923-1935

¹⁰, ibidem pag. 23

¹¹ Walther Orsi, *Anziani e disabili, protagonisti di un welfare per l'innovazione sociale partecipata*, Cittadinanzattiva Emilia Romagna, 10/07/2020

Il tema dell'*agency* come processo multi-attore descrive, ancora, l'innovazione sociale come una pratica che gli attori realizzano insieme, dando avvio ad "un'azione socialmente incorporata, che implica l'interazione con altri agenti, impegnati a loro volta nei propri corsi d'azione, i quali possono essere convergenti, conflittuali o paralleli". Questo significa che agentività e innovazione, considerate come pratica sociale, fanno parte dello stesso processo, ovvero l'una richiede l'altra per produrre effetti di cambiamento attraverso la responsabilizzazione degli attori sociali.¹²

Busacca dichiara, tuttavia, che l'ambiguità teorica del termine, da punto di forza rischia di avere forti impatti sull'azione sociale, anche nell'ambito delle politiche pubbliche ove si colloca la legge sul Dopo di Noi, quando esso viene "utilizzato più per attribuire preventivamente capacità trasformativa ai corsi d'azione che per analizzare il loro reale impatto in termini di trasformazioni sociali".¹³

Rispetto a tale affermazione, Busacca fa riferimento all'assenza di strumenti valutativi dei reali impatti delle politiche, gli unici tuttavia in grado di stabilire l'efficacia di un intervento ritenuto a priori innovativo. Per quanto riguarda il nostro oggetto d'interesse, il limite riguarda evidentemente la relazione tra pratica innovativa e spazio-territorio-agenti, nel senso che "i rapporti di mutua influenza tra innovazione sociale e spazio sono ancora profondamente inesplorati e questo non determina solo la riproposizione di pratiche simili in contesti profondamente differenti, ma anche una visione limitata del contributo che l'ambiente può dare come fattore abilitante di processi creativi oltre che relazionali".¹⁴

Dal punto di vista pratico, lo scollamento tra gli obiettivi di partenza e i concreti effetti trasformativi dell'azione spesso è riconducibile al fatto che essa non è quasi mai iscritta in un quadro di *policy* robusto, adeguatamente finanziato e duraturo, aspetto che meglio si vedrà nel terzo capitolo.

Se invece consideriamo i presupposti teorici, l'innovazione sociale si colloca nel quadro delle principali strategie europee tra cui il *Social Investment Package*, il quale stabilisce che essa insieme alle sperimentazioni di politiche sociali deve essere connessa alle priorità sociali attraverso metodi di attivazione individuali per contrastare le cause di emarginazione.

Nei quadri strategici dominanti dell'UE, inoltre, l'innovazione sociale è divenuta un pilastro delle politiche europee ed è riconosciuta come mezzo e fine per soddisfare i bisogni sociali e rafforzare il capitale umano in un contesto di risorse scarse.

¹² Cajaiba-Santana G. (2014), "Social innovation: Moving the field forward. A conceptual framework", *Technological Forecasting and Social Change*, 82, pp. 42-51.

¹³ Maurizio Busacca, opera citata, pag. 23

¹⁴ *Ibidem*, pag. 31

Sembra che il concetto di innovazione sociale debba essere, allora, strettamente collegato a quelli di coesione, inclusione sociale e investimento sociale e che, insieme ad essi, contribuisca a ridefinire i rapporti tra Stato e società di fronte a nuovi rischi sociali e a nuove strategie politiche: in questo senso, i processi di innovazione sociale “danno vita ad un fenomeno che può essere interpretato come la mobilitazione di risorse private e civiche per affrontare problemi pubblici”.¹⁵

Grazie alla suddivisione teorica proposta da Van Der Have e Rubalcaba, è possibile ritenere che grazie alla legge 112/2016 potrebbe realizzarsi innovazione sociale rispetto al tema del dopo di noi per mezzo di una politica pubblica all’interno della quale vengono ricompresi e ridefiniti anche i rapporti sociali preesistenti (tra servizi e famiglie, tra pubblico e privato, tra mondo dell’impresa e mondo del *no profit*).

Già la legge 328/2000, il più importante tentativo di riforma per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi, prevedeva nuovi strumenti per la programmazione sociale. Secondo Livia Turco, all’epoca ministro per la solidarietà sociale, la pratica della co-progettazione e la valorizzazione del Terzo Settore sono oggi ampiamente praticate dalle Regioni e dagli Enti locali, dando vita “ad un welfare locale e comunitario che ha dimostrato capacità di innovazione”.¹⁶

La norma richiamata concepisce l’intervento sociale non come intervento riparatore di un danno ma come strategia integrata finalizzata al ben-essere della persona, riconoscendo ai soggetti del Terzo Settore il ruolo non di supplenti della Pubblica Amministrazione ma di portatori di interessi diffusi, “a partire dal ruolo di advocacy e tutela dei diritti, delle istanze e dei bisogni dei cittadini, e quindi da intendere con ruoli attivi nella co-progettazione e nella ideazione degli interventi e dei servizi alla persona”.¹⁷ Roberto Speciale, presidente nazionale di Anffas, ritiene tuttavia che il ruolo dei soggetti del terzo settore sia ancora troppo spesso inteso in modo sbagliato: “o come supplenti delle difficoltà e delle inerzie della Pubblica Amministrazione, o come soggetti che, al massimo, devono essere sentiti e ascoltati, ma senza creare le condizioni di partecipazione e negoziazione auspiccate dalla Legge 328”.¹⁸

Il vero nodo da sciogliere quando si parla di innovazione nell’offerta dei servizi per la disabilità riguarda, inevitabilmente, la riforma del 2017 (cui è dedicato un approfondimento al paragrafo

¹⁵ Ibidem, pag. 30

¹⁶ Livia Turco, *A vent’anni dalla 328: storia e attualità di una riforma*, in Welforum.it, 28/12/2020
<https://welforum.it/a-ventanni-dalla-328-storia-e-attualita-di-una-riforma/>

¹⁷ Roberto Speciale, *Legge 328/2000 e politiche per le persone con disabilità. A che punto siamo?*, in Welforum, 17/11/2020

<https://welforum.it/legge-328-2000-e-politiche-per-le-persone-con-disabilita/>

¹⁸ Ibidem

1.6) e il ruolo che potrebbero oggi svolgere i soggetti del Terzo Settore nel promuovere azioni di sistema più efficaci ed in linea con il mutato paradigma culturale.

Per dare continuità alla trattazione e mostrare come l'attuale riflessione stia sollecitando migliori interventi in un'ottica di empowerment e di rispetto dei diritti umani, nel paragrafo successivo si intende mostrare come l'approccio dello sviluppo umano di Amartya Sen abbia fornito, a mio avviso, le basi teoriche sulle quali fondare nuove risposte per l'inclusione attiva dei disabili in un'ottica di empowerment di tutti i soggetti coinvolti nel processo.

1.2) Un nuovo approccio al tema della disabilità

Concetti come partecipazione, partnership, cittadinanza e advocacy, abbiamo visto, si rivelano fattori trasversali strategici per politiche sociali adeguate e personalizzate, nella prospettiva di un nuovo welfare inclusivo, partecipato e attivo. La disabilità ha, infatti, un impatto rilevante non solo a livello familiare ma anche dal punto di vista della più ampia comunità e delle politiche pubbliche, richiedendo servizi davvero integrati e adeguati. Inoltre, anche l'Italia, ratificando la Convenzione Onu del 2006, si è impegnata a garantire e a promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e la salvaguardia delle libertà fondamentali.

In questo senso il *capability approach* di Amartya Sen sembra fornire utili indicazioni per declinare interventi innovativi nel settore della disabilità, che prevedano percorsi di attivazione della comunità e di valorizzazione delle risorse territoriali.

Nel presente lavoro, pertanto, a livello teorico costituiscono due pilastri portanti le intuizioni del modello biopsicosociale e le proposte contenute nel paradigma dello sviluppo umano, ovvero la definizione di multidimensionalità del bisogno che si concretizza nell'interazione tra individuo e ambiente di vita e la descrizione del benessere individuale non come condizione statica e materialistica ma come un processo (*well-being*) in cui centrali non sono i mezzi a disposizione ma la qualità della vita che le persone riescono a realizzare con essi.

Il modello bio-psico-sociale, infatti, è una strategia di approccio alla persona, sviluppato da George Engel negli anni Ottanta sulla base della concezione multidimensionale della salute descritta nel 1947 dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). L'Autore intendeva proporre un nuovo modello descrittivo per intraprendere azioni concrete nel mondo delle cure sanitarie. Il modello, infatti, a differenza di quello biomedico, pone l'individuo al centro di un più ampio sistema influenzato da molteplici variabili. Per comprendere una malattia come stato di decremento di salute, il medico deve pertanto rivolgere l'attenzione agli aspetti psicologici e

sociali dell'individuo, poiché la loro interazione influenza lo stato di benessere complessivo (approccio olistico).¹⁹

Anche quello delle capacità, al pari del modello biopsicosociale, è pertanto un approccio complesso, richiamando l'attenzione sulla pluralità di fattori personali e familiari, e sulle molteplicità di contesti sociali, ambientali, economici, istituzionali, culturali, che agiscono nella determinazione del processo di benessere individuale inteso come ampliamento delle possibilità di scelta.

Da alcuni decenni, cresce nelle nostre società l'attenzione alla vita delle persone disabili, dapprima considerate persone da curare e, successivamente, persone tra le altre persone, cui riconoscere gli stessi diritti di cittadinanza.

Prima però di mostrare come il paradigma dello sviluppo umano di Sen abbia contribuito, a mio avviso, a ispirare la nuova concezione di disabilità e le politiche sociosanitarie che da essa discendono, nelle prossime pagine verranno presentati i principali modelli che hanno finora definito la "disabilità" e determinato la natura degli interventi: modello medico, modello sociale (proposto negli anni Sessanta direttamente dai movimenti delle persone con disabilità), modello bio-psico-sociale. Quest'ultimo a livello teorico si colloca tra gli altri due, in quanto riconosce come determinanti della disabilità sia i fattori biologici individuali sia il contesto esterno che può compromettere lo sviluppo della persona a causa dell'inadeguata interazione tra individuo e ambiente.

- *Modello medico della disabilità*

Il modello individuale, comparso all'indomani della Prima guerra mondiale e basato su un approccio medico, definisce la disabilità un *deficit* corporeo, psichico o mentale che colpisce una persona. Esso segue una logica di causa-effetto: la disabilità deriva da una mancanza (o menomazione) di una struttura (corporea o psichica) che ne limita determinati funzionamenti sociali.

Gli interventi proposti vertevano conseguentemente sulle cure e miravano alla guarigione del singolo o per lo meno al suo riadattamento alla società. Il modello medico concepiva, pertanto, la disabilità come *deviazione* dalla normalità, inquadrandola come un problema personale, una malattia o disfunzione che andava curata secondo modalità standardizzate. Al disagio individuale andava contrapposta una cura farmacologica che lo contenesse, perché non

¹⁹Engel, G. (1977). The need for a new medical model. A challenge for biomedicine. <https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMCMedia/medical-humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosocial-Model.pdf>

provocasse scandalo al resto della comunità.

Cura, riabilitazione, normalizzazione erano le direttrici di questo modello e l'introduzione di appositi istituti, di grandi dimensioni e lontani dagli occhi della gente, dove nascondere i "malati", era considerato l'unico intervento possibile.

- *Modello sociale della disabilità*

In risposta alla comprensione della disabilità in termini prettamente medici, a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso, i movimenti di persone con disabilità svilupparono un approccio nuovo, conosciuto come modello sociale, grazie al quale denunciarono le disparità patite dai disabili a causa di un contesto sociale disattento alle loro vite. Secondo Mark Oliver, accademico e attivista britannico fautore del modello sociale, la disabilità rappresentava uno stato sociale e non una condizione individuale. Infatti, Il modello sociale della disabilità (*social model of disability*) è uno strumento euristico che interpreta la disabilità come conseguenza di fattori sociali: la base concettuale è la distinzione tra "menomazione" (condizione fisica dell'individuo) e "disabilità" (imposta dalla collettività).²⁰

In questa prospettiva, l'esclusione sociale, la discriminazione e l'oppressione sperimentate dalle persone disabili non dipendono più dalle limitazioni funzionali degli individui, ma da barriere di vario tipo (legate soprattutto all'accessibilità del mondo esterno) che ne impediscono la piena partecipazione alla vita sociale. L'handicap (lo svantaggio sociale), le cui origini erano esterne all'individuo, era pertanto il risultato dell'inadeguatezza della società rispetto alle specificità dei suoi membri.

Il genere d'interventi proposto cambia: l'approccio sociale abbandona il meccanismo riduzionista sintomo-cura, per promuovere gli ideali della vita indipendente. Questo modello persegue soprattutto l'eliminazione delle barriere architettoniche e sociali e promuove l'adeguamento dell'ambiente e dei servizi, affinché le persone con disabilità fisiche o psichiche possano vivere in esso: non è la persona che deve cambiare ma l'ambiente circostante, poiché è la società a produrre l'esclusione.

- *Modello bio-psico-sociale della disabilità*

Il modello bio-psico-sociale, infine, come già anticipato, è una strategia di approccio alla persona sviluppato da George Libman Engel, accademico statunitense, negli anni Ottanta.

Esso costituisce una nuova chiave interpretativa anche della condizione di disabilità, sarebbe anzi meglio dire un nuovo approccio alla vita delle persone con disabilità. Tale modello offre,

²⁰ Mike Oliver. *The Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, 1990

infatti, una prospettiva sistemica che unisce i modelli precedenti centrati o solo sull'individuo o solo sul contesto: essi si dimostravano incompleti perché rifiutavano di riconoscere la relazione che esiste tra persona e ambiente di vita, rivelandosi incapaci, per motivi diversi (riduzione della condizione a stigma soggettivo o a violenta costruzione sociale) di cogliere la complessità dell'esistenza che è sempre e per tutti relazionale, sia con gli altri che con l'ambiente.

Aspetto davvero innovativo di questo approccio è che il focus si sposta dalla malattia alla salute. Nel maggio 2001 l'OMS ha pubblicato la "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità", l'ICF, riconosciuta da 191 Paesi come il nuovo strumento per descrivere e misurare la salute delle popolazioni. La Classificazione ICF rappresenta un'autentica rivoluzione nella definizione e quindi nella percezione di salute e riduzione della stessa: i nuovi principi evidenziano l'importanza di un approccio integrato, che tenga conto anche dei fattori ambientali, classificandoli in maniera sistematica. Il nuovo approccio permette la correlazione fra stato di salute (non di malattia!) e ambiente, arrivando così alla definizione di disabilità come *condizione di salute in un ambiente sfavorevole*.

Tale classificazione è profondamente innovativa perché pone al centro la persona sana, intesa come "individuo in stato di benessere psicofisico" e non le limitazioni che lo ostacolano.²¹

Riconoscere la validità dell'ICF vuol dire, allora, considerare la disabilità una condizione che non riguarda solo i singoli che ne sono colpiti e le loro famiglie, ma una situazione di svantaggio sociale che coinvolge tutta la comunità e, innanzitutto, le istituzioni.

Nella nuova prospettiva, il termine disabilità indica ogni limitazione dell'attività che comporta una restrizione della partecipazione sociale. Ciò significa assumere che, in linea di principio, ogni essere umano può avere un decremento nello stato di salute e, pertanto, sperimentare una qualche disabilità: essa non è più considerata una condizione statica, ma un processo dinamico che coinvolge l'individuo ed il contesto di appartenenza. In questa accezione non sussiste più la dicotomia tra persona *normale* e persona *anormale, abile e disabile*, perché si tratta di una condizione di salute che si distribuisce lungo un continuum temporale, definito da diversi gradi di funzionamento.

Il modello bio-psico-sociale, pertanto, rifiuta la distinzione tra *menomazione, disabilità e handicap* introdotta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1980 con l'ICDH.

Nel 2001 con l'introduzione dell'ICF vi è stato un rivolgimento nella direzione del rispetto dei diritti umani, quando è stato indicato di valutare i funzionamenti (ovvero le capacità) di una persona piuttosto che il deficit in sé. Da allora, la disabilità è riconosciuta, andando oltre al puro

²¹ Annamaria Campanini, *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*, Carocci Faber, 2021, p.103

dato fenomenico, quale restrizione della partecipazione e non è più identificata con la menomazione (sia essa fisica o psichica).

Nonostante possa sembrare che a livello terminologico sia ormai stata fatta chiarezza, spesso i tre termini vengono ancora usati in modo interscambiabile.

Si rende, allora, necessaria una breve premessa di merito, dal momento che, nel presente lavoro, si intende incrociare la disabilità con uno sguardo che, riconosciuti i limiti del passato, sappia agganciare le nuove politiche sociali alla tutela della dignità della persona.

La disabilità non è un dato sempre uguale a se stesso, poiché essa dipende dalla perdita di una capacità o funzionamento, risultando pertanto la *conseguenza pratica* di una menomazione; l'handicap, invece, indica lo *svantaggio sociale*, vissuto da una persona a seguito di una menomazione, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali. In questa accezione, l'handicap non è più identificato con la persona che ne è portatrice (nel passato si parlava infatti di "handicappato") ma rappresenta lo svantaggio causato dal contesto che può ridurre la qualità di vita.

La disabilità può essere, allora, definita più correttamente come la condizione personale di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale, divenendo meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

I termini menomazione, disabilità e handicap sono pertanto frutto di un periodo storico in cui predominava una visione organicistica della disabilità, quando cioè veniva messo al centro degli interventi ciò che non funzionava nella persona e, quindi, la patologia o la menomazione, rinunciando a sostenerne lo sviluppo delle capacità.

1.3) Dal paziente alla persona: il ruolo dell'advocacy e dei disability studies

Prima di riflettere ancora sul significato di disabilità grazie alla disciplina accademica che l'ha tematizzata a partire dagli anni Ottanta, dedico ancora uno spazio al modello sociale sopra descritto, proponendo una riflessione sulle azioni concrete di advocacy cominciate negli Stati Uniti che videro in Ed Roberts il pioniere del movimento per i diritti delle persone disabili.

Egli fu la prima persona disabile non autosufficiente a frequentare l'Università di Berkeley, laureandosi in scienze politiche negli anni Sessanta ed è oggi considerato il fondatore del Movimento per la Vita Indipendente, le cui agenzie sono diffuse in molti Paesi.

Nato nel 1939, a quattordici anni contrasse la polio che gli causò una paralisi dal collo in giù e la necessità di utilizzare un polmone d'acciaio (passando in seguito ad un respiratore portatile).

Nel 1962, quando si iscrisse all'università di Berkeley, l'unico luogo accessibile e abbastanza spazioso per ospitare il suo polmone d'acciaio era l'infermeria del campus. Ed si organizzò in modo da poterci vivere, insieme ai propri assistenti, come in un alloggio universitario, e chiese che venisse considerato tale e non un luogo diverso e segregante. Successivamente si impegnò per accedere ai fondi a sostegno delle spese extra dovute alla grave disabilità: nonostante l'opposizione del dipartimento preposto alla riabilitazione e all'erogazione di sovvenzioni economiche agli studenti, Ed riuscì ad ottenere i fondi necessari tramite pressioni mediatiche. In questo modo aprì la strada anche alle rivendicazioni di altri studenti non autosufficienti della stessa Università.

I primi studenti disabili di Berkeley si impegnarono non solo per l'abbattimento delle barriere architettoniche ma anche per un'analisi politica della disabilità che smosse l'opinione pubblica innescando una vera e propria rivoluzione nelle politiche sociali del Paese.

Tutte le loro azioni erano finalizzate alla promozione dei diritti civili dei disabili ad ogni livello, richiedendo innanzitutto un'assistenza sanitaria adeguata, allo scopo di far uscire le persone dagli istituti. Questo primo nucleo di giovani condusse poi alla creazione del primo centro per la Vita Indipendente (con a capo Ed Roberts), fondato sul concetto, all'epoca rivoluzionario, secondo cui i disabili non sono passivi oggetti di cura bensì soggetti attivi della propria vita. Era il primo delle centinaia di centri per la Vita Indipendente che si diffusero dentro e fuori gli Stati Uniti contro la segregazione dei disabili dal resto della società.

Berkeley fu un modello per gli attivisti di tutto il mondo. Il movimento per la Vita Indipendente, infatti, si diffuse anche in Europa, a partire dalla Svezia, grazie all'impegno di Adolf Ratzka, secondo il quale l'autodeterminazione rappresenta l'elemento indispensabile per creare un progetto di Vita Indipendente (il motto del movimento è infatti "*nothing about us without us*"). L'idea di fondo è che i disabili sono i migliori conoscitori delle proprie difficoltà e che, pertanto, essi sono capaci di cercare le soluzioni migliori per la propria vita, divenendo così, da oggetto passivo di politiche assistenzialiste, il soggetto attivo della propria emancipazione. A tal riguardo, in un intervento Ratzka ha affermato:

La Vita Indipendente è una filosofia e un movimento di persone con disabilità che lavorano per pari opportunità, rispetto per se stesse ed autodeterminazione. "Vita Indipendente" non significa che noi non abbiamo bisogno di nessuno, che vogliamo vivere isolati. "Vita Indipendente" significa che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le medesime scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici, danno per scontati. Noi vogliamo crescere nelle nostre famiglie, andare nelle scuole della nostra zona, usare lo stesso bus, fare lavori che siano in linea con la nostra educazione e le nostre capacità. Di più, proprio come tutti, noi abbiamo bisogno di farci

carico della nostra vita, pensare e parlare per noi.²²

In Italia, due figure di spicco furono Miriam Massari (1937-2012) e Franco Bompreszi (1952-2014) perché seppero ricondurre le battaglie per i diritti dei disabili alla più ampia lotta per i diritti umani e civili.

L'obiettivo dichiarato dalla Massari era quello di "ottenere l'indipendenza di coloro che vivono una condizione di dipendenza fisica o psichica" perché le persone con disabilità "hanno anche diritti e abilità", formulando un'indicazione a partire dalla quale mettere in crisi la concezione deterministica della disabilità: "proteggere" scrisse "può significare bloccare, imprigionare, soffocare".

Allo stesso modo, Bompreszi fu uno dei primi giornalisti in Italia con disabilità a parlare di inclusione sociale, soffermandosi sull'importanza di mettere al centro la persona e la sua qualità di vita, non solo come discorso simbolico ma come concretezza da realizzare nella pratica politica che ha come orizzonte il mondo di tutti.

È evidente, quindi, come la filosofia della Vita Indipendente vada al di là della semplice "de-istituzionalizzazione", mirando alla piena integrazione attraverso l'abbattimento di barriere, sia architettoniche che culturali.

I Disability Studies, che mettono insieme le riflessioni e le rivendicazioni maturate all'interno dei movimenti civili, costituiscono una disciplina di studio nata negli anni Settanta nel mondo anglosassone, quando un gruppo di studiosi inglesi (tra cui Mike Oliver) cominciarono a scrivere della loro condizione di vita e a criticare il modo in cui la società rende disabile (attraverso il processo di *disablement*) l'uomo che si differenzia dalla norma.

Le riflessioni proposte dai Disability Studies rappresentano un'area di carattere interdisciplinare molto vasta e articolata che, a livello internazionale, coinvolge diversi settori di studio e di ricerca accademici e non accademici, come, ad esempio, i movimenti per la vita indipendente e le associazioni.²³

Essi indagano la società all'interno della quale la persona disabile vive, mettendo in discussione l'identificazione tra l'aver una menomazione e l'essere disabile, come se una limitazione potesse giustificare trattamenti discriminatori. Per tale ragione, i *Disability Studies* hanno una forte componente politica, poiché il loro obiettivo è quello di promuovere il cambiamento della società, in particolare attraverso una partecipazione attiva delle persone disabili nelle scelte che

²² Adolf D. Ratzka, *Vita Indipendente: tentativo di una definizione*

<http://www.viabruzzo.it/2018/05/23/tentativo-di-una-definizione-di-adolf-d-ratzka-dr-in-medicina-istituto-della-vita-indipendente-stoccolma-svezia/>

²³ Roberto Medeghini e altri (a cura di), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, p.8, Trento, Erickson, 2013

riguardano la loro vita. È in questo contesto, infatti, che si saldano i movimenti per la difesa dei diritti umani delle persone disabili e delle pari opportunità.

I *Disability Studies* intendono far emergere tutte quelle forme e mezzi di esclusione (di natura legislativa, culturale, ecc.) radicati nel nostro sistema sociale e che sono funzionali alla riproduzione, magari inconsapevole, delle forme di esclusione. Per fare emergere tali forme di discriminazione, si differenziano da una tradizione di studio della disabilità di tipo medico che sostiene l'integrazione sociale attraverso processi di riabilitazione e di normalizzazione. Piuttosto che combattere le carenze individuali, essi mirano ad identificare le condizioni discriminanti – quali la povertà, la disoccupazione, le politiche educative e sociali disabilitanti, le barriere architettonico-culturali e gli atteggiamenti sociali – che producono l'esclusione dalla cittadinanza attiva e causano la dipendenza di specifici gruppi poiché non corrispondenti alle aspettative del sistema.

I *Disability Studies*, mettendo in discussione il concetto di normalità, presupposto indispensabile sulla base del quale vengono legittimate una serie di pratiche sociali considerate naturali ma che invece sono il risultato di teorie e paradigmi culturali accettati, hanno offerto un modello interpretativo alternativo della disabilità. Il quadro teorico di riferimento è, ancora, il modello sociale della disabilità, il quale prevede una sua teorizzazione di tipo sociologico che mira a superare la visione della disabilità come tragedia individuale. La disabilità è un fenomeno sociale: le persone diventano disabili a causa del modo in cui la società è strutturata producendone l'esclusione. La disabilità, allora, non ha nulla a che fare con la persona, ma si riferisce alle barriere politiche, culturali e sociali (intese quali forme di oppressione) che questa incontra continuamente: sono i meccanismi sociali che disabilitano (si parla a questo proposito di *disablement*), non le caratteristiche individuali.

Pur non costituendo una teoria, i sostenitori del modello sociale hanno da sempre ingaggiato un confronto serrato con le istituzioni per assumere soluzioni alternative a quelle proposte inizialmente dal modello medico. Da quanto sopra riportato si evince quanto il dibattito accademico abbia interessato soprattutto le persone con disabilità fisiche. Nonostante questa restrizione, però, rimane significativo il modo in cui le persone con disabilità hanno cominciato a mobilitarsi per rivendicare diritti prima negati (autodeterminazione e non discriminazione) e combattere un'idea di società che mal si concilia con le più ambiziose dichiarazioni circa le pari opportunità.

1.4) La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Grazie alle pressioni esercitate per decenni dalle persone disabili e dalle loro associazioni su istituzioni e opinione pubblica, il 13 dicembre 2006 è stata approvata a New York la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con l'obiettivo di tutelare, consolidare e proteggerne i diritti universali secondo i principi cardine delle pari opportunità e della non discriminazione. La convenzione contiene una serie di disposizioni programmatiche per garantire una progressiva inclusione delle persone con disabilità, anche grazie all'accresciuta consapevolezza nella società circa la situazione delle persone con disabilità, vittime di pregiudizi e stereotipi, riconoscendone le *capacità* (art. 8).²⁴ L'articolo 19, invece, ripreso anche nella Legge 112/2016, riconosce e promuove a livello sovranazionale il principio della vita indipendente per le persone con disabilità, basato sui concetti di autonomia e uguaglianza, assicurando che:

le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione.²⁵

La stesura di questo straordinario atto ha visto un'ampia partecipazione civica da parte delle persone disabili e delle loro associazioni. La qualità dei contenuti proposti, come aveva intuito Ratzka negli anni Settanta, furono così innovativi da superare la preparazione degli esperti coinvolti in quel consesso, i quali mancavano di esperienza diretta e si rifacevano a modelli stereotipati, confermando ancora una volta quanto sia necessario il punto di vista delle persone disabili per raggiungere risultati qualitativamente importanti nei discorsi che li riguardano.²⁶

Riconoscere lo scarto tra l'approccio medico, che ha per lungo tempo orientato gli interventi di cura, e la nuova sensibilità che privilegia, invece, un prendersi cura socialmente organizzato, non è tuttavia sufficiente per comprendere la rivoluzione culturale insita nelle disposizioni nazionali ed internazionali.

Per condividere la portata innovativa degli strumenti da esse previsti, è necessario fare propria la radicalità della Convenzione, focalizzando l'attenzione sul sostantivo *persona* e mettendo tra parentesi l'aggettivo *disabile*. Questo perché per troppi anni è avvenuto il contrario: prima si vedeva il disabile, l'oggetto della cura, e quasi mai la persona, l'individuo che cresce e agisce

²⁴ https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf

²⁵ Art. 19, *comma a*, Convenzione ONU

²⁶ Marcello Sacco, *Niente su di noi, senza di noi. Se un progetto potrebbe essere utile alle persone con disabilità, perché non coinvolgerle da subito e in tutte le sue fasi, anche in quelle di ideazione e produzione?*, Labsus, 06/07/21

nel mondo. L'art. 1 ne racchiude lo spirito:

Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Si tratta di un'operazione concettuale affatto semplice. Essa implica mettere in discussione le pratiche che si sono attuate nel passato e, in alcuni casi, perdurano anche oggi, fondate sulla logica binaria che da sempre descrive le società, riconoscendo al loro interno fondamentalmente due categorie: i cosiddetti *normali*, i cui funzionamenti corrispondono alle aspettative, e gli altri, gli *handicappati*, i *disabili*, i *disabilitati* che, a causa dell'intrinseca distanza dalla norma, non sono ritenuti capaci di raggiungere lo standard atteso e, di conseguenza, esercitare un ruolo attivo nella comunità di appartenenza, diventandone membri a pieno titolo.

La Convenzione ha, infatti, fornito nuove lenti con cui guardare la disabilità, indicandola come una tra le varie possibilità dell'esistenza umana e proponendo la sostituzione del concetto di *fragilità*, che descrive una caratteristica intrinseca della persona, con quello di *vulnerabilità*, più idoneo a comprendere il soggetto in una particolare fase critica della vita senza alcuna pretesa definitoria: una persona, cioè, può essere vulnerata a causa di determinati accadimenti.

La consapevolezza della radicata fragilità dell'esistenza umana potrebbe portare ognuno di noi ad approcciarsi al mondo della vita da una nuova prospettiva: attraverso uno sguardo che conduce alla comprensione della necessità di prendersi cura gli uni degli altri, in modo da sostenere e condividere la mutevolezza e l'imprevedibilità del divenire del nostro tempo. In questo contesto la vulnerabilità è strutturale nell'uomo, è profondamente legata alla dignità dell'individuo. La persona che vive un momento di difficoltà e che richiede cura e presenza, chiede il riconoscimento e la tutela di questa sua dimensione affinché venga riconosciuta la propria identità, nella sua radicale situazione di vulnerabilità.²⁷

La malattia o la disabilità, in questa nuova accezione, sono forme in cui la vulnerabilità umana si manifesta. Anziché derivare soltanto dalla riduzione di una funzione fisiologica, esse concernono l'intera persona nella sua corporeità e socialità. Questa prospettiva, fatta propria dalla Convenzione, porta a superare quella che è la caratteristica di tutte le definizioni precedenti (ossia la necessità di far riferimento ad una presunta "normalità" in base alla quale

²⁷ Riccardo Liguori, *La vulnerabilità come fonte di energia, tra fragilità e relazione*, articolo del 2016 nella rivista online *La chiave di Sofia*. Il termine vulnerabilità deriva dal latino *vulnerare*: esprime l'idea della possibilità di essere feriti e rimanda, figurativamente, al senso di precarietà della condizione umana, segnata dalla realtà del limite, dalla debolezza, dalla dipendenza e dal bisogno di protezione.

ascrivere ad una persona una particolare limitazione nello svolgimento di un'attività) proprio per il fatto che la normalità non è altro che una pluralità di differenze.

In tal modo perde significato la concezione della disabilità come una categoria che contiene al proprio interno tutte le persone che non presentano delle funzioni “normali”.

Abbracciare tali indicazioni significa riconoscere alle persone con disabilità la piena titolarità dei diritti, eliminando in questo modo ogni limitazione della cittadinanza connessa alla loro condizione, e comporta inevitabilmente la necessità di modificare le pratiche di cura e di sostegno sviluppatesi precedentemente, in un mondo in cui questi diritti non erano riconosciuti. La nuova cornice dei diritti umani, il nuovo modo cioè di guardare all'umanità, entro cui la Convenzione colloca la disabilità, ha stimolato un adeguamento delle leggi e un ripensamento dell'offerta dei servizi, attraverso il riconoscimento della pluralità e complessità delle traiettorie esistenziali.²⁸

In tale prospettiva la condizione di disabilità non giustifica trattamenti discriminatori (ad esempio per un individuo in carrozzina non poter usufruire di un ascensore e dover sperare nella sensibilità di altri perché lo aiutino a salire le scale), è piuttosto il modello di disabilità adottato dalla società a fare sì che la violazione di un diritto venga accettata come consuetudine.

La straordinarietà di questo testo, la cui stesura ha coinvolto direttamente le persone disabili e le loro organizzazioni, risiede proprio nell'essere uno sprone per gli Stati e le società civili affinché ripensino criticamente al pre-giudizio su cui hanno storicamente fondato le politiche e il sistema dei servizi, ovvero che “le persone con disabilità vadano primariamente protette e custodite” e solo successivamente, forse, “diviene possibile consentire loro di praticare la piena cittadinanza”.²⁹

L'operazione promossa è prioritariamente di tipo culturale: essa vuole scardinare l'idea che la disabilità sia uno svantaggio strutturale che esiste di per sé ed esisterebbe in ogni contesto, a prescindere da tutto quello (*barriere e facilitatori*) che è fuori dall'individuo.

È interessante notare come a livello europeo la Convenzione ONU metta il suo sigillo su una serie di provvedimenti adottati, a partire dagli anni Novanta, dalla CE e ne ampli il campo d'azione. Inizialmente, infatti, le misure miravano esclusivamente a favorire l'inserimento lavorativo e la formazione professionale delle persone con disabilità.

Il 1996, con l'approvazione della Strategia dell'Unione europea nei confronti dei disabili, ha

²⁸ Anche Martha Nussbaum in *Creare capacità*, p. 144, sostiene che “il problema della disabilità è vasto e impegnativo, perché le menomazioni fisiche e mentali con cui alcune persone convivono per tutta la loro esistenza sono simili per tipo e per grado alle disabilità di cui gli esseri umani ‘normali’ fanno esperienza con il passare degli anni”.

²⁹ Curto N. e Marchisio C.M., *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convenzione ONU*, Carocci Faber, 2021

segnato la prima vera svolta nell'azione europea: tale Strategia, pur essendo un documento non vincolante, rappresenta il primo riconoscimento della disabilità come ambito delle *policy* europee e costituisce la prima vera affermazione della necessità di tutelare i diritti delle persone con disabilità tramite una serie di azioni integrate e coordinate tra loro. Essa si proponeva, infatti, “un più forte impegno a identificare e rimuovere i vari ostacoli che si frappongono alla parità di opportunità e alla piena partecipazione a tutti gli aspetti della vita”.

Ad oggi, tuttavia, l'atto legislativo più importante rimane la Direttiva 2000/78/CE del Consiglio, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di impiego, che costituisce il primo vero intervento legislativo volto a garantire il diritto al lavoro delle persone con disabilità.

Nel 2000, viene approvata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, che include due disposizioni specificamente attinenti alla disabilità. L'articolo 21 afferma il principio di non discriminazione, mentre l'articolo 26 stabilisce che l'Ue “riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità”.³⁰

Nel 2007, infine, l'Unione Europea ha riconosciuto i principi-cardine attorno a cui ruota il testo della Convenzione: dignità, autonomia individuale, eguaglianza, accessibilità, inclusione nella società e accettazione della disabilità come parte della diversità umana. Questo significa rileggere (ed estendere) i classici diritti umani alla luce della disabilità.

La UNCRPD, tuttavia, pur essendo parte integrante del diritto dell'Unione europea, non ha efficacia diretta: essa presenta un carattere programmatico, poiché le sue disposizioni sono subordinate all'intervento di atti ulteriori che competono alle parti contraenti, cioè agli Stati che l'hanno sottoscritta. Quasi contemporaneamente alla ratifica della Convenzione Onu, è stata adottata dalla Commissione la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020, la quale mirava in linea di principio a “mettere le persone con disabilità in condizione di esercitare tutti i loro diritti e di beneficiare di una piena partecipazione alla società e all'economia europea”.

È in questa prospettiva, pertanto, che si assiste alla necessità di identificare un concetto condiviso come stella polare dell'azione volta alla promozione delle persone con disabilità: centrale a livello teorico e di politica pubblica diviene il concetto di “qualità della vita” (QdV), inteso come la percezione che il soggetto ha di sé nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione alle proprie aspettative.

³⁰ Art. 21 comma 1: “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”.

Essa è riconosciuta come un fenomeno multidimensionale composto da otto domini, teorizzati da Schalock e Verdugo nel 2006, costitutivi del benessere individuale. In tale accezione, si configura come un processo variabile per effetto sia di fattori intrinseci che di fattori estrinseci che possono comportare ampliamento o restringimento delle opportunità di emancipazione personale nel contesto di appartenenza. Si tratta di un concetto ampio che include, oltre alla salute fisica, anche i valori personali e le relazioni con gli altri significativi nell'ambiente di vita (benessere emozionale, relazioni interpersonali, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, inclusione sociale, diritti ed empowerment, autodeterminazione). Quest'ultimo dominio costituisce lo spazio più innovativo e più sfidante per il contesto, poiché riguarda la possibilità per la persona disabile di operare delle scelte e veder rispettate le proprie decisioni, implicando necessariamente l'obbligo di tenere massimamente in considerazione il grado di soddisfazione espresso e l'autodeterminazione che la stessa può esercitare.

Gli esempi di indicatori sono davvero infiniti ed emergono con facilità quando esponiamo senza inutili atteggiamenti di controllo la persona con disabilità alle opportunità di farsi una storia, vivere esperienze di conoscenza e di apprendimento, costruirsi una biografia che la abilitino ad esprimere e trasmetterci spontaneamente, con l'aiuto necessario "l'unità di misura" su cui valutare l'effettivo miglioramento della qualità della sua vita. A volte, in condizioni di gravità estrema, ai limiti della varietà possibile dei funzionamenti umani, potremmo erroneamente convincerci dell'impossibilità di mantenere valida e praticabile la prospettiva della qualità di vita anche in questi casi. Ci aiuta a non perdere di vista la medesima visione, il concetto stesso di indicatore, attraverso il quale declineremo tra il possibile e il concreto, la variabile appropriata, ma non di meno sensibile alle variazioni della qualità di vita all'interno del dominio in questione. Del resto, personalizzare la qualità di vita tra il desiderio e le possibilità che i contesti ci offrono, costituisce esattamente la stessa procedura con cui progettiamo la nostra qualità di vita, definiamo i nostri obiettivi, misuriamo i risultati che riusciamo a raggiungere e viviamo la consistenza dei nostri valori. Quanto differenzia la persona con o senza disabilità o chi si trova in condizioni di gravità anche severa, non può essere la meta, ma la quantità di sostegno che la comunità deve mettere a disposizione.³¹

Premessa pratica al raggiungimento di esiti di processo (raggiungimento della migliore qualità di vita possibile attraverso l'utilizzo dei sostegni adeguati) è il "progetto di vita", riconosciuto infatti come lo "snodo centrale della qualità di vita delle persone con disabilità".³²

Già la Legge n.328/2000 disponeva infatti che:

affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, si predisponga un progetto individuale per ogni singola persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva (art. 3 Legge 104/1992),

³¹ Luigi Croce, in *La qualità della vita come stella polare di intervento a favore delle persone con disabilità. Progettare qualità di vita per le persone con disabilità, le loro famiglie, i servizi e la comunità; costruire, applicare e documentare*, Presentazione, pag. 7, a cura del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione Bergamo, Ottobre 2020 <http://www.superando.it/files/2020/10/bergamo-documento-qualita-della-vita.pdf>

³² *Ivi*, pag. 12

attraverso il quale creare percorsi personalizzati in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario.³³

Attraverso questo approccio innovativo l'obiettivo è quello di considerare la persona con disabilità non più come utente di singoli servizi, ma come un individuo le cui esigenze, interessi e potenzialità vanno sostenute e incentivate.

Il Progetto di vita è, concretamente, il documento di ideazione e progettualità che, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle aspettative e nel rispetto della sua autonomia e capacità di autodeterminazione, individua qual è il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che possono permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le potenzialità, di partecipare alla vita sociale e di vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri. Tale strumento deve essere dinamico, cioè gestito in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte messe in atto per l'intero ciclo di vita della persona, adeguatamente differenziato a seconda delle diverse fasi evolutive ma anche delle diverse esigenze di supporto. In tale ottica il Progetto di vita, anche a garanzia di una sua sostenibilità nel tempo, presuppone, da un lato, un forte coordinamento e una piena integrazione tra soggetti diversi, dall'altro, un approccio di rete al fine di costruire opportunità e abilità, di supportare i cambiamenti e di accrescere possibilità di sviluppo e capacità di scelta. Questo approccio richiede sia al sistema pubblico che alle persone, un cambiamento culturale importante: le persone e le loro famiglie non sono più destinatarie passive di politiche e servizi ma devono essere soggetti attivi del proprio cambiamento.

³³ Legge 328/2000, art. 14

1.5) Lo sviluppo umano secondo il *Capability approach* di Amartya Sen

Alla luce di quanto finora espresso, il motivo per cui il paradigma dello sviluppo umano di Amartya Sen può essere proficuamente applicato ad una ridefinizione della disabilità e dei connessi interventi sociosanitari, sta nel fatto che esso propone una definizione di sviluppo che nulla ha a che fare con il riduzionismo economicista dei suoi contemporanei, per i quali esso coincideva materialisticamente con il PIL, con la ricchezza assoluta di uno Stato. L'idea di fondo è che lo sviluppo debba, al contrario, essere inteso non in termini di crescita economica, bensì come promozione dello sviluppo e del progresso umano, delle condizioni di vita delle persone, la cui realizzazione non può prescindere da elementi fondamentali quali la libertà di scelta e di azione.

Poiché l'elemento centrale dello sviluppo è la possibilità degli individui di realizzare i propri obiettivi, i beni (in senso lato) e il reddito non sono sufficienti a descrivere la capacità di raggiungere i propri scopi.

Sen distingue tra *functioning* (funzionamento) e *capability* (capacità). Ogni *functioning* rappresenta un possibile stato della vita di una persona. Le *capabilities*, invece, riflettono le opportunità effettive di una persona e la libertà di scelta tra possibili stili di vita.

Le *capabilities* rappresentano, pertanto, la libertà di realizzare più combinazioni alternative di funzionamenti tra cui scegliere, mettendo insieme capacità, abilità e possibilità effettive.

Nell'esemplificazione di Sen, un individuo abbiente che decide di digiunare può avere il medesimo funzionamento di un individuo povero che non si può alimentare; questi due soggetti però hanno un insieme di capacità del tutto diverso.

Per benessere (*well-being*) individuale Sen intende, allora, un processo all'interno del quale è possibile identificare "ciò che l'individuo può fare o può essere" a partire dai mezzi e dalle risorse a disposizione, e in relazione alle capacità che le persone hanno di trasformare questi mezzi in realizzazioni.

La differenza tra funzionamenti e capacità riflette la distinzione aristotelica tra l'essere *in atto* e l'essere *in potenza*: l'insieme dei traguardi potenzialmente raggiungibili (spazio delle capacità o *capability set*) e effettivamente realizzati (spazio dei funzionamenti) contribuisce, nel complesso, a determinare il benessere e la qualità della vita delle persone.

Secondo l'approccio teorico scelto, la politica è pertanto chiamata a promuovere capacità nel senso di opportunità per gli individui.

La riflessione di Sen offre la possibilità di smarcarsi dall'ossessione efficientista dei decisori politici, che spesso ha mostrato evidenti limiti sul piano dell'equità, proponendo un modello

concettuale che sia più coerente in termini di efficacia rispetto alle necessità reali del tessuto sociale. In quest'ottica le azioni pubbliche devono essere proattive e capaci di andare incontro ai nuovi bisogni, sempre più complessi, delle famiglie con figli disabili gravi.

Nel pensiero di Amartya Sen, infatti, lo sviluppo viene inteso come un processo di espansione delle libertà reali degli individui, nella sfera privata, sociale e politica, comportando espansione delle scelte e, soprattutto, delle occasioni.

Nell'opera del 1999, *Lo sviluppo è libertà*, egli da una parte riconosce gli importanti risultati teorici raggiunti in tema di libertà e diritti umani, dall'altra si trova però a constatare che persistono privazioni, oppressioni e violazioni dei diritti nella maggior parte degli Stati.

Tale riflessione lo porta a riconoscere il ruolo decisivo che l'azione individuale assume come libertà di agire nel contesto sociale e politico e, allo stesso tempo, la continua tensione che esiste tra questi due poli.

Esiste una profonda complementarità tra l'azione dell'individuo e gli assetti della società, ed è importante riconoscere contemporaneamente sia la centralità della libertà individuale, sia la forza delle influenze sociali sull'entità e la portata di tale libertà.³⁴

In tale ottica l'espansione delle libertà reali godute dagli individui diventa fine primario ma anche mezzo principale dello sviluppo, il quale consiste nell'eliminazione dei vari tipi di illibertà che lasciano agli individui poche scelte e poche occasioni d'azione. Secondo Sen eliminare le forme di limitazione sostanziale è un aspetto costitutivo dello sviluppo e, in questo modo, la libertà, intesa come *capacità/possibilità di*, assurge a criterio orientativo del processo di sviluppo.

Allontanandosi dalle principali teorie politiche ed economiche moderne, Sen propone una visione olistica dello sviluppo che, basandosi su un'impostazione del tutto originale che tiene insieme argomenti di natura economica, filosofica e sociologica, ha il vantaggio, a mio avviso, di ricomprendere in se stessa alcune impostazioni rilevanti del dibattito sulle scelte pubbliche. Proprio per queste ragioni, la teoria dello sviluppo di Sen possiede un potenziale trasformativo enorme.

Tale proposta evidenzia, infatti, la necessità di un'analisi che mantenga una visione integrata delle varie istituzioni e centri d'azione: tutti gli attori coinvolti nel processo che amplia le opportunità dell'individuo “contribuiscono a migliorare e consolidare le libertà sostanziali degli individui, a loro volta visti come agenti attivi del cambiamento e non come ricettori passivi dei benefici erogati”.³⁵

³⁴ A. Sen, *Lo sviluppo è libertà*, p. 6, Arnoldo Mondadori Editore, 2020

³⁵ *ivi* p. 7

In tale quadro concettuale, si possono apprezzare alcune significative trasformazioni sul piano degli interventi e delle politiche. Se nel passato esse si articolavano in un processo unidirezionale, dove un attore sociale stava in posizione attiva (decisore pubblico) mentre l'altro doveva limitarsi a ricevere le indicazioni operative e le prestazioni sociosanitarie erano standardizzate in quanto mancava la lettura multidimensionale del bisogno (prevista, invece, dall'Art. 14 della Legge 328/2000), oggi assistiamo ad una lenta ma inesorabile trasformazione. Per quanto riguarda la tradizionale asimmetria nella relazione servizio – utente disabile, essa tende oggi ad essere meno asimmetrica e a riconoscere alla persona maggiori spazi di autonomia. Nella nuova visione l'utente è un soggetto della relazione sociale, dotato di dignità e capacità, all'interno di un contesto sociale più ampio.

In questo nuovo scenario viene superata la standardizzazione dei processi d'aiuto poiché essa non si dimostra in grado di dare risposte adeguate ai diversi utenti: “lo standard ha ragione di essere quando i bisogni sono livellati (...) quando è sufficiente collocare una persona all'interno di una categoria per individuare quali azioni poter sviluppare”.³⁶

Quello delle capacità è, pertanto, un approccio complesso: richiama l'attenzione sulla pluralità di fattori personali e familiari, e sulle molteplicità dei contesti sociali, ambientali, economici, istituzionali, culturali, che agiscono nella determinazione del benessere individuale.

Sul piano delle politiche, il cambiamento, auspicato per supportare il processo di empowerment dell'individuo e della comunità, dovrebbe essere ancora più radicale e condurre alla trasformazione dei rapporti interistituzionali. Stiamo oggi assistendo, complice la riduzione delle risorse pubbliche, ad un progressivo mutamento di scala delle politiche che costringe lo Stato centrale a confrontarsi in modo sempre più attento e significativo con la dimensione locale. Essa si rivela, infatti, più efficace proprio perché consente di costruire azioni commisurate ai bisogni reali delle persone, attraverso il coinvolgimento degli attori provenienti dalla società civile.

I recenti interventi, sia sul piano pratico che legislativo, presuppongono una nuova cultura, più collaborativa sul piano organizzativo e gestionale. Si parla in questo senso di politiche partecipative, di attivazione, di creazione di reti multiattoriali e di politiche integrate per garantire una migliore qualità della vita e maggiori opportunità alle persone disabili.

La governance multilivello rafforza una “diffusa responsabilità e solidarietà per i problemi del territorio in modo più consapevole e socialmente innovativo”.³⁷

³⁶ Folco Fumagalli e Giuseppina Signorello, *Trasformazioni del welfare e nuovi approcci alla disabilità: il capability approach*.

³⁷ Ibidem

La logica promozionale dell'aiuto mette in luce come siano cambiate le finalità dell'intervento sociale a favore delle persone con disabilità grave: da mera assistenza (persona è oggetto dell'azione) a emancipazione sostanziale (persona diviene soggetto attivo delle scelte che riguardano il proprio benessere).

L'empowerment dei soggetti in azione, persona disabile e comunità, conduce, seguendo la proposta teorica di Sen, a guadagnare "una libertà che implica la capacità di trasformare i beni e le risorse a disposizione (messi a disposizione) in libertà di perseguire i propri obiettivi, di promuovere i propri scopi, di mettere in atto stili di vita alternativi, di progettare la propria vita secondo quanto di valore ha per sé".³⁸

Anche l'approccio delle *capability*, pertanto, supera la dicotomia tra modello medico e modello sociale, non essendo interessato alle cause della disabilità, ma solamente a determinare quali sono le conseguenze della relazione disabilità - ambiente sul *capability set* di cui la persona dispone: quando una menomazione restringe i funzionamenti di base di una persona, o quando l'ambiente non permette di superare tali restrizioni, allora anche la possibilità di perseguire gli obiettivi è compromessa. Quando, però, la collettività è chiamata a supportare il processo di sviluppo individuale grazie anche alla messa a disposizione delle risorse territoriali (associazioni, volontariato, terzo settore), l'applicazione dell'approccio delle *capability* alla disabilità si rivela utile nella misura in cui esso presenta delle implicazioni di politica pubblica che si rivelano migliori di quelle implicite in altri approcci teorici.

A tal riguardo, la libertà, sulla base della quale valutare le politiche pubbliche, deve essere intesa come libertà effettiva; Sen distingue tra libertà strumentali (mezzo dello sviluppo) e libertà sostanziali (fine dello sviluppo). Le libertà strumentali sono: le libertà politiche; l'assetto economico; gli assetti sociali e istituzionali; la protezione sociale (tutele per le persone vulnerabili; welfare state). Le libertà sostanziali invece sono: le "libertà da..." (ad esempio, essere in grado di sfuggire alle privazioni); le "libertà di..." (ad esempio, essere in grado di fruire della partecipazione politica, della libertà di parola, e così via).

Sebbene siano state mosse critiche in ambito economico all'approccio di Sen, a causa della vaghezza dei concetti in esso veicolati (non è stato ad esempio redatto un elenco dei funzionamenti attesi), la teoria dello sviluppo umano, proprio grazie all'apparente limite della genericità, dispiega un orizzonte di possibilità inedite per predisporre politiche pubbliche che promuovano il ben-essere delle persone con disabilità.

Se vogliamo però dare maggiore concretezza alla proposta di Sen, risulta utile richiamare un'altra figura di rilievo per quanto riguarda l'operatività dell'approccio: Martha Nussbaum,

³⁸ A. Sen, *Lo sviluppo è libertà*

filosofa statunitense che, partendo dalla filosofia pratico-politica di Aristotele, ha tenuto insieme capacità e rispetto della dignità umana. Ella ha, infatti, redatto un elenco di dieci capacità ritenute inviolabili per la promozione della giustizia sociale (vita, salute fisica, integrità fisica, sensi-immaginazione-pensiero, sentimenti, ragione pratica, appartenenza, altre specie, gioco, controllo del proprio ambiente).

Sen aveva già avanzato l'idea di un quadro delle capacità come lo spazio all'interno del quale valutare la qualità della vita delle persone, ma ad esso non aveva dato precise connotazioni. Merito della Nussbaum è, allora, quello di aver riempito di significato le indicazioni seniane, ritenendo tale prospettiva di gran lunga superiore alle altre per definire una teoria della giustizia e dei diritti, dal momento che essa considera "ogni persona come un fine" chiedendosi "quali siano le opportunità disponibili per ciascuno".³⁹

Proprio per questo, l'approccio si preoccupa dell'ingiustizia sociale e delle disuguaglianze, intese come mancanza di capacità causata da discriminazione ed emarginazione, sollecitando la politica a migliorare la qualità della vita di ciascuno, in base alle sue capacità.

Martha Nussbaum utilizza l'approccio per costruire una teoria dei diritti politici fondamentali, impiegando una specifica lista di *capacità centrali*. La sua proposta non vuole offrire una valutazione complessiva della qualità della vita in una società ed in questo si differenzia da Sen, il quale invece identificava nelle capacità il criterio più adeguato a comparare i diversi gradi di sviluppo umano tra società.

A causa di tale impostazione, Sen non sentiva l'esigenza di riconoscere aprioristicamente un certo numero di capacità fondamentali, sebbene nelle sue opere se ne possano riconoscere alcune (come istruzione e cure mediche).

La definizione di capacità è, però, la medesima per entrambi ed è la risposta alla domanda: cos'è in grado di fare e di essere una persona? Esse sono ciò che Sen chiama "libertà sostanziali", ovvero l' "insieme di opportunità di scegliere e di agire, grazie alle combinazioni alternative di funzionamenti che è possibile per la persona realizzare".

In altre parole, esse non sono semplicemente delle abilità insite nella persona, ma anche le libertà o opportunità create dalla combinazione di abilità personali e ambiente politico, sociale ed economico.⁴⁰

Martha Nussbaum distingue ulteriormente tra capacità interne e capacità combinate: quest'ultime sono "caratteristiche e abilità acquisite o sviluppate, nella maggior parte dei casi, in interazione con l'ambiente sociale, economico, familiare e politico", sono cioè capacità

³⁹ M. Nussbaum, *Creare capacità*, Il Mulino, 2012, p. 26

⁴⁰ *ibidem*, p. 28

interne in azione, capacità che trovano lo spazio per mostrarsi.

La distinzione tra capacità interne e combinate non è netta, perché in genere si acquisisce una capacità interna mediante qualche tipo di funzionamento, e la si può perdere in assenza dell'opportunità di funzionare. Tuttavia, la distinzione è utile a livello euristico nella valutazione delle realizzazioni e dei difetti di una società.

Compito della società che voglia promuovere le più importanti capacità umane è, allora, per Martha Nussbaum, incentivare lo sviluppo delle capacità interne, anche attraverso adeguate politiche di sostegno e di fronteggiamento dei rischi sociali. Infatti, l'approccio sostiene che i diritti sociali e politici vadano garantiti in ugual misura a tutti, senza distinzioni, poiché la finalità politica dovrebbe essere per tutti la stessa: "ciascuno dovrebbe raggiungere una certa soglia di capacità combinate, non nel senso di imporre funzionamenti ma di godere della libertà sostanziale di scegliere e di agire".⁴¹ Questa affermazione comporta che coloro che hanno più bisogno di aiuto per raggiungere il livello di benessere e sviluppo devono essere maggiormente sostenuti e supportati.

Martha Nussbaum, a differenza di Sen, utilizza il concetto di capacità per costruire una teoria della giustizia sociale per sviluppare un diritto normativo e indirizzare determinate scelte di politica pubblica: l'approccio è per lei "valutativo ed etico", si chiede cioè quali siano le capacità che una società minimamente giusta deve favorire. Alcune condizioni di vita consentono, infatti, il rispetto della dignità umana e la tutela dell'agency individuale, al posto di scelte che infantilizzano le persone e le trattano come meri destinatari di assistenza.

Il concetto di dignità è strettamente legato all'idea di attività, è cioè uguale in tutti coloro che sono in grado di essere agenti. Di conseguenza, "tutti meritano uguale rispetto da parte delle leggi e delle istituzioni. Quando le persone sono considerate cittadini, le rivendicazioni di tutti i cittadini sono considerate uguali". La versione dell'approccio delle capacità proposto dalla Nussbaum punta alla protezione e promozione di sfere di libertà "talmente fondamentali che la loro rimozione renderebbe una vita non all'altezza della dignità umana".⁴²

Le dieci capacità centrali individuate sono pertanto: vita come possibilità di vivere fino alla fine una vita di normale durata in modo degno; salute fisica intesa come buona salute; sensi immaginazione pensiero, come possibilità di godere di una buona istruzione per dispiegare nel mondo la propria esistenza in tutti gli ambiti vitali, nella sfera pubblica come in quella privata "tutelati dalla garanzia di libertà";⁴³ sentimenti, intesi come adeguato sviluppo emotivo capace

⁴¹ *ivi*, p. 31

⁴² *ivi*, p. 38

⁴³ *ivi*, p. 39

di orientare le azioni individuali secondo altruismo e solidarietà; ragion pratica, come capacità di discernere il bene dal male e vivere di conseguenza; appartenenza, ad una comunità più ampia di Soggetti), altre specie (avere cura del mondo naturale vivendo in relazione con esso), gioco (poter godere di attività ricreative), controllo del proprio ambiente politico e materiale, partecipando alla vita politica ed economica, sempre nel segno del reciproco riconoscimento con gli altri. La lista propone dieci ambiti di interesse che devono essere assolutamente protetti per garantire un adeguato sviluppo personale; essa non è prescrittiva e può essere modificata avendo sempre come faro il rispetto della dignità umana e la promozione dello sviluppo.

Delle dieci indicate, due in particolare svolgono un ruolo strutturale rispetto alle altre: appartenenza e ragion pratica, intese rispettivamente come comunità e autodeterminazione, in quanto “la possibilità di progettare la propria vita è opportunità di scelta e di ordinamento dei funzionamenti che corrispondono alle altre capacità”.⁴⁴

Alla luce di quanto sostenuto da Sen e Nussbaum, l’approccio delle capacità è quindi strettamente collegato ai movimenti per i diritti umani e all’idea che sia dovere della società rispettarli e sostenerli. Nello specifico possiamo identificare le dieci capacità di base con i diritti umani riconosciuti nella Dichiarazione (diritti civili e politici, diritti economici e sociali) fondandoli sul semplice fatto che una persona esista (nel senso di essere nato). Inoltre, e questo ne costituisce l’innovatività, “l’approccio delle capacità sostiene che tutti i diritti richiedono un impegno positivo del governo: esso deve sostenere attivamente le capacità delle persone”, poiché “in assenza di azione, i diritti sono semplici parole sulla carta”.⁴⁵

Alla luce di quanto sopra esposto, ritengo che l’approccio proposto, sia nella formulazione di Sen che in quella della Nussbaum, costituisca sia un metodo d’analisi che di intervento per coordinare la presa in carico delle persone disabili.

Lo svantaggio sociale, quindi anche l’handicap, può essere infatti pensato in termini di mancanza di capacità, ovvero di opportunità che durino nel tempo. Pertanto,

il compito di includere pienamente le persone con disabilità e sostenere le loro capacità richiede una nuova visione della cooperazione sociale, e delle motivazioni umane a riguardo, cioè una visione incentrata su benevolenza e altruismo, non certo soltanto sul reciproco vantaggio.⁴⁶

⁴⁴ *ivi*, p. 45

⁴⁵ *ivi*, p. 68

⁴⁶ *ivi*, p. 143

CAPITOLO II

2.1) Nuove risposte a vecchi bisogni

Il tradizionale sistema dei servizi di welfare (centri diurni, comunità alloggio...) risulta oggi insufficiente a dare risposte flessibili alle persone con disabilità grave, visto che esso per anni è stato basato su servizi standardizzati non idonei nel fornire risposte personalizzate alle persone ed ai loro differenti bisogni, ignorando di fatto il loro progetto di autonomia e indipendenza.

La standardizzazione dell'offerta costituisce, pertanto, un limite rispetto all'efficacia degli interventi e agli obiettivi di sviluppo delle capacità personali.

La normativa introdotta con la Legge sul dopo di noi non solo rappresenta, a mio avviso, un passo in avanti nelle politiche a favore delle persone con disabilità grave, ma mira anche a valorizzare il ruolo decisivo ricoperto dalla società civile nella capacità di innovare i servizi tradizionali.

In questo senso, condivido quanto espresso da Paolo Ferrario quando annota che “la politica ha a che fare con i legami che si manifestano fra la sfera privata delle persone e la sfera pubblica delle relazioni intrattenute fra loro”. Stando a questa definizione, le politiche sociali sono “sottosistemi delle complessive politiche pubbliche che hanno per oggetto le decisioni, la struttura, i processi, e gli esiti delle azioni istituzionali, organizzative e professionali che si confrontano nei diversi cicli storici con i problemi sociali”.⁴⁷

Dal momento che abbiamo assunto come cornice teorica il concetto di sviluppo umano secondo Amartya Sen, dobbiamo ora connettere il contenuto della novella del 2016 a quanto previsto dal *capability approach*, ovvero riconoscere in essa il perseguimento del benessere personale e comunitario, quale “fondamentale aspirazione dei gruppi umani”.⁴⁸

Per questo motivo, la legge sul Dopo di Noi costituisce un salto di qualità rispetto all'impianto valoriale delle precedenti leggi: il riconoscimento del principio personalista in essa rivendicato muove ad un ripensamento degli interventi in un'ottica radicalmente nuova.

Dopo aver presentato nel capitolo precedente le diverse teorie che hanno giustificato gli interventi pratici, si propone ora una ricognizione degli strumenti legislativi e una panoramica dei servizi residenziali e semiresidenziali già esistenti, per apprezzare lo scarto prodotto dalle novità introdotte dalla legge del 2016.

⁴⁷ Paolo Ferrario, *Politiche sociali e servizi. Metodi di analisi e regole istituzionali*, Carocci Faber, 2015, p. 18

⁴⁸ *Ibidem*, p. 19

2.2) *La frammentazione degli interventi legislativi in Italia*

Le finalità di ogni intervento legislativo in questa materia dovrebbero essere la promozione, la tutela e il pieno ed uguale godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte della persona con disabilità, stabilendo la rimozione di qualsiasi ostacolo che ne limiti o impedisca la piena partecipazione alla vita sociale su un piano di uguaglianza con gli altri.

Essi danno attuazione ad una serie di disposizioni costituzionali contenute negli articoli 2, 3, 31, 32, 34, 35 e 38 che oggi richiedono di conformare e mettere insieme in modo armonioso i vari interventi in una prospettiva dinamica e promozionale, anche attraverso la predisposizione di misure idonee a compensare, per quanto possibile, la condizione di chi si trovi già particolarmente svantaggiato.⁴⁹

Il nostro Paese ha prodotto negli ultimi quarant'anni una stratificazione di leggi che poco hanno inciso nell'innovare le politiche pubbliche per la disabilità, a causa soprattutto del fatto di aver codificato interventi settoriali destinati, di volta in volta, a particolari categorie di persone inquadrate in specifici ambiti, mancando di fatto l'impegno a favorire la piena inclusione di tutti nel tessuto sociale.

La forza della Legge 112/2016 consiste proprio nell'essere il primo atto legislativo che non si limita a descrivere condizioni personali di svantaggio ma descrive opportunità concrete di promozione personale in una prospettiva bio-psico-sociale (e quindi comunitaria) di potenziamento delle capacità individuali.

Dal 1948 la Costituzione sancisce i fondamentali diritti civili nella nostra società: innanzitutto nell'art. 2 si afferma che la Repubblica riconosce l'esistenza di un sistema di diritti inviolabili dell'uomo garantendone l'effettiva realizzazione, rispetto alla quale gioca un ruolo decisivo il vincolo di solidarietà (come responsabilità) sociale nei confronti dell'intera collettività.

All'art. 3, inoltre, la nozione di uguaglianza di tutti i cittadini viene configurata "senza distinzione di sesso, di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali".

L'uguaglianza è riconosciuta sia nella dignità sociale, sia nel diritto al pieno sviluppo della propria personalità e alla effettiva partecipazione alla vita comunitaria: diviene allora "compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana".

In questo modo viene sancito sia il principio di uguaglianza formale – tutti i cittadini sono

⁴⁹ Emanuele Rossi, *Lo "statuto costituzionale della persona con disabilità"*, in A. Blasini e E. Vivaldi, *Verso "il codice della persona con disabilità"*, Ius - Pisa University Press, 2021, p. 15

uguali davanti alla legge e non possono essere oggetto di trattamenti discriminatori – sia il principio di uguaglianza sostanziale – è dovere dello Stato intervenire per sanare una situazione di svantaggio.

Gli articoli 34 e 38, invece, riconoscono la parità di diritti al cittadino disabile a tutti i livelli: in ambito scolastico, lavorativo e sociale.

Nella pratica, però, il primo periodo normativo, fino cioè agli anni '80, è coinciso, in linea con il modello biomedico, a politiche di separazione delle persone con disabilità dal resto della comunità. Si riteneva che esse avessero bisogno di speciali strutture, le cosiddette “istituzioni totali”⁵⁰, all'interno delle quali venivano confinate, allontanate per sempre dalla società.

I valori dell'integrazione e dell'inclusione emergono come esigenza di sviluppo civile e sociale solo nella seconda metà del Novecento, sostenuti, come descritto nel capitolo precedente, da un progressivo cambiamento nella cultura e nella considerazione della persona con disabilità.

La distinzione concettuale tra menomazione, disabilità, handicap e il ruolo riconosciuto al contesto nel produrre lo svantaggio che la persona vive a causa della propria menomazione, hanno prodotto nel tempo un cambiamento anche nell'organizzazione dei servizi, dal momento che una situazione di svantaggio va necessariamente correlata “alla presenza o meno di sistemi di prevenzione e riabilitazione, sia clinici che sociali”.⁵¹

Tuttavia, nonostante i principi e i valori dichiarati nel 1948, gli interventi in questo ambito sono stati a lungo caratterizzati da una sostanziale separazione e differenziazione per categorie di menomazioni e diritti riconosciuti.

La legge del 1968 sul collocamento obbligatorio di determinate categorie protette, tuttora vigente, conserva la divisione dei disabili in categorie. Tale legge prevede che le aziende private e gli enti pubblici, con un numero di lavoratori superiore a 35, abbiano l'obbligo di assumere soggetti appartenenti ad alcune categorie distinte in base a particolari caratteristiche (invalidi civili, di guerra, del lavoro, orfani, vedove) in un numero proporzionale al totale del personale. Nell'art. 5 vengono definiti “invalidi civili” solamente coloro che “siano affetti da minorazioni fisiche che ne riducano la capacità lavorativa in misura non inferiore ad 1/3”⁵² (art. 19).

Solo nel 1990 i portatori di disabilità legate al neurosviluppo sono stati ammessi nelle liste del collocamento obbligatorio.

Agli inizi degli anni Settanta prende avvio il processo di innovazione che ha portato ad una crescente attenzione del legislatore e ad una graduale affermazione dei diritti delle persone

⁵⁰ Erving Goffman, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, 2010

⁵¹ Annamaria Campanini, *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*, Carocci Faber, 2021, p. 102

⁵² Legge 68/99 art. 19 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/23/099G0123/sg>

disabili. Come abbiamo visto nel capitolo precedente, essi furono anni di fervore culturale e di lotte contro la segregazione e l'emarginazione. Inoltre, con il trasferimento delle funzioni amministrative alle Regioni (art. 117 Cost.) è stata promossa la centralità del contesto nella definizione dei servizi.

La legge 118/1971 può essere considerata la prima tappa della difficoltosa marcia per il riconoscimento dei diritti, avendo comportato il passaggio dall'integrazione alla vera e propria inclusione.⁵³ Essa ha riguardato una pluralità di aspetti quali l'intervento economico, l'inserimento scolastico e lavorativo, l'istruzione professionale, ecc.; ha definito i destinatari in modo complessivo riferendosi a tutti i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, di natura fisica o psichica. L'art. 28, ad esempio, stabilisce che "l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica".

Tale legge, nel favorire una mutata percezione della diversità una volta che il confronto con essa diventa quotidiano, ha segnato una svolta anche per quanto riguarda le strutture alternative all'istituto: nell'art.4 si parla, per la prima volta, di "istituzioni terapeutiche quali comunità di tipo residenziale e simili". Ciò equivale a sancire che l'istituto non è l'unica risposta offerta alle famiglie e che le istanze della società civile cominciano ad essere prese sul serio.

Nel 1978, inoltre, viene promulgata la legge 180, meglio nota come Legge Basaglia, i cui principi fondamentali furono: smantellamento dei manicomi, rispetto della persona, assistenza a livello territoriale. L'orrore per il trattamento riservato ai malati psichiatrici contribuì a far crescere l'attenzione anche intorno alle condizioni di vita delle persone disabili. Come ebbe a dire Franco Basaglia in un'intervista, infatti,

non è importante tanto il fatto che in futuro ci siano o meno manicomi e cliniche chiuse, è importante che noi adesso abbiamo provato che si può fare diversamente, ora sappiamo che c'è un altro modo di affrontare la questione; anche senza la costrizione.

La legge del 1971, rappresentando un'importante conquista culturale e civile, resterà il punto di riferimento principale di tutta la successiva legislazione fino alla Legge quadro 104/92 "per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", che costituisce ancora oggi la più innovativa disposizione normativa in questo ambito.⁵⁴

Essa pone al centro la persona e il proprio percorso (progetto) di vita, richiedendo l'attuazione di politiche volte a migliorare il contesto di riferimento (scuola, lavoro, trasporti...).

L'aspetto più rilevante è il riconoscimento della condizione di gravità all'art. 3, comma 3, secondo cui le persone così identificate hanno diritto all'accesso ai servizi e alle prestazioni in

⁵³Legge 30 marzo 1971, n. 118 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1971/04/02/071U0118/sg>

⁵⁴Legge 5 febbraio 1992, n. 104 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

modo prioritario.

Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

All'art. 7 comma 1, inoltre, vengono tenute insieme, in un'ottica d'intervento globale, la "cura", come protezione e mantenimento delle capacità residue, e la valorizzazione delle "abilità" personali, come sviluppo e promozione, grazie al coinvolgimento di famiglia e comunità:

La cura e la riabilitazione della persona handicappata si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità.

La socializzazione è, a partire dagli anni Ottanta, considerata un elemento essenziale per contrastare l'emarginazione e favorire il complessivo sviluppo della personalità.

Essa è infatti assunta quale obiettivo che si collega strettamente all'impegno costituzionale di sostenere i programmi ed i mezzi necessari per assicurare anche a chi si trova in una situazione di svantaggio, una pari dignità sociale.

In Italia si è così passati da un modello medico ad uno biopsicosociale della disabilità, con l'approvazione della legge quadro sull'handicap (Legge 104/92) prima e la legge quadro sul sistema integrato di servizi sociali (Legge 328/2000), poi.

La prima, come detto sopra, ha avuto il merito di affermare a chiare lettere, all'art. 1, il principio del rispetto della dignità umana e il diritto alla piena inclusione, ponendosi nel solco del superamento di una concezione meramente assistenzialistica dell'intervento pubblico a favore delle persone con disabilità.

La seconda, invece, ha scardinato la concezione categoriale del bisogno, sottolineando come sia possibile che ciascuna persona possa trovarsi in una situazione di svantaggio; situazione che l'ordinamento, le istituzioni, la comunità non possono ignorare in virtù di quanto stabilito nell'art. 3 della Costituzione.

In questo senso, preme qui segnalare, la legge n. 328/2000 è stata decisiva nel riconoscere la pluralità dei bisogni umani e, quindi, delle diverse sfaccettature della vulnerabilità, ribadendo che i diritti sociali sono diritti di tutti.

Peraltro, l'evoluzione che ha interessato l'ordinamento interno è stata accompagnata da un rilevante cambiamento di prospettiva anche a livello comunitario ed internazionale.

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, approvata dal Parlamento europeo il 14 febbraio 2000, all'art. 26 pone l'accento sulla necessità di favorire l'autonomia delle persone, intesa in primo luogo come capacità di autodeterminazione, e la partecipazione alla vita sociale. In questo senso, il riferimento all'inserimento professionale e alla vita della comunità, porta ad estendere, anche a livello comunitario, il riconoscimento di diritti in tutti gli ambiti di vita dove si sviluppa la personalità di ognuno (uguaglianza sostanziale).

Su questa linea si collocano, pertanto, anche i documenti ufficiali della Organizzazione mondiale della sanità, che fissano i nuovi criteri per classificare la disabilità, ma anche la Convenzione delle Nazioni Unite, la quale riconduce strutturalmente i diritti delle persone disabili all'interno dei diritti umani.

Tutti i provvedimenti ricordati hanno in comune l'obiettivo di ridurre la centralità dell'intervento medico, in base al presupposto che sia necessario anteporre l'obiettivo dell'inclusione sociale (nella scuola, nel lavoro, nella vita quotidiana), affinché tutte le politiche sulla disabilità considerino tali soggetti come cittadini titolari di diritti e non membri appartenenti ad un gruppo separato.

Nella presa in carico della persona disabile grave, pertanto, si rileva strategica la conoscenza delle possibilità offerte dal territorio, soprattutto nella fase di transizione all'età adulta, quando cioè comincia a restringersi lo spazio delle opportunità esperienziali in un contesto includente, quale può essere, ad esempio, la scuola. Spiace, infatti, constatare che, se fino al compimento del diciottesimo anno i servizi di welfare offrono risposte diversificate tra le quali è possibile esprimere una preferenza, con il raggiungimento della maggiore età i servizi cambiano e diventano più omogenei. A questo si aggiunga il fatto che diventare adulti non coincide per i giovani disabili all'emancipazione dalla famiglia, quanto piuttosto all'insorgenza di nuove preoccupazioni legate all'invecchiamento dei genitori.

Fino alla promulgazione della Legge 112/2016 l'unica alternativa al rimanere in casa era rappresentata dai centri diurni, dal collocamento mirato o dal beneficiare di occasioni di inclusione sociale promosse dai comuni o dalle aziende sanitarie. La Legge sul Dopo di noi ha, pertanto, il pregio di sostenere per la prima volta una politica pubblica unitaria proiettata verso la società e il territorio, allo scopo di accogliere le istanze delle famiglie e sostenere i progetti di vita: diritto all'abitare e valorizzazione di competenze verso l'autonomia per l'inclusione sociale. Infatti, per richiamare la distinzione seniana tra funzionamenti e capacità, è del tutto evidente che le azioni compensative promosse dalle politiche e dai servizi dovrebbero avere lo scopo di accompagnare la persona disabile nel mettere in atto nuove modalità di poter essere.

Nelle prossime pagine mi soffermerò sui servizi presenti nel territorio del Veneto Orientale a

partire dall'istituzione dei centri diurni nel 2000 per arrivare a descrivere l'attuazione della Legge in oggetto e comprenderne la reale portata innovativa. Per apprezzare l'impatto che le nuove disposizioni stanno avendo su persone, servizi e contesto, mi sono confrontata regolarmente durante il tirocinio (dal mese di marzo ad agosto 2021) con le Assistenti Sociali dell'UOS Disabilità dell'Aulss 4 rispetto alle difficoltà di coinvolgere le famiglie nella sperimentazione; inoltre ho svolto, nel mese di Aprile del 2022, alcune interviste a testimoni privilegiati che da decenni operano nell'area delle disabilità: un volontario della Fondazione Il Piccolo rifugio Onlus (educatore al SIL prima di andare in pensione) il responsabile della Cooperativa Il gabbiano-Il Pino sede di Fossalta di Portogruaro, la Presidentessa di Anffas sede di San Dona' di Piave, uno dei referenti della Fondazione F3 di Padova, associazione che dagli anni Ottanta, grazie ad un'ampia partecipazione dei genitori con figli disabili, supporta le famiglie nella costruzione del Dopo di Noi.

2.3) La risposta fornita dai servizi sociosanitari: dall'istituto al sistema attuale

In base alla ricostruzione cronologica dei vari interventi legislativi presentata nel paragrafo precedente, possiamo affermare che la svolta culturale è avvenuta negli anni '70, dando avvio al processo di de-istituzionalizzazione (grazie alla legge del 1978 che ha portato alla chiusura dei manicomi, alla legge sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità e la legge del 1977 relativa al loro inserimento nella scuola, con l'obiettivo dell'inclusione).

Quegli anni coincisero con un periodo di riflessione che comportò il disfacimento e la ricostruzione del sistema, legittimando l'abbandono degli istituti e l'apertura verso il territorio. Altro aspetto da tenere in considerazione è che negli anni Novanta cresce in importanza strategica il privato sociale e il volontariato viene finalmente riconosciuto come risorsa sociale, smettendo i panni della beneficenza. Le cooperative sociali e le associazioni, già radicate e conosciute nei territori, si affermano come enti gestori di servizi, supplendo in questo modo alle inefficienze dello Stato.

È proprio questo il motivo per cui è stato possibile proporre servizi alternativi agli istituti: trasformazioni legislative e impegno civile si sono sostenuti a vicenda per supportare famiglie e persone.

Nei primi anni Ottanta, infatti, nacquero i servizi per la disabilità che conosciamo anche oggi, quando ancora le famiglie costituivano l'unica forma di sostegno. Nonostante si siano prodotte importanti elaborazioni in campo teorico, la gestione della vita delle persone disabili rimaste prive dei genitori continua a rappresentare l'unico scenario possibile nella transizione alla vita

adulta.

Con "assistenza residenziale e semiresidenziale", secondo la definizione aggiornata del Ministero della Salute, si intende il complesso integrato di interventi, procedure ed attività sanitarie e sociosanitarie erogate a persone non autosufficienti e non assistibili a domicilio, all'interno di idonei nuclei accreditati per la specifica funzione.

In Veneto, con la legge regionale n. 22/2002 sono stati istituiti i servizi residenziali (comunità alloggio e centri diurni) per disabili, che hanno costituito per molto tempo a livello territoriale la risposta più efficace ai bisogni di famiglie e persone, soprattutto a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e della conseguente presenza di patologie di carattere cronico e degenerativo.

Per assistenza semiresidenziale si intende un'attività assistenziale che si svolge in un Centro Diurno, in una struttura cioè che si pone il duplice obiettivo di supportare i nuclei familiari che si occupano quotidianamente della persona disabile e, al tempo stesso, si propone come soluzione alternativa al ricovero, favorendo il recupero o il mantenimento delle capacità psicofisiche residue, al fine di consentire la permanenza al proprio domicilio e, contemporaneamente, offrire un importante sostegno al nucleo familiare. Il Centro diurno è, infatti, un servizio sociosanitario che accoglie, nelle ore diurne, disabili adulti con un'età compresa tra i 18 e i 65 anni, i quali presentano una compromissione dell'autonomia, tale da impedire il normale svolgimento della vita quotidiana.

In esso vengono proposte agli utenti varie attività, sulla base di progetti individuali elaborati sui bisogni della singola persona: interventi di natura socioassistenziale, sanitaria e di socializzazione. Tali strutture possono ospitare fino a 30 persone organizzate in gruppi.

Per molte famiglie il centro diurno costituisce ancora la risposta migliore: esso viene visto dai genitori come un prolungamento dell'attività di cura e uno spazio altro dalla casa dove il proprio figlio può fare esperienze nuove insieme ad altri. Il limite ravvisato dalle persone che ho intervistato, per comprendere il valore della legge 112/2016 nel panorama dei servizi attuali, è rappresentato dal fatto che il centro diurno viene ancora concepito come un luogo che "ha un accesso ma non ha un'uscita",⁵⁵ una soluzione che diventa da subito definitiva, rischiando, se così inteso, di compromettere il lavoro su capacitazione e autonomia, indispensabile per promuovere lo sviluppo personale. Per gli educatori dei centri, infatti, le esperienze fatte in questi contesti dovrebbero essere comprese dai familiari come opportunità per il proprio figlio di conoscere se stesso, fortificarsi e prepararsi ad ulteriori esperienze non solo in ambito occupazionale ma anche di autonomia abitativa. Ciò significa che la frequenza di un centro

⁵⁵ P.P., volontario del Piccolo Rifugio ed ex educatore Sil, intervista del 04/04/22

diurno, salvo per i casi molto gravi per cui è impossibile offrire soluzioni alternative, dovrebbe costituire un momento di passaggio nella vita di una persona disabile e prepararla ad altro, magari ad una esperienza di coabitazione.

Nell’Aulss 4 si sperimentano soluzioni innovative nel campo dell’abitare da molti anni e, nelle parole degli operatori, esse hanno dato nuovo impulso anche a vivere nel contesto comunitario perché “prima dell’esperienza autonoma non erano abituati ad arrangiarsi”⁵⁶: la scommessa sul tema dell’abitare e della casa ha dimostrato che crescere è possibile anche per le persone disabili, producendo a cascata risultati incoraggianti anche rispetto alla sfera lavorativa e relazionale. È in questa direzione che si stanno attualmente muovendo servizi ed enti privati per consolidare pratiche, ritenute dalla politica ancora sperimentali, che stanno dando da anni ottime risposte in termini di sviluppo personale ma che, a causa delle scarse risorse pubbliche, non trovano spazio certo nel sistema dell’offerta. Si parla infatti di “progettualità” che hanno generalmente finanziamenti triennali, con possibilità di rinnovo ma non certezza.

Le Comunità alloggio, invece, rappresentano un servizio sociosanitario che accoglie persone adulte, spesso anziane, prive di nucleo familiare o per le quali sia impossibile la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente che permanente. La struttura è finalizzata all’accoglienza e alla gestione della vita quotidiana, orientata alla tutela della persona, allo sviluppo delle abilità sociali e alla riabilitazione.

L’Assistenza Residenziale offre servizi di assistenza medica, infermieristica, riabilitativa e di ricovero, erogati in base alla specifica natura del bisogno assistenziale rilevato per l’utente. Ospita disabili gravi e gravissimi con limitazioni sia fisiche che mentali, dalla cui valutazione multidimensionale risulta impossibile l’assistenza domiciliare o l’inserimento in altra struttura per disabili, con soglie più basse di protezione (centri diurni o comunità alloggio).

La Comunità residenziale per persone con disabilità è, infine, un servizio residenziale sociosanitario caratterizzato da elevati livelli d’integrazione sociosanitaria, riabilitativa, e può ospitare fino a 20 persone, organizzate in gruppi distinti e per patologie compatibili.

Vediamo, allora, che se da una parte le istituzioni si trovano ancora al bivio tra risposte standardizzate definitive e progettualità innovative di breve respiro, le organizzazioni del terzo settore - cooperative, associazioni, fondazioni - sostenute anche dalle singole famiglie provano a cogliere le indicazioni della Convenzione, adottando forme di cura sempre più leggere in cui a predominare è l’elemento “casa”.

L’abitare, che è cosa diversa dall’essere ricoverati o dal frequentare per qualche ora un ambiente inclusivo, costituisce il nucleo centrale del progetto di vita adulta di ogni persona, dunque anche

⁵⁶ P.P., intervista 04/04/22

di quelle in condizione di disabilità. Attorno al concetto dell'abitare, infatti, si possono innestare altre tematiche, quali lavoro o tempo libero, che contribuiscono a determinare la qualità della vita di ciascuno in relazione al territorio e alla comunità di appartenenza. I modelli di residenzialità in uso negli ultimi decenni hanno senza dubbio contribuito a migliorare la vita delle persone disabili, ma non hanno rappresentato delle soluzioni che assomigliassero davvero ad abitazioni capaci di riprodurre "le condizioni abitative e relazionali della casa familiare"⁵⁷: spesso per ragioni organizzative e gestionali, esse si trovano all'interno del perimetro di strutture destinate ad altre attività, come i centri diurni.

Nel terzo capitolo proveremo a cambiare prospettiva, volgendo lo sguardo alle pratiche più innovative che si stanno sperimentando sul tema dell'abitare, riferito in modo specifico alla disabilità associata a disturbi del neuro sviluppo, in una prospettiva di sviluppo globale della persona.

Come ho già illustrato, questa visione trova nella Convenzione ONU del 2006 una sua formulazione giuridica vincolante. Inoltre, in una fase in cui tutti i servizi residenziali soffrono per la carenza di risorse e liste d'attesa bloccate, queste iniziative diventano indispensabili per promuovere risposte più efficaci.

A partire da questo orizzonte valoriale e giuridico, infatti, si è aperta una stagione di trasformazioni nell'azione dei servizi: l'occasione è quella di generare opportunità di sviluppo comunitario e sociale, facendo uscire la condizione di disabilità dalla marginalità in cui spesso, nel passato, è stata relegata. Si tratta di pensare i servizi come dispositivi di rinnovamento vitale per tutti: le persone con disabilità e i loro familiari, ma anche gli stessi servizi, gli operatori e il contesto esterno. Infatti,

è là dove l'umanità appare più spezzata o meno completa che diviene più essenziale e irrinunciabile il test della dignità umana, più esigente il concetto di capacità e le conseguenze che ne derivano in termini di politiche pubbliche.⁵⁸

⁵⁷ Legge 112/2016

⁵⁸ Chiara Saraceno in *Introduzione*, Martha Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana*, p. 17

2.4) Legge 22 Giugno 2016, n. 112: Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

La legge in esame rappresenta il primo intervento che mette a tema le istanze provenienti da famiglie e associazioni, ovvero la necessità di predisporre percorsi di accompagnamento alla vita adulta e di emancipazione personale, a sostegno di una migliore qualità della vita in vista anche del venir meno del sostegno genitoriale. Lo spirito della Legge dovrebbe ora attuarsi in una politica pubblica organica in grado di assicurare ad ogni individuo il pieno sviluppo delle proprie capacità e la valorizzazione della propria dignità sociale. L'aspetto più innovativo è rappresentato dal tentativo di bilanciare la consolidata prassi assistenziale dei servizi e la promozione di capacità di autodeterminazione della persona nell'ambiente di vita.

All'Art. 1 comma 1 enuncia:

La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, dagli articoli 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e dagli articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

All'art. 2 prosegue affermando:

La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare 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 di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi. Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge. Restano 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.

Il tema dell'istituzionalizzazione e delle politiche tese al suo superamento, oltre ad essere particolarmente avvertito dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, costituisce uno spazio di azione politica rilevante per la società nel suo insieme. È in questo spazio, infatti, che si possono incontrare le istanze dei cittadini e le risposte dello Stato in termini di inclusione e di garanzia dell'umana dignità: il diritto di ciascuno di scegliere liberamente e autonomamente il domicilio presso il quale vivere. Ogni forma di istituzionalizzazione è allora da ritenersi,

almeno in linea di principio, incompatibile con i valori costituzionali che invece favoriscono il pieno sviluppo della persona.

Da questo punto di vista la legge 112/2016 ha colmato un vuoto normativo da sempre motivo di angoscia per le famiglie, predisponendo strumenti di policy e istituti in grado di assicurare ai figli disabili le prestazioni essenziali nonché la capacità di autodeterminazione.

Grazie all'istituzione di uno specifico Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (art. 3), la legge 112, nel rispetto delle indicazioni nazionali ed internazionali, prevede l'attivazione e il potenziamento di programmi di intervento locale volti a favorire “percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare” (art. 4, comma 1, lett. a), e la necessità di favorire “programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggiore livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave” (art. 4, comma 1, lett. d).

Le soluzioni alloggiative costituiscono, allora, il nuovo modello di residenzialità introdotto dalla legge in oggetto e il decreto ministeriale di attuazione, all'art. 3 comma 4, ne specifica in modo dettagliato caratteristiche e requisiti: devono essere ubicate in zone residenziali, con capacità ricettiva massima di 5 persone, spazi abitativi tali a quelli previsti per le case di civile abitazione, camere preferibilmente singole, adeguati spazi per la quotidianità ed il tempo libero all'interno dei quali valorizzare l'utilizzo di oggetti e mobili propri perché gli ambienti possano essere “vissuti come la propria casa”. Il decreto attuativo, firmato a novembre 2016, ha fissato i requisiti per l'accesso alle risorse del Fondo istituito dalla Legge e gli aspetti più interessanti in esso contenuti sono, a mio avviso, i seguenti: la costruzione di un progetto personalizzato che, per essere tale, necessita di una valutazione multidimensionale, del protagonismo della persona con disabilità che si riappropria del potere di immaginare e costruire il proprio futuro e l'idea che il “dopo di noi” si realizza già a partire dal “durante noi”, ovvero dall'unica dimensione operativa a partire dalla quale è possibile immaginare e progettare un futuro alternativo alla sfera familiare.

Con l'espressione “dopo di noi”, o ancor meglio “durante e dopo di noi”, viene problematizzato il corso di vita della persona con disabilità quando non avrà più una famiglia a cui fare riferimento.

I corsi di vita di una persona sono caratterizzati da peculiari necessità e bisogni che possono trovare risposta nei servizi di welfare, nel terzo settore o nella rete informale come la famiglia, gli amici, il vicinato. Il legislatore ha ritenuto che il corso di vita del “dopo di noi” richieda una

serie d'interventi che coprano bisogni multipli (educativi, giuridici, finanziari, relazionali) e che questi interventi vadano costruiti insieme alla famiglia e, se possibile, alla persona interessata, già nel "durante noi".

In questa fase, la legge del 2016 riconosce alla persona con disabilità sia strumenti giuridici e finanziari per garantirle un'alta qualità di vita sia l'opportunità di investire sulle capacità personali. È opportuno ricordare come lo sviluppo dei servizi per il "durante e dopo di noi" sia stato accompagnato dall'implementazione dei progetti di "vita indipendente", intesi come possibilità per la persona con disabilità fisiche, sensoriali, intellettive, di condurre la propria vita fuori da strutture assistenziali grazie agli opportuni supporti offerti dal territorio.

L'obiettivo prioritario è stato quello, infatti, di organizzare la progressiva presa in carico della persona con disabilità già durante l'esistenza dei genitori, al fine di produrre effetti positivi sulla qualità della vita come progressivo sviluppo personale.

Lo sviluppo del "durante e dopo di noi" mette quindi in luce l'evolversi del secondo welfare in Italia, la nascita di servizi costituiti/creati grazie a risorse private per rispondere ai nuovi bisogni posti dai cittadini, spesso in partenariato con le amministrazioni pubbliche locali. Non si tratta di servizi in concorrenza con l'offerta pubblica o accreditata esistente ma che si aggiungono per arricchire e personalizzare le risposte.⁵⁹

Ciò equivale a ridefinire la natura degli interventi e i destinatari degli stessi, supportando politiche pubbliche di empowerment dell'individuo e della comunità che facciano parte di un percorso di presa in carico chiamato a valutare in modo unitario i bisogni della persona.

Per dare piena attuazione all'articolo 19 della Convenzione ONU – che persegue l'obiettivo di agevolare la vita indipendente, l'inserimento sociale e la partecipazione delle persone disabili – e per garantire un'inclusiva realizzazione degli interventi, sono stati previsti due strumenti operativi di fondamentale importanza: il progetto personalizzato, inteso come progetto individuale della persona con disabilità ai sensi dell'articolo 14 della Legge 328/2000, e il budget di progetto. Essi richiedono interventi orientati alla progettualità attraverso l'integrazione tra la componente sanitaria e quella sociale su un piano interistituzionale, che superino in efficacia le misure puramente assistenziali di contenimento del disagio.

Al netto di quanto sopra considerato il decreto e, prima ancora, la legge sembrano rappresentare un traguardo importante per le persone con disabilità e per le loro famiglie, e, al contempo, un'opportunità anche per gli enti del terzo settore e le associazioni che da lungo tempo si

⁵⁹ Paolo Pantrini, *I servizi per la disabilità nel secondo welfare: il caso delle fondazioni di partecipazione per il "durante e dopo di noi" in Emilia Romagna*, 2016

https://www.espanet-italia.net/wp-content/uploads/2012/02/images_conferenza2016_Paper_14b_Pantrini.pdf

occupano di servizi e progetti sul territorio. In quest'ottica, la capacità di tessere relazioni e alleanze tra attori diversi consentirà di realizzare appieno le finalità della Legge.

I destinatari dell'intervento legislativo possono accedere agli interventi previa valutazione multidimensionale, finalizzata alla definizione del progetto personalizzato che dovrà tenere in considerazione bisogni, desideri, aspettative e interessi della persona.

Il progetto personalizzato può presentare una specifica durata nel tempo e contiene, al suo interno, il budget di progetto, ossia "la 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 personalizzato". Il budget di progetto include gli interventi finanziati con il Fondo per il Dopo di noi e deve essere utilizzato in maniera flessibile, dinamica ed integrata per ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche, private e comunitarie.

Esso rappresenta una possibilità gestionale innovativa per favorire la domiciliarità e riconfigurare il sistema di offerta di servizi ed interventi a partire dalla persona, facendo perno sulla sua capacità di autodeterminazione e sulla possibilità di personalizzare l'assistenza in base alle specifiche esigenze di salute, cura, riabilitazione, abitative, occupazionali e sociali.⁶⁰

Un ruolo decisivo in questo processo è svolto dalle Regioni, cui la legge 112/2016 (art. 2, comma 1) ha demandato l'assistenza sanitaria e sociale delle persone con gravi disabilità.

Nel nuovo scenario normativo, però, diventa rilevante anche ciò che le persone, le famiglie, le istituzioni e le organizzazioni del Terzo settore possono fare per favorire azioni che supportino l'acquisizione di maggiore autonomia nella realizzazione di sé. È infatti nel progetto di vita che la valutazione multidimensionale si declina in indicazioni operative che riempiono di senso le previsioni normative e prende forma la tensione al benessere individuale e al miglioramento della qualità della vita.

La legge 112/2016 dovrebbe costituire, allora, un'opportunità strategica, sia a livello politico che sociale, per migliorare, innovandolo, il sistema dei servizi sociosanitari. Come già segnalato, il cosiddetto "dopo di noi" non è infatti pensabile né tantomeno attuabile se non agendo a partire dal "durante noi". Secondo la maggior parte degli approcci teorici e pratici (modello bio-psico-sociale, modello ICF, approccio delle capability) che hanno arricchito la letteratura negli ultimi anni, è cruciale supportare la persona con disabilità in percorsi di autonomia coerenti con desideri e aspirazioni. L'incremento delle aspettative di vita media ha portato in pochi anni i servizi a trovarsi ad affrontare il fenomeno dell'invecchiamento delle

⁶⁰ Claudio Castegnaro e Eleonora Gnan, *Dopo di noi e budget di progetto. La Legge 112/2016 alla prova delle Regioni*, in Welforum, 13 luglio 2021.

persone con disabilità e a doversi interrogare su azioni coerenti rispetto ai nuovi bisogni sociali che richiedono il superamento di stereotipi e la promozione di processi di sviluppo.

Sul versante dei diritti si è aperta una prospettiva completamente diversa da quella di un tempo: le persone con disabilità hanno diritto non solo a sopravvivere, ma anche ad una qualità della vita soddisfacente, cioè ad avere un ruolo attivo nella costruzione e realizzazione di una esistenza di significato, attraverso processi di vera inclusione perché, come riconosciuto dalle persone intervistate, anche nelle situazioni di maggior compromissione, esiste sempre un potenziale residuo che, se opportunamente stimolato e sostenuto, può comunque generare percorsi capacitanti.

Come abbiamo visto nel capitolo precedente, le abilità, così come i deficit, non sono solo la diretta espressione delle disposizioni interne individuali, sono viceversa il frutto della loro positiva o negativa interazione con i contesti di vita. I fattori contestuali (ambienti di vita, aspettative sociali...) hanno il medesimo peso che viene attribuito a quelli individuali (funzioni e strutture corporee, capacità intellettive...) nel determinare il funzionamento e lo sviluppo individuale, che pertanto può essere compromesso sia dalle limitazioni interne del soggetto sia dalla mancanza di opportunità e di sostegni in grado di favorirlo. Allo stesso tempo, le opportunità e le scelte di ciascuno sono incoraggiate o condizionate dalle visioni sociali e da fattori contestuali facilitanti o ostacolanti.

Anche le scelte di politica pubblica dipendono dai fattori culturali che, penetrando in modo significativo nella rappresentazione dei servizi, ne condizionano l'offerta ("si è sempre fatto così"): la convinzione aprioristica che le persone con disabilità siano portatrici di costanti bisogni e non posseggano risorse e potenzialità ha giustificato nel passato, e continua spesso a giustificare, interventi di protezione piuttosto che di promozione sociale. Il perdurante atteggiamento custodialistico della persona svantaggiata rischia, però, oggi di ridurre le opportunità di relazione, di partecipazione e di inclusione sociale, rappresentando un forte ostacolo nell'accesso alla vita adulta a causa dell'incapacità di rinnovare gli strumenti operativi (intesi in senso abilitante) per affrontare le fasi di transizione biografica.

Si tratta, allora, di abbracciare un radicale cambio di paradigma: passare da un approccio centrato sui servizi verso un sistema che abbia come direttrici la persona e la comunità di appartenenza.

2.5) La riforma del Terzo Settore e il principio di sussidiarietà orizzontale

Come anticipato nell'introduzione, è utile per comprendere la portata innovativa della legge 112/2016, proporre una lettura combinata con la riforma che ha riordinato la disciplina del Terzo settore, riconoscendo ad esso specifiche modalità per perseguire l'interesse generale.

Nelle pagine precedenti ho molto insistito su quanto sia stato, continui ad essere e sempre sarà indispensabile il contributo della società civile per ridisegnare e implementare servizi nuovi che rispondano meglio alle istanze delle persone disabili e delle loro famiglie.

Il principio di sussidiarietà è un principio relativamente recente per l'ordinamento costituzionale italiano, in quanto vi ha trovato ingresso – insieme a quello di differenziazione e di adeguatezza – soltanto con la riforma del titolo V della II parte Costituzione (art. 118 Cost., come introdotto con la legge costituzionale n. 3/2001). Gli artt. 114 primo comma (sussidiarietà verticale) e 118 ultimo comma (sussidiarietà orizzontale), infatti, descrivono il modo in cui le istituzioni pubbliche e gli Enti del Terzo Settore (ETS) contribuiscono alla sua attuazione: “la Repubblica è costituita dai Comuni, dalle Province, dalle Città metropolitane, dalle Regioni e dallo Stato”, i quali “favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”.⁶¹ Il ruolo che, a tal riguardo, possono ricoprire i cittadini è, pertanto, ritenuto insostituibile per l'intera comunità.

Tale principio, allora, quando non viene ridotto a mero affidamento di responsabilità sociali, “crea interazione tra società civile e istituzioni” dando concreta attuazione alle indicazioni contenute agli artt. 2 e 3 della Costituzione: promuovere la crescita delle persone e rimuovere gli ostacoli alla partecipazione alla vita pubblica.

Il cuore della *politica della sussidiarietà* sta dunque nella formazione di quella risorsa strategica: sviluppo di virtù civiche, ricostruzione di fiducia nell'agire politico, tutte cose preziose per il benessere collettivo e per lo stesso buon rendimento delle istituzioni.⁶²

Nel nostro Paese è da sempre radicata una diffusa cultura del volontariato, il Terzo settore esiste da decenni ma è stato riconosciuto giuridicamente in Italia solo nel 2016, con l'avvio della riforma che lo interessa, ne definisce i confini e le regole di funzionamento, tracciando il

⁶¹ La sussidiarietà così intesa è “una modalità di governo in base alla quale i servizi amministrativi, sociali e sanitari devono essere svolti dalle istituzioni più vicine ai contesti di vita quotidiana dei cittadini. (...) Si distinguono due tipologie: *sussidiarietà verticale*, quando si interviene su servizi erogati dall'azione di enti pubblici; *sussidiarietà orizzontale*, quando i servizi sono offerti dai cittadini stessi in forma imprenditoriale o volontaristica”. M. Ferrera, 2015, p. 40

⁶² Giuseppe Cotturri, *La forza riformatrice della cittadinanza attiva*, Carrocci, Roma, 2013

perimetro giuridico entro il quale possono riconoscersi i soggetti organizzativi di natura privata che, “senza scopo di lucro, perseguono finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale promuovendo e realizzando attività di interesse generale mediante forme di azione volontaria e gratuita o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi”.⁶³ Si tratta, in sintesi, di enti che fanno della partecipazione e della cittadinanza attiva il proprio elemento distintivo, perseguendo l'interesse generale inteso come quelle attività che sono funzionali all'attuazione di quanto previsto dall'art. 3 comma 2 della Costituzione, cioè “rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.

Gli ETS si affiancano così alle istituzioni pubbliche e al mercato, interagendo con entrambi per l'interesse della comunità (finalità civiche, solidaristiche, di interesse generale); si tratta pertanto di un soggetto “terzo” sia rispetto ai soggetti pubblici (interesse generale), sia rispetto ai soggetti privati (interessi da essi stessi liberamente individuati).

Si potrebbe dunque dire che oggi, nella società italiana, esistono tre grandi poli, composti ognuno da una pluralità di soggetti molto diversi fra loro per funzioni, ma accomunati dal perseguimento del medesimo interesse: il polo degli interessi pubblici, rappresentato dalle amministrazioni dello Stato (le Regioni ed i Comuni), il polo degli interessi privati, rappresentato da tutti i soggetti di carattere privato ed infine il polo rappresentato dagli ETS così come definiti dall'art. 4, comma 1 del Codice del Terzo Settore (CTS):

Sono enti del Terzo settore le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore.⁶⁴

⁶³ La Legge delega 106 del 2016 fornisce la seguente definizione: “Per Terzo settore si intende il complesso degli enti privati costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e che, in attuazione del principio di sussidiarietà e in coerenza con i rispettivi statuti o atti costitutivi, promuovono e realizzano attività di interesse generale mediante forme di azione volontaria e gratuita o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi”. Mentre il Codice del terzo settore (dlgs 117/2017) specifica: “Sono enti del Terzo settore le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore”.

⁶⁴ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/08/02/17G00128/sg>

Oltre ad esplicitare le condizioni sostanziali per essere ricompreso entro il perimetro definito, la riforma riconosce agli enti in oggetto la possibilità di accedere a benefici e agevolazioni.

Aspetto che verrà approfondito concretamente nel capitolo successivo, dedicato all'implementazione della Legge 112/2016 nel territorio dell'Aulss 4, riguarda la previsione che norma il rapporto tra pubblica amministrazione ed enti del Terzo settore, attraverso il loro coinvolgimento attivo nella progettazione e nella gestione dei servizi.

La riforma riconosce, infatti, l'importanza delle partnership pubblico – privato, di un'azione sinergica che vede gli ETS come preziosi alleati degli enti pubblici non solo nella gestione dei servizi ma anche, e soprattutto, nelle fasi di co-programmazione (intesa come individuazione dei bisogni da soddisfare, degli interventi necessari, dei modi e dei costi per intervenire) e di co-progettazione (fase di definizione e realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento).

In questa prospettiva, interessa la parte del Codice che si occupa dei rapporti con gli enti pubblici e precisamente gli artt. 55, 56 e 57, i quali rappresentano il punto di incontro fra il polo degli interessi pubblici e quello dell'interesse generale, dando forma alla sussidiarietà orizzontale prevista all'art. 118 della Costituzione.⁶⁵

L'art. 55 riguarda, per l'appunto, il ruolo ricoperto dagli enti del Terzo settore “in attuazione del principio di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità” nelle attività di interesse generale in capo alle amministrazioni pubbliche: esse “nell'esercizio delle proprie funzioni di programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi (...) assicurano il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento” come previsto dalle norme relative alla programmazione sociale di zona.

Il piano di zona costituisce lo strumento indicato all'art. 19 della legge 328/2000 per l'attivazione di una “rete di servizi integrati” in ambito sociale e sociosanitario, grazie al coinvolgimento dei comuni, dell'azienda sanitaria e di tutti i portatori di interessi. Il sistema delle responsabilità e le specifiche attribuzioni di competenza, ripartite tra i diversi livelli istituzionali, comportano la necessità di coniugare il livello di programmazione regionale con un livello che risulti adeguato e funzionale alla rappresentanza, promozione e protezione degli interessi specifici della popolazione e del territorio.

⁶⁵ Felice Scavini in *Una nuova stagione. Il Codice del Terzo Settore e le relazioni tra enti del Terzo Settore e le Pubbliche Amministrazioni*, Welfare Oggi, 2/2018, speciale “Verso l'Amministrazione collaborativa”, afferma infatti che “è in attuazione del principio di sussidiarietà che risulta costruito sia l'impianto complessivo del Codice, sia la regolamentazione dei rapporti tra pubblica amministrazione ed enti del TS. Ed è questo riferimento che deve guidare la lettura, l'interpretazione e l'attuazione di quanto disposto in particolare dall'art. 55 in combinazione con gli altri articoli, in particolare quelli del Titolo I”.

Il Piano di zona è, pertanto, l'occasione offerta alle comunità locali per leggere, valutare, programmare il proprio sviluppo organizzando il funzionamento dei servizi alla persona.

In particolare, il Piano di zona è lo strumento promosso dai diversi soggetti istituzionali e comunitari per analizzare i bisogni della popolazione, riconoscere e mobilitare le risorse, definire obiettivi e priorità.

La co-programmazione rimane in capo alla pubblica amministrazione ed è finalizzata all'individuazione dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili.

La co-progettazione, invece, costituisce la fase in cui vengono definiti specifici progetti di intervento finalizzati a soddisfare i bisogni precedentemente definiti. Gli enti del Terzo Settore con cui attivare il partenariato progettuale vengono individuati anche tramite forme di accreditamento “nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della pubblica amministrazione procedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti partner”. La disposizione in esame prevede pertanto che gli ETS vengano coinvolti in maniera da poter partecipare *attivamente*, così da realizzare le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e, al fine di innovare le modalità d'intervento, condividere esperienze, competenze, idee che rappresentano il motivo stesso del loro coinvolgimento.⁶⁶

Attraverso l'attuazione del principio di sussidiarietà, così come ha preso forma nel Codice, le reti formali e informali della società civile, le funzioni degli enti locali, quelle delle regioni e quelle dello Stato si integrano in un disegno organico e moderno. Il rapporto tra terzo settore ed enti pubblici è decisivo per la garanzia dei diritti delle persone disabili: nella loro positiva sinergia viene rispettata la dignità della persona, riconosciuto il pluralismo sociale e confermato il principio di solidarietà.

Due, infatti, sono le categorie di beni di cui non possiamo fare a meno: beni di giustizia e beni di gratuità. I primi – si pensi ai beni erogati dal welfare state – fissano un preciso dovere in capo ad un soggetto – tipicamente l'ente pubblico – affinché i diritti dei cittadini su quei beni vengano soddisfatti. I beni di gratuità, invece, fissano un'obbligazione che discende dal legame che ci unisce l'un l'altro. (...) Mai nessuna legge potrà imporre la reciprocità e mai nessun incentivo potrà favorire la gratuità. Eppure, non v'è chi non veda quanto i beni di gratuità siano importanti per il bisogno di felicità che ciascuna persona si porta dentro.⁶⁷

⁶⁶ Gregorio Arena, *Sussidiarietà orizzontale ed enti del Terzo Settore*, reperibile al link <https://www.rivistaimpresasociale.it/rivista/numero/rivista-num-3-2020>

⁶⁷ Stefano Zamagni in Aa.Vv. *Dopo di Noi: L'attuazione della legge 112/2016. Monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, 2021, p. XIX

Leggere insieme i due interventi legislativi aiuta, a mio avviso, a comprendere la cifra del cambiamento in atto. Nonostante, infatti, si possa riconoscere il ruolo del terzo settore nella maggior parte degli interventi in favore delle persone adulte disabili sviluppatasi negli ultimi anni, in misura diversa, in tutto il territorio nazionale, la novità rappresentata dalla misura sul Dopo di Noi e dalla riforma del Terzo Settore consiste proprio nell'aver dato rilevanza sul piano legislativo a due strumenti operativi pensati per costituire una risposta istituzionale secondo il principio della sostenibilità degli interventi in un'ottica comunitaria.

La Legge 112/2016 rappresenta il primo tentativo di dare corpo ad una politica integrata che favorisca l'autonomia dei disabili grazie al coinvolgimento di soggetti terzi per superare l'approccio meramente assistenzialistico che da solo, di fronte ad una società che cambia e si fa più complessa, non è in grado di fornire risposte efficaci e sostenibili nel tempo.

CAPITOLO 3

“Il Dopo di noi è una speranza e un sogno: parte dal rispetto della persona, non bisogna costruire progetti per enti che gestiscono i centri”.

Albamaría Vignotto, Presidentessa Anffas Onlus San Donà di Piave

3.1 Dopo di noi, insieme a loro

In questo ultimo capitolo intendo analizzare la difficile implementazione che la Legge sta incontrando nei territori, come è stato ampiamente documentato dal Comitato Officina Dopo di Noi nel monitoraggio 2019-2020 pubblicato da Maggioli Editore.⁶⁸

Per condurre l'indagine e raccogliere le testimonianze dei testimoni privilegiati, si è fatto riferimento alle azioni promosse dalla Aulss 4 del Veneto Orientale, presso la cui Unità Operativa Semplice Disabilità ho svolto il tirocinio.

L'area della ricerca è, conseguentemente, molto limitata e non consente confronti con altre realtà locali e regionali. Questo apparente limite trova la sua giustificazione non solo nell'esperienza diretta del tirocinio ma anche, e forse soprattutto, negli anni travagliati durante i quali la legge ha prima visto la luce e poi la prova dell'attuazione.

Ciò che più mi ha coinvolto in questa esperienza è stato, infatti, entrare nel vivo dell'attivazione di progetti innovativi per la realizzazione di interventi volti ad offrire risposte diversificate alle persone disabili, realizzate in collaborazione con le cooperative e associazioni del territorio accreditate.

I progetti finora attivati propongono percorsi di inclusione, di potenziamento delle capacità di gestione della vita quotidiana, di accrescimento di abilità lavorative, di autonomia personale e domestica, di attivazione di soluzioni abitative autonome.

Si tratta di percorsi di co-progettazione per la realizzazione degli interventi e dei servizi a favore di persone con disabilità grave secondo quanto previsto dalla Legge 112/2016, dalla DGR n. 2141 del 19/12/2017, che ne costituisce la legge regionale attuativa, dalla DGR 154/2018 che ha delineato gli indirizzi di programmazione fornendo indicazioni operative, e la successiva n. 1375 del 16/09/2020, che ne prevede un modello di sviluppo “per l'accompagnamento all'inclusione e all'occupabilità delle persone con disabilità”.⁶⁹

⁶⁸ Comitato Officina Dopo di Noi, *Dopo di Noi: l'attuazione della Legge 112/16. Monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, 2020

⁶⁹ DGR n. 1375 del 16/09/2020, Regione Veneto

In questi percorsi, che stimolano la società civile ad adoperarsi per innalzare la qualità della vita dei soggetti disabili, la persona può sperimentare varie forme di autonomia (anche abitativa in gruppi appartamento), mettersi alla prova prima di affrontare il mondo del lavoro (come da ultimo progetto sperimentale avviato nel mese di settembre 2021), imparare a gestire le relazioni interpersonali.

Ciascun percorso rappresenta un vestito su misura e rende possibile la migliore inclusione della persona nel contesto di vita e nel territorio (utilizzo dei mezzi pubblici, esperienze lavorative, condivisione degli spazi abitativi, autocomprensione delle proprie risorse/punti di forza e non solo accettazione dei propri limiti).

La stesura di quest'ultima parte è debitrice del contributo che molte persone hanno apportato alla ricerca per riuscire a comprendere il reale impatto che le disposizioni normative stanno avendo sulle persone, sui contesti di vita, sui servizi e sulle organizzazioni. Oltre al dialogo costante con le assistenti sociali dell'unità operativa e le associazioni e gli enti del terzo settore attivi nel territorio, ha rappresentato un'indispensabile guida il *Monitoraggio 2019-2020*, condotto su tutto il territorio nazionale a cura del Comitato Officina Dopo di Noi

Tale testo ha costituito la lente attraverso cui guardare al dispiegarsi della Legge nel contesto del Veneto Orientale, risultando molto d'aiuto nel grave momento di crisi generalizzata dovuta alla pandemia da Covid-19 e, prima ancora, alla crisi interna ai servizi di welfare (pubblico e realtà convenzionate), che avrebbe potuto impedire di cogliere alcuni elementi innovativi del fenomeno in atto.

Nel 2017, infatti, a distanza di un anno dall'entrata in vigore della Legge, su iniziativa, tra gli altri, della Senatrice Parente, relatrice della legge al Senato, e della Fondazione per l'Innovazione del Terzo Settore – FITS!, è stato costituito il Comitato Officina dopo di Noi, con l'obiettivo di promuovere la cultura dell'inclusione e dell'innovazione sociale, che sta alla base dello spirito della Legge, e con il compito di supportarne concretamente l'attuazione, in collaborazione con le istituzioni e con le associazioni dei familiari delle persone con disabilità.

Durante l'iter della legge ho visitato strutture, incontrato persone e famiglie, operatori sociosanitari, ascoltando e confrontandomi. Ho scoperto ancora di più la bellezza del legiferare quando si intercettano le esigenze e i desideri delle persone e si opera per trasformare i bisogni in diritti.⁷⁰

Il monitoraggio ha coinvolto tutte e venti le regioni d'Italia, mettendo in luce ancora una volta le differenze territoriali dovute all'attuale assetto costituzionale in materia di competenze

⁷⁰ Annamaria Parente in Aa.Vv. *Dopo di Noi: L'attuazione della legge 112/2016. Monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, 2021, p. XV

regionali, dagli “intoppi burocratici all’approccio culturale” che va modificato per implicare cambiamenti significativi.⁷¹ I dati raccolti nel volume evidenziano, infatti, come la legge sia stata attuata in modo eterogeneo nelle singole realtà regionali: essa, pur offrendo specifici indirizzi e linee guida, lascia alle regioni un certo grado di autonomia e flessibilità nella realizzazione dei singoli programmi per consentire percorsi di co-progettazione diversi a seconda delle peculiarità di ciascun contesto.⁷² Dal punto di vista programmatico, invece, la materia è di competenza esclusivamente regionale, salvo per quanto riguarda la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) che rimane in capo allo Stato, mentre la loro gestione è affidata ai Comuni o agli Ambiti Territoriali.

3.2 Le delibere regionali di recepimento e gli strumenti di lavoro

In Veneto il decreto attuativo è la DGR n. 2141 del 19/12/2017, che include due allegati riguardanti il riparto delle risorse per l’attuazione degli interventi e dei servizi: l’Allegato A *Indirizzi di programmazione degli interventi e servizi a favore delle persone con disabilità grave "Dopo di Noi"* e l’Allegato B *Riparto alle Aziende ULSS delle risorse stanziare (complessivi € 10.520.600,00)*.⁷³

Nel 2018, inoltre, è stata emanata la DGR n. 154 la quale, in considerazione del carattere innovativo della legge e delle correlate linee di intervento previste nel DM 23/11/2016, fornisce alle Aziende Ulss integrazioni e specifiche operative per l’elaborazione degli atti necessari a dare attuazione agli indirizzi regionali di programmazione, al fine di garantire trasparenza, adeguatezza ed omogeneità di azione sull’intero territorio regionale.

Nello specifico, al punto 2 si individua nella coprogettazione il veicolo per l’attuazione: le progettualità cofinanziabili attraverso la concessione di contributi “devono avere un orizzonte di medio periodo”, cioè un triennio, e “devono essere proiettate a soluzioni di lungo periodo”. Tuttavia, in considerazione del carattere sperimentale della prima fase attuativa, non è stata determinata a priori l’estensione temporale del “lungo periodo”, lasciando all’iniziativa delle singole progettualità la prosecuzione oltre il triennio. Aspetto cruciale della deliberazione riguarda la previsione di appositi bandi per l’individuazione dei soggetti del terzo settore:

⁷¹ Ibidem, p. XV

⁷² L’art. 5 comma 4 del D.M. 23/11/2016 prevede infatti cinque tipologie d’intervento: accompagnamento all’uscita dal nucleo familiare – deistituzionalizzazione, supporto alla domiciliarità, accrescimento gestione vita quotidiana e autonomia, realizzazione di innovative soluzioni alloggiative, permanenza temporanea extra-familiare.

⁷³ <https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=360131>

Le aziende ULSS, ai fini della determinazione delle progettualità triennali (Azioni progettuali) attuative degli obiettivi e interventi di cui agli Indirizzi di programmazione, provvedono, attraverso appositi Bandi ad evidenza pubblica (Avvisi di interesse), ad individuare le reti di soggetti, come definite al paragrafo 3, con le quali avviare la fase di co-progettazione delle medesime Azioni.⁷⁴

Prima di entrare più approfonditamente nel merito degli interventi promossi nel territorio, ritengo utile soffermarmi, attraverso l'imprescindibile analisi di Ugo de Ambrogio e Silvia Guidetti, sul significato di "coprogettazione", intesa quale "modalità di relazione diversa tra pubblico e terzo settore" per promuovere il cambiamento nel welfare tradizionale e renderlo più adeguato nell'affrontare i problemi sociali dei territori.⁷⁵

Gli enti locali e i soggetti del privato sociale, infatti, si trovano oggi ad agire in una cornice che supera le regole della committenza a favore di un rapporto caratterizzato da partenariato e corresponsabilità. La legge 328/2000 e il suo decreto attuativo prevedono, infatti, la valorizzazione dei soggetti del terzo settore nella programmazione e nella progettazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali: alle Regioni viene demandata "l'adozione di specifici indirizzi per promuovere il miglioramento della qualità dei servizi e degli interventi anche favorendo forme di coprogettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche che coinvolgano attivamente i soggetti del terzo settore per l'individuazione di progetti sperimentali e innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali".⁷⁶

La coprogettazione rappresenta quindi una forma di collaborazione tra ente pubblico e terzo settore volta alla realizzazione di attività e interventi innovativi e di qualità, miranti a rispondere a bisogni locali della persona, delle famiglie e della comunità.⁷⁷

Grazie all'analisi condotta nel capitolo precedente, è facile vedere nella coprogettazione lo strumento privilegiato per dare forma ai principi di sussidiarietà e solidarietà sottolineati indirettamente anche dal legislatore del 2016, riaffermando così il ruolo di funzione sociale riconosciuto non solo all'ente pubblico ma anche alla cooperazione sociale: "la coprogettazione va dunque interpretata come processo sociale per lo sviluppo del welfare locale".⁷⁸

Tale processo risponde oggi, anche rispetto al tema del dopo di noi, all'esigenza di realizzare una funzione pubblica e allo stesso tempo perseguire l'interesse comunitario di promozione

⁷⁴ Ibidem

⁷⁵ Ugo De Ambrogio e Cecilia Guidetti, *La coprogettazione. La partnership tra pubblico e terzo settore*, Carocci Faber, 2018, p. 11

⁷⁶ D.P.C.M. 30 marzo 2001, *Atto di indirizzo e coordinamento sui sistemi di affidamento dei servizi alla persona ai sensi dell'art. 5 della Legge 8 novembre 2000 n. 328*, art. 1, comma 2.

⁷⁷ Ugo De Ambrogio e Cecilia Guidetti, *La coprogettazione. La partnership tra pubblico e terzo settore*, Carocci Faber, 2018, p. 12

⁷⁸ Ivi, p. 13

umana e inclusione sociale di tutti i cittadini, attraverso anche azioni che partono dal basso, superando il tradizionale rapporto committente – fornitore.

Nel concetto di coprogettazione, infatti, è insito anche quello di partenariato, ovvero di accordo che viene stipulato tra soggetto pubblico e privato allo scopo di proporre nuove forme di collaborazione rispetto alla suddivisione delle responsabilità nella realizzazione di un determinato intervento. De Ambrogio e Guidetti suggeriscono di intendere la coprogettazione come “modalità di lavoro congiunto fra pubblico e privato che investe l’intero processo di costruzione di una politica sociale dalla fase di ideazione a quella di progettazione vera e propria, a quella gestionale, di intervento, fino alla sua valutazione”.⁷⁹

Le ragioni che hanno spinto verso la coprogettazione sono innanzitutto legate alla perdurante crisi economica che ha obbligato le pubbliche amministrazioni a creare assi strategici con enti terzi per promuovere risposte innovative alle richieste d’intervento sociale. Scopo della coprogettazione è, pertanto, quello di integrare le risposte più efficaci dei sistemi di welfare al fine di sviluppare nuove e sperimentali modalità per fronteggiare i problemi sociali.

Per quanto riguarda l’implementazione della Legge 112, nel Veneto Orientale ha partecipato al bando promosso dalla Regione una rete di enti appartenenti al terzo settore (cooperative, associazioni, fondazioni) e altri enti del territorio, legati dallo stesso impegno e da regole di partenariato al fine di garantire una progettazione integrata e condivisa.

Essi hanno sottoscritto un accordo dove è stato indicato il soggetto capofila scelto tra i soggetti accreditati nel settore della disabilità, individuato nel “Piccolo Rifugio – Fondazione di culto e religione onlus” con sede a San Dona’ di Piave. I sottoscrittori dell’accordo comprendono sette enti gestori di attività per disabili (oltre al Piccolo Rifugio, anche La casa Rossa, Cooperativa sociale il Gabbiano il Pino, Fondazione i Girasoli, Associazione A.P.H.E., A.G.A.Ha, Cooperativa Ci siamo anche Noi), sei associazioni di familiari di persone disabili (Anffas onlus San Donà di Piave, Associazione La Rosa Blu, Fondazione Aquila Reale onlus, Arca 93 onlus, Cooperativa sociale Autismo sos, Fondazione F3), otto enti non afferenti al mondo della disabilità (Conferenza dei Sindaci del Veneto Orientale, A.j.a. Associazione Jesolana albergatori, Atvo S.P.A., Genagricola Spa, Cooperativa Sociale Il bozzolo verde, Associazione culturale Viaggiare, Stazione di servizio Eni Cavallino Treporti, Fondazione Giuseppe Vidotto onlus). Sono state, pertanto, coinvolte anche imprese del territorio grazie alle quali attivare interventi per l’acquisizione di autonomie globali che interessano non solo la casa ma anche il lavoro: Atvo Spa, Genagricola Spa, Stazione di servizio ENI Cavallino Treporti.

Nella previsione legislativa, pertanto, la coprogettazione si concretizza attraverso moduli

⁷⁹ Ivi p. 14

organizzativi e gestionali costituiti da reti di soggetti afferenti a diverse realtà operative (servizi sociosanitari, terzo settore, aziende), “al fine di garantire efficacia, condizioni di durata, sviluppo e sostenibilità alle iniziative che si ritiene di intraprendere nell’ambito e in funzione delle finalità e degli obiettivi della legge”.⁸⁰ Tale previsione è altamente innovativa rispetto al tradizionale approccio assistenziale: nelle parole del Dott. Sanavio, animatore della Fondazione F3, “deve cambiare il paradigma operativo se vogliamo arrivare alla deistituzionalizzazione vera e propria”. Ciò equivale a dire, dal suo punto di vista, che, sebbene la legge sia “adeguatamente finanziata per le prime due triennali” grazie al fatto che i progetti stanno partendo lentamente, “quando essa sarà a regime sarà essenziale il ritorno della comunità locale e delle famiglie”, le quali sono chiamate a “finanziare il progetto di vita” del figlio.

Nell’area di Cavallino Treporti, dove il Dott. Sanavio si impegna per promuovere lo spirito della legge, hanno partecipato alla rete, in qualità di partner, anche soggetti privati, tra i quali le famiglie delle persone con disabilità, attraverso l’apporto di sostegni/risorse proprie (in particolare finanziarie e strutturali) non vincolate alle finalità degli interventi programmati, mancando l’attivazione degli istituti di cui all’art. 6 della legge, il quale prevede “l’istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione”.⁸¹ Nonostante l’art. 6 della Legge sia interamente dedicato agli strumenti finanziari a disposizione delle famiglie per sostenere i progetti di vita, la legge italiana non ha mai normato la costituzione di trust, rimanendo pertanto l’utilizzo di quest’ultimo ancora precluso rispetto all’impiego previsto dal legislatore del 2016.

Della differenza culturale tra l’entroterra e i lidi del Veneto Orientale, il Dott. Sanavio suggerisce un’interpretazione convincente, che ha a che fare con la vocazione commerciale e imprenditoriale di quest’ultima. Si tratta, infatti, di comunità che hanno fatto del problem solving uno strumento di uso quotidiano, dimostrando di essere in grado di “leggere i problemi e cercare le risposte”. Questa mentalità ha, dal suo punto di vista, consentito che in quel territorio crescesse una sensibilità diffusa per supportare persone e famiglie.

Di tutt’altra opinione è, invece, la Presidentessa di Anffas, la quale chiede maggiore chiarezza rispetto agli strumenti privatistici previsti dalla norma. Il trust, infatti, è vissuto da Anffas “come una presa in giro”, dal momento che la legislazione è rimasta vaga rispetto al destino dei beni condivisi: “mancano le garanzie ... Al momento non è uno strumento utile per le famiglie, tenendo anche conto che l’importo minimo per un Trust non è alla portata di tutte”; per questo

⁸⁰ DGR n. 1375 del 16/09/2020

⁸¹ Legge 22 giugno 2016, n. 112 Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, art. 6 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>

motivo l'Associazione di familiari mantiene le distanze da questa forma di investimento per il futuro dei propri figli.

Per quanto riguarda i Progetti Dopo di Noi, al momento nella nostra Regione si stanno utilizzando solo i fondi stanziati dallo Stato: “mentre la regione Veneto non ha messo nulla nella progettualità, altre regioni sì (Lombardia, Piemonte, Liguria, Toscana)”.

La legge all'art. 4 comma 2 recita, infatti, che “al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 1, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le famiglie che si associano per le finalità di cui all'articolo 1”.

La prospettiva delle persone con disabilità intellettiva, segnala Vignotto, non è quella prevista dalla Legge e dalla sua declinazione regionale: il finanziamento regionale è a scalare, ma i bisogni della persona non si riducono nel giro di tre anni, come previsto dalla norma. Ciò è “assurdo”, un “controsenso”, dal momento che le persone con i profili di gravità previsti dalla legge hanno bisogno di periodi più lunghi per sviluppare autonomie quotidiane e, spesso, anche di continui supporti per mantenerle.

Sia Sanavio che Vignotto concordano su un punto, però, ovvero che tra le stesse famiglie interessate dall'intervento legislativo manchi “il vincolo di solidarietà” e “che la comunità dovrebbe essere davvero comunità”: “c'è resistenza, manca la gratuità”, perché, nelle parole di Vignotto, “quando si parla di soldi non c'è solidarietà nemmeno tra famiglie. E mio figlio?”.

Una figura di rilievo de *Il Piccolo Rifugio*, per non coinvolgere direttamente le famiglie e superare le difficoltà manifestate dalle stesse, ha richiesto al Comune di San Donà di Piave, che ha dimostrato da subito disponibilità, un appartamento sequestrato alla mafia per implementare la misura legislativa sul territorio.

Le azioni del Servizio territoriale, invece, sono state orientate all'attuazione dei progetti personalizzati definiti in sede di UVMD sulla scorta delle valutazioni multidimensionali (art. 2, comma 1 del Decreto) di ciascuna persona con disabilità (paragrafi 5 e 6) e con riferimento alle aree di operatività dei sostegni che, “nella prospettiva della massima autonomia e del miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità”, includono:

- sviluppo ed accrescimento delle capacità di autodeterminazione, delle condotte di autonomia, delle competenze sociali, dei comportamenti autoregolanti, di empowerment e di autorealizzazione;

- promozione delle capacità di scegliere, risolvere i problemi e assumere decisioni, avendo consapevolezza sulle proprie abilità e sulla possibilità di ottenere risultati e necessità di chiedere aiuto;
- promozione e sviluppo della propria individualità ed emancipazione dalla famiglia;
- sviluppo e potenziamento dei requisiti ed abilità per un inserimento/reinserimento lavorativo;
- interventi sui fattori ambientali che possono essere facilitatori per la buona attuazione del progetto personalizzato nell'ottica dell'inclusione sociale attiva.

E si sono concretizzate nei percorsi indicati all'articolo 3 del decreto attuativo:

- percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine e per la deistituzionalizzazione, attraverso percorsi di emancipazione dal contesto di origine mediante l'esperienza dell'abitare autonomo in soluzioni alloggiative di tipo familiare, per un numero massimo di 120 giornate/anno/pro-capite, articolate in accessi aventi durata minima per accesso di 3 giorni consecutivi;
- percorsi relativi alle attività giornaliere, anche di tipo innovativo rispetto alle attuali soluzioni codificate, per un numero massimo di 225 giornate/anno/pro-capite.

Come già detto, tali percorsi possono essere attivati anche per favorire la deistituzionalizzazione di persone con disabilità grave ospiti di strutture residenziali aventi caratteristiche differenti da quelle previste dal Decreto. In tale contesto, per le attività giornaliere, l'UVMD può prevedere, in una logica di inclusione sociale attiva, sia esperienze di lavoro sia percorsi di supporto all'inserimento mirato e/o tirocini finalizzati all'inclusione sociale e all'autonomia delle persone.

Rispetto alla previsione che richiama la legge sul collocamento mirato, mi sembra interessante osservare quanto le dimensioni dell'abitare e del lavorare siano ritenute allo stesso modo rilevanti per lo sviluppo della persona. Questa rilevazione potrebbe sembrare banale, ma in verità essa rappresenta il vero cambio di passo nella presa in carico di una persona disabile grave: non più solo servizi diurni o residenziali o solo inserimenti lavorativi ad hoc, ma entrambe le opportunità per offrire la possibilità di sperimentarsi come individuo che dispiega il proprio potenziale mettendo alla prova se stesso in contesti integrati fino ad ora inimmaginabili.

Punto cardine della Legge, ciò che giustifica il coinvolgimento di tutti gli attori in gioco e la natura degli interventi, è, infatti, il Progetto di Vita (PdV) così come descritto nella legge quadro 328/2000, già richiamato al paragrafo 2.4 del capitolo precedente, che rappresenta lo strumento

operativo a partire dal quale è possibile pensare al futuro della persona disabile lungo tutto l'arco della sua vita, da giovane ad adulto.

Esso dovrebbe essere il luogo dove immaginare possibilità reali di sviluppo e acquisizione di autonomie. Diventano, allora, necessarie strategie a lungo termine per preparare e facilitare il distacco dei genitori dai figli (e viceversa), facendo fare esperienze anche temporanee di autonomia già durante la vita dei genitori: esperienze che da un lato supportino il figlio nell'acquisizione di maggiore fiducia nelle proprie capacità e dall'altro sostengano i familiari nel graduale riconoscimento della sua indipendenza dal nucleo d'origine.

Il progetto di vita dovrebbe prendere forma grazie ad un lavoro sinergico che vede attorno ad uno stesso tavolo tutte le figure professionali coinvolte, insieme ai familiari e alla persona con disabilità. Aspetto critico per quanto riguarda l'operatività del PdV è che, al momento, come denunciato da Anffas che ha proposto un metodo di lavoro per dare ad esso concretezza, esiste solo sulla carta, mentre nella presa in carico continua ad essere sostituito dal PEI, ovvero dal piano educativo individualizzato, che dovrebbe essere solo un tassello, a sua volta ricompreso nel più ampio sviluppo del PdV.

Secondo Anffas, infatti, per andare oltre l'approccio assistenzialistico è necessario immaginare nuovi strumenti operativi utili a progettare non interventi, bensì qualità di vita.

L'associazione dà a questi nuovi strumenti il nome di "matrici ecologiche e dei sostegni": esse sono uno strumento interattivo che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio *evidence – based*, il piano individuale dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14.

Si tratta di un software personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento che rappresenta una vera e propria guida alla progettazione individualizzata utilizzabile dal case manager e da tutti gli attori coinvolti: "la raccolta di informazioni, l'assessment e valutazione multidimensionale, la pianificazione, programmazione, gestione e valutazione dei sostegni e dei loro esiti nel tempo divengono quindi un processo guidato, agevole e soprattutto allineato ai diritti, ai desideri e aspettative della persona stessa e della sua famiglia, alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al miglioramento della sua Qualità di Vita".⁸²

Lo strumento, altamente innovativo ed in via di sperimentazione, ha già raccolto riscontri molto positivi tra gli oltre 500 operatori coinvolti da Anffas, dimostrando di essere l'unico in grado di realizzare il progetto individuale secondo un modello in linea con i più avanzati paradigmi scientifici e culturali in materia. Nello specifico, esso consente di compiere una valutazione

⁸² Documento Anffas, *Progettare Qualità di Vita: matrici ecologiche e dei sostegni*
(al link http://www.anffas.net/dld/files/Scheda%20art_%2014%20e%20L_112.pdf)

multidimensionale relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale sempre condivisibile, grazie alla raccolta sistematica e continuativa delle informazioni sanitarie, educative, abilitative/riabilitative, assistenziali, contestuali, restituendo la puntuale descrizione e classificazione dei sostegni in atto e l'individuazione delle eventuali discrepanze tra gli stessi e i bisogni della persona. Grazie a questo continuo monitoraggio troverebbe corretta realizzazione anche il budget di progetto, previsto dalla normativa, e la sua gestione nel tempo.

Il progetto individuale, infatti, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni affinché quegli interventi, quei servizi e quelle azioni positive si possano effettivamente compiere.⁸³

L'importanza e la centralità della redazione del progetto individuale è, almeno a livello teorico, ampiamente riconosciuta, “quale diritto soggettivo perfetto e pienamente esigibile”, identificandolo quale strumento per l'inclusione nella comunità (previsto, in modo particolare, dall'art. 19 della Convenzione Onu).

Ho dedicato qualche riflessione alle ricerche in atto rispetto alla redazione del Progetto di Vita perché la Legge 112/2016 individua proprio in esso il punto di partenza per l'attuazione dei percorsi in essa previsti: rispetto dei diritti, qualità della vita, inclusione sociale.

Si tratta, sfortunatamente, di una realtà ancora in potenza in molti contesti, compreso il territorio del Veneto Orientale: quando ho incontrato ad aprile la presidentessa di Anffas, riferiva appunto che la settimana successiva si sarebbe recata a Trento per conoscere da vicino l'attuazione del PdV lì praticata. Il Trentino-Alto Adige si conferma, anche in questo caso, all'avanguardia rispetto alle sfide del presente, mentre nella nostra Regione non vi è ancora chiarezza nemmeno rispetto alla figura professionale che dovrebbe assumersene la responsabilità.

⁸³ Ibidem

3.3) La procedura di coprogettazione nel Veneto Orientale

Il territorio della Aulss 4 è geograficamente piccolo e ne fanno parte 21 comuni per un totale di 230 mila persone. L'Azienda sociosanitaria con la Conferenza dei Sindaci, che in questo territorio coincide con il Comitato dei Sindaci di Distretto, lavora da sempre in modo sinergico con associazioni e enti del terzo settore nell'area della disabilità (funzione delegata dai Comuni all'Azienda): nel Veneto Orientale gli ambiti di integrazione tra sistema sociale e sociosanitario sono fortemente consolidati da tempo e si esercitano in virtù di specifici accordi di programma.⁸⁴

Al fine di fornire indicazioni agli Ambiti, la Regione Veneto ha adottato specifiche linee di indirizzo, relative all'identificazione dei beneficiari, alle modalità e priorità di accesso, al progetto individuale e al relativo budget: le risorse messe a disposizione dal Fondo per la non autosufficienza sono state ripartite nel 2016 dalla Regione agli Ambiti che poi si sono occupati della stesura dei progetti individuali, riconoscendo in questo modo il doppio livello di governance sui territori.

L'iter legislativo ha, però, subito dei rallentamenti, di cui non è possibile in questa sede dare conto a causa dell'indisponibilità a concedere dichiarazioni da parte delle persone intervistate, che hanno portato all'approvazione della legge regionale solo a dicembre 2017.

Ciò significa che, nel Veneto Orientale, la coprogettazione è stata avviata solo nel 2018: il coinvolgimento delle associazioni di rappresentanza è avvenuto successivamente all'elaborazione dei programmi attuativi, che sono stati comunque condivisi dalla Regione con le associazioni.

I beneficiari sono stati individuati in modo coerente con quanto previsto dalla norma (persone con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3 comma 3 legge 104/92), anche se questa fedeltà al testo rischia, secondo molti operatori, di costituire un potenziale ostacolo rispetto agli ambiziosi principi di autonomia e autodeterminazione contenuti in essa:

⁸⁴ Intervento dell'Assessore alla sanità e al sociale Manuela Lanzarin in occasione dell'avvio lavori per la predisposizione del Piano di Zona 2020-2022 per il Veneto orientale "Il piano di zona è uno strumento, come un piano regolatore – ha premesso l'assessore Lanzarin – utile a fotografare le "emergenze" sociali da affrontare, ma soprattutto per mettere in rete degli interventi secondo strategie comuni, che consentano l'ottimizzazione delle risorse e la condivisione degli obiettivi. Anche nel sociale vale la regola aurea che insieme si fa meglio e si fa più strada. Per questo la Regione ha chiesto che le conferenze e dei sindaci, le Ulss, i comuni, gli uffici giudiziari, le Ipab e le istituzioni sociali pubbliche e private dei 26 ambiti territoriali (ex distretti) del Veneto leggano i bisogni del proprio territorio e condividano priorità e strategie di intervento. Da questo lavoro dovrà uscire il piano di zona del prossimo triennio, cioè un programma mirato e concreto, aderente alle necessità della propria comunità e in linea con la programmazione regionale, che misuri bisogni e risorse e indichi anche i parametri per valutare l'efficacia degli interventi, costi e risultati".

- Persone con disabilità 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;
- Persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.⁸⁵

Tutti gli operatori intervistati concordano nel ritenere problematica l'individuazione dei potenziali beneficiari così come stabilito dalla legge, poiché l'unico soggetto in grado di proporre l'adesione alla progettualità è l'azienda sanitaria, dal momento che il riconoscimento della condizione di gravità costituisce un'informazione sensibile e per questo non viene condivisa con gli enti gestori. Questi ultimi hanno, quindi, risposto al bando proponendo interventi senza conoscere ex ante chi poi vi avrebbe partecipato.

Ciò ha spesso costituito un ostacolo quando i destinatari individuati rispondevano sì ai profili di gravità previsti ma, proprio a causa di questi, non hanno poi garantito la propria partecipazione alla progettualità. È giusto segnalare, però, che a fronte dei casi appena descritti è capitato anche un episodio contrario: una ragazza individuata dai Servizi nella zona del Portogruarese (con disturbi del neurosviluppo e costretta su una sedia a rotelle) ha trovato la propria dimensione lavorativa presso la struttura amministrativa della "Cooperativa Il gabbiano – Il Pino": nonostante abbia bisogno di tempi più lunghi per svolgere il proprio lavoro, grazie al modello di sviluppo previsto dalla Legge, ha trovato una propria emancipazione rispetto alla capacitazione di abilità lavorative.

Nel Veneto Orientale i gruppi di lavoro che si occupano della valutazione del bisogno prendono il nome di UVMD (unità valutativa multidimensionale). La composizione dell'equipe è multiprofessionale ed integrata; in particolare vede la partecipazione di operatori sociali e sanitari: l'assistente sociale e gli educatori da una parte, dall'altra il medico di medicina generale ed eventuali altre figure specialistiche. La norma nazionale prevede che la valutazione debba avvenire in coerenza con il sistema di classificazione ICF (modello bio-psico-sociale)⁸⁶;

⁸⁵ C.Castegnaro e altri, in Aa.Vv. *Dopo di Noi: L'attuazione della legge 112/2016. Monitoraggio 2019-2020*, Maggioli Editore, 2021, p. 120

⁸⁶ O.M.S. Organizzazione mondiale della sanità, *ICF, versione breve*, Erickson, 2004
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=47BEA5F19C8CBABBBB8F8930A1EC243?sequence=4

inoltre, il Veneto ha integrato la classificazione internazionale con l'utilizzo della SVaMDi, la scheda di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità, nella quale centrale non è il concetto di *gravità* quanto piuttosto quello di *autonomia*. Il progetto individuale, pertanto, non contiene solo indicazioni circa le prestazioni da erogare, ma rappresenta soprattutto l'accoglimento da parte dei Servizi dei bisogni, desideri, aspettative e preferenze della persona con disabilità che è chiamata a partecipare attivamente alla sua stesura.

In esso vengono dichiarati gli obiettivi, gli interventi di tipo sociale, educativo e sanitario, il case manager e le altre figure professionali, le modalità e i tempi di attuazione, i costi.

A tal riguardo, però, nel corso delle interviste ho riscontrato una certa insoddisfazione per la scarsa attenzione posta dai decisori politici rispetto al significato di progetto di vita. Sulla carta esso prevede una presa in carico davvero globale, la quale implica necessariamente una prospettiva a lungo termine, sicuramente da rivedere spesso, capace tuttavia di tracciare una strada che la persona insieme alla sua famiglia e ai servizi possa percorrere senza imprevisti arresti o cadute. Accade invece che vengano ancora proposti interventi slegati, non continuativi e nemmeno in un'ottica di vero empowerment, a causa della scarsità di risorse pubbliche.

Del progetto personalizzato, che può presentare una specifica durata nel tempo (nella Regione Veneto la durata prevista è di tre anni), fa parte il budget di progetto, ossia "la 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 personalizzato".

Il budget di progetto include gli interventi a valere sul Fondo per il Dopo di noi e deve essere utilizzato in maniera flessibile, dinamica ed integrata per ricomporre l'utilizzo di risorse pubbliche, private e comunitarie.

Quest'ultimo strumento, previsto dalla normativa, costituisce una declinazione del più ampio budget di salute, definito dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità come uno "strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale".

Esso, pertanto, rappresenta una possibilità gestionale innovativa per riconfigurare il sistema dell'offerta di servizi ed interventi sociosanitari, facendo perno sulla possibilità di personalizzare l'assistenza in base alle specifiche esigenze di vita: nella presa in carico vengono necessariamente chiamati ad interagire tutti gli attori del territorio, perché tutti concorrono alla qualità della vita della persona disabile e insieme definiscono il contributo che ciascuno apporta nel generare benessere individuale e comunitario.

Nel territorio del Veneto Orientale, tuttavia, è stato molto impegnativo costituire la rete, poiché, nonostante gli enti si conoscessero da tempo, non avevano mai lavorato insieme.

Prima della Legge 112/2016 essi rappresentavano delle realtà organizzative che intrattenevano rapporti solo con l'Azienda Sanitaria. Per realizzare un buon progetto, però, è “fondamentale riconoscere la pluralità, condividere le esperienze, mettere a disposizione metodi, personale, idee, anche il nome! Fare rete vuol dire costruire rapporti”. Così si è espresso un educatore in pensione che collabora attualmente con Il Piccolo Rifugio e che ha sempre riconosciuto la necessità di mantenere relazioni collaborative con tutti coloro che partecipano alla presa in carico delle persone con disabilità. Egli racconta che “la coprogettazione con l'azienda sanitaria è stata facile anche per questo, fare rete vuol dire riconoscere il rapporto tra i nodi”.

La legge, infatti, è arrivata alla fine di un processo che è in moto da sempre a livello di esperienze locali. Il limite rispetto all'attuazione dipende dal fatto che la Regione non ha curato gli aspetti informativi, sebbene essi siano stati previsti nel DM del 2016: gli enti gestori segnalano che il Veneto non ha mai preso contatto con il territorio “che invece è ricchissimo” di competenze formatesi nelle sperimentazioni promosse negli ultimi quindici anni.

Dalle interviste raccolte sembrerebbe, pertanto, che l'aspetto più complesso nella costruzione della rete non abbia tanto riguardato il rapporto tra Azienda Sanitaria e enti gestori, quanto piuttosto i limiti che si sono rivelati nella capacità da parte degli enti di far interagire le differenti strutture organizzative rispetto alla platea di beneficiari cui rispondere. Nonostante, infatti, tutti gli enti gestori condividano la stessa missione rispetto al supporto e all'inclusione delle persone con disabilità, si differenziano per quanto riguarda l'utenza cui sentono di dover rispondere. Alcuni, come si vedrà più avanti nella presentazione dei progetti, hanno una storia associativa di lungo corso che negli anni ha portato a prendersi cura della qualità della vita di persone bisognose non direttamente legate agli associati (Il piccolo Rifugio, ad esempio, nasce nel 1935 come opera di carità), altre, invece, trovano la loro ragion d'essere nel dare risposta prioritariamente ai bisogni della comunità di riferimento. Questo ha comportato un ritardo significativo nell'attuazione dei progetti di residenzialità finanziati dalla 112.

Sempre il volontario de Il Piccolo Rifugio afferma, infatti, che “nel volontariato la parte identitaria ha grossissimo significato ma è un peccato”. Perché l'identitario è utile, attribuisce significato al gruppo, però serve soprattutto per riconoscersi e mettersi in contatto con gli altri: “solo in questo modo la forza si moltiplica”. Nonostante la missione fondante la costituzione della rete fosse comune, cambiavano le modalità gestionali: chi più aperto al territorio e chi,

invece, più attento a dare risposte alla comunità locale: “l’obiettivo era partecipare con la rete, costituirlo è stato il lavoro più difficile”⁸⁷.

Molto differenti, infatti, sono le esperienze di tre enti gestori in particolare: l’ente capofila (Il Piccolo Rifugio – Fondazione di culto e religione onlus), la Società Cooperativa Sociale onlus Il Gabbiano – Il pino, l’Associazione Aphe.

Il Piccolo Rifugio rappresenta, infatti, una realtà articolata su un territorio che travalica i confini dell’Aulss 4: a San Donà di Piave vi è la sede centrale, le altre si trovano a Ferentino (Fr), Ponte della Priula (Tv), Trieste, Verona e Vittorio Veneto; nati in origine come opere di carità, i Piccoli Rifugi sono oggi efficienti strutture di assistenza, convenzionate con enti pubblici. Essi offrono accoglienza residenziale, appartamenti per l’autonomia e servizi diurni, anche in forma sperimentale, assistenza riabilitativa residenziale e semiresidenziale a oltre 170 persone con disabilità. Si tratta pertanto di una realtà organizzativa abituata ad interfacciarsi con una pluralità di soggetti per soddisfare i bisogni delle persone accolte: questo aspetto ha reso i suoi operatori molto recettivi rispetto alle richieste del territorio e alle proposte sperimentali e innovative provenienti dal pubblico.

Lo stesso si può dire per Il Gabbiano – Il Pino di Fossalta di Portogruaro. Si tratta, infatti, di una cooperativa fondata nel 1990 da Ottorino Fava, cittadino illuminato con una grande propensione per il sociale, con lo scopo di inserire nel mondo del lavoro persone svantaggiate altrimenti costrette, per mancanza di altre soluzioni, ad una vita vissuta ai margini della società e senza possibilità di uno sbocco lavorativo che consentisse loro di condurre una vita dignitosa. Poi l’esperienza è proseguita con l’apertura di comunità alloggio in varie località sempre afferenti all’Aulss 4 e con l’acquisizione nel 2005 di una villa con uno scoperto di circa ventimila metri quadri nella frazione di Villanova di Fossalta di Portogruaro che è stata ristrutturata ed adeguata all’accoglienza di persone disabili. Essa è in grado di accogliere 6 utenti in contesto residenziale e 10 in forma diurna presso il centro occupazionale per soggetti con disabilità grave e gravissima. Quest’ultima è stata avviata agli inizi del 2007 mentre l’aspetto residenziale ha trovato inizio a novembre 2010. La sinergia tra le varie realtà della Cooperativa ha consentito di ottimizzare spazi, risorse ed attività svolte con gli utenti. Gli utenti delle comunità, ad esempio, hanno la possibilità di usufruire degli spazi del centro diurno per trascorrere la giornata impiegati nelle varie attività di lavorazioni artigianali, attività educative e di animazione svolte nei laboratori occupazionali, luoghi molto importanti per mantenere vive le abilità sociali e manuali. Inoltre, la cooperativa intrattiene rapporti di collaborazione con importanti realtà imprenditoriali (ad esempio Genagricola Spa) che si rendono disponibili ad

⁸⁷ P.P., intervista del 04/04/2022

ospitare esperienze lavorative delle persone disabili che, al contempo, partecipano alle sperimentazioni di residenzialità autonoma.

Oggi vi fanno capo circa novantacinque utenti e centoquindici dipendenti, tutti distribuiti in tre centri.

Si tratta, pertanto, di un altro esempio di prassi virtuosa per rispondere positivamente alle richieste di aiuto provenienti da un territorio che supera la dimensione esclusivamente locale, della comunità ristretta.

Di tutt'altre dimensioni e visione è, invece, l'A.P.H.E., Associazione pro Handicappati di Eraclea. Si tratta, infatti, di un'Associazione di volontariato costituita nel 1982 da un gruppo di genitori e di amici, con lo scopo di integrare giovani disabili nella vita sociale. Con l'aiuto di molti volontari l'Associazione ha costituito e oggi gestisce un centro occupazionale diurno, che può ospitare fino a 30 ragazzi anche in convenzione con l'Azienda Sanitaria e grazie alle donazioni volontarie dei cittadini. L'Associazione ha realizzato, inoltre, due appartamenti protetti con otto posti letto: “si tratta del Dopo di Noi, che abbiamo pensato sin da quando abbiamo iniziato l'attività del Centro, pensando al futuro dei ragazzi che sono diventati adulti ed alle situazioni più delicate”.⁸⁸

La logica dell'associazione, a differenza degli altri due enti, è quella di rispondere prioritariamente alle esigenze della comunità locale, delle famiglie che si conoscono, rischiando, però, a mio avviso, di non cogliere la portata innovativa della Legge 112/2016, anche rispetto alle nuove modalità di fare rete.

Gli enti, infatti, si conoscevano da tempo ma non avevano mai lavorato in modo integrato prima. La legge nazionale e la legge attuativa regionale hanno dato la possibilità di sperimentare la rete in azione sul territorio: l'idea di fondo è che enti gestori ben coordinati sono in grado di scambiare esperienze e rispondere in modo migliore alla comunità, dal momento che se “cambiano i tempi, dovrebbero cambiare anche i servizi”.⁸⁹

Condividere e cogliere le opportunità del territorio costituiscono, infatti, modalità operative imprescindibili per andare oltre il centro diurno e mettere a sistema modalità alternative per agire sulla capacitazione delle persone: da laboratori occupazionali a laboratori per l'acquisizione di autonomie sociali.

La scelta progettuale condivisa da tutti i partner della rete ha, infatti, come obiettivo quello di costruire, in collaborazione con gli enti locali e in particolare con la Aulss, una procedura sperimentale che divenga la modalità attraverso la quale realizzare gli interventi futuri con

⁸⁸ <http://www.aphe.it/>

⁸⁹ P.P. intervista del 04/04/2022

caratteristiche ben definite: replicabilità, sostenibilità, efficacia.

La coprogettazione ha l'obiettivo di favorire la creazione di un sistema grazie al quale dare corpo ad un Dopo di Noi come servizio pubblico, grazie alla sostenibilità economica che, passato il triennio sperimentale, dovrà vedere anche la disponibilità di risorse private per la gestione degli interventi.

La rete "Gestori attività per disabili – Veneto orientale" ha manifestato il proprio interesse alla procedura di co-progettazione presentando una proposta progettuale per il triennio 2018-2021 per la linea d'intervento A, B e C di cui al paragrafo 4.2 dell'allegato A DGR 154/2018 (percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la Deistituzionalizzazione, interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche previste nel decreto, programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia), in quanto ritenuti prioritari rispetto ai bisogni evidenziati.

L'esperienza dei progetti di cui alla Dgr 739/2015, sussunti successivamente ne "Il Cantiere", aveva dimostrato la possibilità di costruire percorsi di attività flessibili a costi sostanzialmente ridotti rispetto a quelli sostenuti dall'offerta tradizionale (centri diurni e comunità alloggio), rispondendo al contempo al bisogno di socialità espresso da persone e famiglie.

Dalla condivisione delle esperienze degli enti gestori, il progetto ha assunto le seguenti caratteristiche: due interventi di area A (ovvero interventi educativi rivolti allo sviluppo del comportamento adattivo con la valorizzazione delle competenze verso l'autonomia e la promozione dell'inclusione sociale attiva, attraverso percorsi di vita emancipativi) a Eraclea e Jesolo, due interventi di area B a San Dona' di Piave e nel portogruarese, un intervento di area C a Cavallino-Treporti.

Gli interventi proposti sono stati pensati dagli enti come strettamente collegati tra loro sia nella fase istruttoria che in quella realizzativa. La continuità degli interventi della linea A è scandita, anche in termini temporali, con gli interventi della linea B: ciò significa che le persone che partecipano ad una linea o ad un'altra non sono incardinati in esse, ma possono transitare dall'una all'altra a seconda delle necessità, finanche trovare sbocchi lavorativi nelle attività dei partner non operativi nella disabilità.

Infine, la cabina di regia è stata affidata all'ente capofila con il compito di coordinare tutte le attività impegnandosi a: realizzare tutte le sinergie possibili per il raggiungimento degli obiettivi previsti, concordare con tutti i soggetti partner le modalità di gestione dei fondi progettuali e anche privati, diffondere e condividere le prassi operative ritenute idonee.

La maggiore difficoltà riscontrata dagli enti riguarda il fatto che il progetto sia nato, a livello centrale, senza considerare prima se sul territorio vi fossero persone con le caratteristiche previste dalla Norma: “la legge è nata a rovescio, va prima fatta un’analisi del territorio”, invece il progetto è stato calato dall’alto, mancando di “aderenza con i bisogni del territorio”⁹⁰.

Secondo tutti gli intervistati, infatti, il bando doveva essere più flessibile e dimostrare maggiore apertura anche rispetto ad altri tipi di svantaggio. In particolare, secondo il Dott. Sanavio della Fondazione F3, la forza innovativa della Legge dipenderà dalla capacità di non intenderla come “una legge esclusivamente della disabilità”. A suo avviso, infatti, oggi il rischio sociale più elevato riguarda le persone borderlines tra salute mentale e disabilità, quelle persone cioè che non hanno limitazioni ascrivibili esclusivamente all’una o all’altra e che si trovano nella condizione di non trovare risposte adeguate ai bisogni di inclusione ed emancipazione. Pertanto, estendere anche a questa platea la possibilità di usufruire degli strumenti messi a disposizione dalla Legge 112/2016 potrebbe migliorare il tipo di risposta fornita dai Servizi territoriali a molti più utenti.

Il cohousing supportato (con un operatore presente in appartamento in alcuni momenti della giornata) rappresenta una strategia intermedia molto importante in grado di andare incontro anche alle reticenze delle famiglie. Infatti, un altro aspetto che limita l’implementazione della Legge, risiede nell’indisponibilità di molte a dare fiducia alle capacità di autodeterminazione dei figli.

Questo atteggiamento rinunciatario ha contribuito a rallentare l’individuazione dei destinatari degli interventi. Durante l’esperienza di tirocinio ho, infatti, rilevato come spesso siano i genitori ad alzare una barriera nei confronti dei servizi, anche nel caso in cui i figli si dimostrino entusiasti.

Albamaria Vignotto ritiene, a tal riguardo, che la Legge esprima “belle idee che però devono essere comprese dalle famiglie per diventare ingranaggio che funziona”.

Dal suo punto di vista “va cambiata l’ottica, il durante e dopo di noi non riguarda solo aspetti economici ma soprattutto la vita quotidiana”: acquisizione delle regole sociali previste dalla convivenza, senso di realtà rispetto alle proprie possibilità, capacità relazionali.

Dopo aver presentato i principali soggetti attuatori, nelle prossime pagine illustrerò tre esperienze di cohousing: due per 365 giorni senza soluzione di continuità (a San Dona’ di Piave e a Villanova di Portogruaro) e un gruppo appartamento con tre ingressi a settimana ad Eraclea. I tre progetti sono cresciuti nel territorio attraverso l’ascolto e la partecipazione di famiglie, servizi e comunità, secondo i principi della coprogettazione e della condivisione.

⁹⁰ Intervista al responsabile della Cooperativa sociale Il gabbiano – Il pino, sede di Fossalta di Portogruaro, 04/04/2022

L'assunto fondamentale è stato, infatti, il riconoscimento da parte del pubblico del ruolo di “welfare aggiuntivo” che le Fondazioni, le Associazioni, gli ETS e i soggetti del privato sociale svolgono rispetto alle persone con disabilità in affiancamento del welfare pubblico, “spesso privo di risorse economiche e culturali sufficienti, poiché tuttora legato a servizi tradizionali e standard poco inclini alla personalizzazione dei percorsi di autonomia”.⁹¹

Grazie all'importanza sempre riconosciuta alla dimensione dell'abitare, sia a Il Piccolo Rifugio che alla Cooperativa Sociale Il gabbiano – Il pino si erano sperimentate misure di cohousing anche prima della Legge del 2016. All'interno di tali strutture, pertanto, esistevano già ambienti di vita quotidiana che rispondevano alle caratteristiche in essa previste.

Si tratta di nuclei abitativi (appartamenti ad un piano) costituiti da due camere doppie, un servizio igienico standard, un'ampia zona giorno con cucina, sala da pranzo e salotto, inseriti in un contesto con ampio scoperto condiviso con la comunità alloggio e il centro diurno. Le due strutture si trovano nei rispettivi centri cittadini, sebbene non siano veramente integrate in contesti esclusivamente residenziali.

Rispetto a questa apparente compressione dello slancio valoriale contenuto nella Norma, gli operatori denunciano ancora una volta le incongruenze che sussistono quando si parla di autonomia in senso stretto e persona con art. 3 c. 3: da una parte “si rischia la galera” se si lasciano sole delle persone con tale certificazione, dall'altra non si riesce a reperire sul mercato immobili che vengono locati per queste finalità. Per ovviare ai rischi penali e alla difficoltà di trovare un appartamento in affitto, si è allora scelto, in questa fase iniziale, di non privare famiglie e persone delle opportunità previste, ma di assicurarle garantendo una sorveglianza leggera lungo tutto l'arco della giornata.

Si tratta, pertanto, del supporto leggero di cui parla anche il Dott. Sanavio: solo grazie ad un contesto tutelante, famiglie e persone possono acquisire maggiore consapevolezza delle misure previste dal legislatore per soddisfare le loro aspettative. Lo stesso vale per gli operatori che si assumono la responsabilità di tali interventi per l'acquisizione di autonomie da parte delle persone così certificate.

È rilevante segnalare che, negli appartamenti resi disponibili per la sperimentazione, non sia stato previsto l'adeguamento dei bagni, anche in funzione di ospiti non autosufficienti. Questa lacuna è addebitabile ai tempi lunghi della politica che hanno tenuto sospeso l'avvio dell'esperienza. Ciò ha comportato che le persone cui è stata proposta l'adesione al progetto non presentino compromissioni per quanto riguarda i funzionamenti motori ma esclusivamente limitazioni di natura neuropsicologica.

⁹¹ Aa.Vv. *Dopo di Noi: l'attuazione della Legge 112/16, monitoraggio*, p. 89

Tale caratteristica ha permesso agli enti di contenere i costi in termini di assistenza personale e promuovere interventi più centrati sull'acquisizione di autonomie sociali. Tutte le persone coinvolte (tre a Villanova di Portogruaro e quattro a San Dona' di Piave) sono oggi in grado di organizzare la vita quotidiana nel nuovo nucleo abitativo (preparare i pranzi, pulire gli spazi comuni, tenere in ordine le proprie cose), di assolvere alle proprie responsabilità lavorative, di trovare gratificazioni anche nel tempo libero al di fuori del perimetro della proprietà degli enti, di prendere i mezzi pubblici e di rientrare in autonomia.

Gli operatori stanno raccogliendo risultati incoraggianti: l'esperienza di coabitazione è per tutte le persone utenti positiva, riconoscono infatti l'importanza di avere l'opportunità di confrontarsi alla pari con altre persone e di aiutarsi vicendevolmente nella gestione della vita quotidiana. Gli utenti ospitati nell'appartamento di Eraclea riferiscono, inoltre, che le soluzioni pratiche sperimentate in quel contesto offrono suggerimenti anche per l'organizzazione dell'ambiente domestico nei giorni in cui rientrano al proprio domicilio.

3.4) Alcune esperienze di attuazione

I progetti sul "Dopo di noi" nel 2019 hanno coinvolto complessivamente 33 disabili.

L'Aulss 4, accogliendo la sfida della Regione Veneto per l'individuazione di soluzioni innovative e flessibili ai percorsi tradizionali, ha avviato il progetto "Il Cantiere", grazie ai finanziamenti stanziati dalla Regione e poi proseguiti con risorse aziendali. I risultati positivi ottenuti dai progetti già in essere, hanno incoraggiato l'Azienda a proseguire i percorsi per l'acquisizione di autonomie e creare così una nuova offerta di servizi, coordinata e garantita nel tempo (almeno tre anni di finanziamento) che si pone come alternativa al Centro Diurno e favorisce la socializzazione e l'occupabilità delle persone disabili.

Questo progetto coinvolge attualmente 18 persone con disabilità medio-lieve ed ha lo scopo di aiutarle nell'acquisizione di abilità lavorative e nell'avvio di una autonomia abitativa mediante 3 linee di attuazione: nel portogruarese l'attività è garantita dalla cooperativa "Il Gabbiano – Il Pino", nel sandonatese da "I Girasoli" e da "Il Piccolo Rifugio", sul litorale dall'associazione "A.P.H.E."

Sempre nel 2019 sono stati avviati i progetti legati alla legge 112/16 che coinvolgono complessivamente 15 persone in esperienze periodiche o continuative di coabitazione ed attività diurne per l'avvio all'autonomia nei diversi contesti di vita.

IL PICCOLO RIFUGIO a San Dona' di Piave

Da autunno 2018 a giugno 2019 quattro ragazzi hanno partecipato al Progetto Athena, un'iniziativa del Ministero del Lavoro, sviluppata dalla Fondazione attraverso la Regione Veneto e l'Azienda Sanitaria, e in collaborazione con l'Anffas di San Donà di Piave, per sviluppare esperienze di cohousing.

Per quasi un anno si sono messi in gioco in un progetto dove hanno fatto esperienza concreta di ciò che significa abitare insieme e affrontare insieme i compiti e le responsabilità della vita adulta, mettendo alla prova se stessi e sperimentando la libertà di scegliere. Hanno fatto esperienza del distacco dal nucleo familiare, per poterci poi ritornare con una nuova immagine di sé, più realistica e positiva.

Gli operatori raccontano che hanno imparato a prendersi cura di sé e dei propri spazi; a prendersi cura degli spazi comuni rispettando i turni di servizio; a fare la spesa e gestire il denaro; a cucinare, ad organizzare insieme il tempo libero per andare al cinema o in pizzeria, ad esplorare il territorio e imparare ad usare i suoi servizi e cogliere le opportunità che offre.

Da luglio 2019 gli stessi ragazzi sono diventati i protagonisti del progetto di co-housing, sostenuto dalla Regione Veneto e dall'Aulss 4, grazie ai fondi della legge nazionale 112/2016. Ad accompagnarli, un'equipe formata da due educatori e un operatore sociosanitario del Piccolo Rifugio, che con loro portano avanti attività di supporto educativo e di tipo occupazionale.

Nella proprietà dove si trova la sede della Fondazione, in posizione centralissima e vicino alla stazione dell'Atvo, separato dal centro diurno e dalla comunità alloggio, sull'ampio giardino comune di cui dispone la struttura, infatti, è stato costruito diversi anni fa un appartamento autonomo che può ospitare fino a 4 persone.

Rispetto alla necessità di una legge nazionale che tematizzasse nuove forme di abitare sociale, il volontario intervistato riferisce che “le famiglie sono molto indietro rispetto all'evoluzione sociale”, dimostrando molto timore nel supportare appartamenti autonomi. I finanziamenti ad hoc sono arrivati con la 112/2016, anche se sono stati finanziati solo nel 2018. Per gli operatori della Fondazione la questione dell'abitare in particolare è sempre stato un elemento importante, riconoscendo che “il bisogno di autonomia andava oltre la vita di socialità”.

L'appartamento di cui si tratta nasce nel 2016 per rispondere al bando del Ministero per il Lavoro sulla vita indipendente: grazie a tale opportunità la fondazione ha potuto sperimentare la capacitazione delle persone coinvolte vedendo in esse un cambiamento positivo rispetto alla gestione autonoma della vita quotidiana. I quattro ragazzi lavorano con borsa lavoro in una

scuola, presso l'Atvo, presso Genagricola e in un supermercato; pertanto, tutti e quattro si stanno mettendo alla prova come previsto dalla norma e come auspicato da tutti gli attori che lavorano a stretto contatto con loro.

Due di queste hanno continuato anche nella 112/2016, il cui finanziamento consente di fare un lavoro di maggior qualità. L'esperienza cominciata come vita indipendente ha dimostrato che se le persone hanno la possibilità di fare un percorso di autonomia, dopo qualche tempo riescono a fare a meno dell'aiuto di altri: si è passati dalla presenza di un operatore di notte all'autogestione della vita quotidiana sia di giorno che nelle ore notturne. Il passaggio è stato graduale, in linea con le esigenze di tutela degli ospiti, nonostante l'assistenza fornita non fosse contemplata dal finanziamento regionale.

Prima dell'esperienza autonoma i ragazzi non erano abituati ad arrangiarsi, né in casa né nel tempo libero, tanto meno per muoversi e andare a lavoro; oggi invece sono in grado di organizzare la giornata nel rispetto degli altri coinquilini, godendo di una aumentata vita sociale e di relazione: “il cambiamento si vede quando vengono messi in moto processi che i ragazzi hanno imparato a gestire, attivando tutte le possibilità di crescita”.⁹²

IL GABBIANO – IL PINO a Villanova di Portogruaro

La cooperativa ha realizzato nei primi anni 2000 un appartamento al piano terra all'interno del parco della sede di Villanova di Portogruaro, dove si trovavano già il centro diurno “La clessidra” e una comunità alloggio. L'appartamento può ospitare fino a tre persone ma è oggi abitato solo da due ragazzi, uno dei quali frequentava già il centro diurno: sono stati direttamente gli operatori a proporre a utente e famiglia di partecipare alla progettualità sperimentale ed essi hanno dato adesione. La seconda persona è stata invece individuata dall'UOS Disabilità della Aulss 4. I due hanno 47 e 56 anni ma non si conoscevano prima dell'esperienza, sebbene provengano entrambi dall'area del portogruarese. Durante il giorno si occupano del verde e pulizie a Caorle presso Genagricola Spa.

L'educatore di riferimento li accompagna a fare la spesa al supermercato, a carico della cooperativa, mentre per la gestione del tempo libero provvedono autonomamente. L'educatore, con il quale ho avuto la possibilità di un confronto rispetto all'attuazione della Legge, ha riferito che la quota di inserimento prevista dal fondo garantisce appena le spese di gestione; pertanto, il fatto che manchi un utente inserito nella proposta progettuale approvata comporta perdite economiche per la cooperativa.

I due ospiti stanno dimostrando di poter vivere da soli con il supporto esterno di un operatore.

⁹² Intervista al volontario P.P. del Piccolo Rifugio

Il progetto prevederebbe, una volta raggiunti i risultati attesi, l'uscita di questi e l'ingresso di altri, dal momento che vi è la disponibilità di un appartamento indipendente di proprietà di uno di loro, lasciato libero dalla madre che è stata trasferita in casa di riposo. Ad oggi si stanno valutando le condizioni di fattibilità insieme alle famiglie (entrambi gli utenti hanno, infatti, reti familiari di sostegno).

A.P.H.E. ASS. PRO HANDICAPPATI DI ERACLEA

Nello specifico, l'Associazione di Eraclea si è impegnata ad accogliere nei propri appartamenti persone disabili con residua capacità di gestione delle attività di vita quotidiana e completamente incapaci di affrontare situazioni complesse o impreviste sotto il profilo delle relazioni interpersonali o sotto il profilo organizzativo, necessitando perciò di un operatore per buona parte del tempo non strutturato. I due appartamenti sono ubicati nella zona residenziale di Eraclea; si tratta di soluzioni alloggiative di tipo familiare, dotate di ampi spazi comuni: ampia zona giorno con cucina e salotto, tre camere da letto, un bagno per disabili, due terrazzini. La loro posizione li rende aperti alla comunità, prossimi al centro del paese e vicini al supermercato. Adiacente all'edificio, che dista pochi minuti dalla spiaggia, vi è anche un parco pubblico. Inoltre, la fermata dei mezzi pubblici è raggiungibile a piedi in pochi minuti, consentendo agli ospiti di potersi muovere autonomamente per il lavoro e il tempo libero.

Tali caratteristiche favoriscono l'integrazione con il territorio, agevolando gli ospiti nel relazionarsi con la comunità di riferimento. Ad oggi è occupato solo uno dei due appartamenti, al primo piano, nello stesso stabile dove si trova il centro diurno "La casa dell'accoglienza", da quattro donne di età compresa tra i 30 e i 50 anni. Tutte e quattro hanno riferito, in occasione di una visita compiuta con le Assistenti Sociali durante il tirocinio, che l'esperienza di coabitazione è positiva e che riconoscono l'importanza di avere l'opportunità di confrontarsi alla pari con altre persone e di aiutarsi vicendevolmente nella gestione della vita quotidiana. Hanno riferito, inoltre, che le soluzioni pratiche sperimentate in quel contesto offrono suggerimenti anche per l'organizzazione dell'ambiente domestico nei giorni in cui rientrano al proprio domicilio.

3.5) *Condividere gli spazi e includere le differenze*

Le esperienze sviluppate nel Veneto Orientale stanno coinvolgendo esclusivamente persone con disabilità intellettiva medio - grave, però questo tipo di utenza non è l'unica destinataria delle misure del dopo di noi. Se pensare all'autonomia abitativa per persone con limitazioni cognitive richiede fantasia progettuale, immaginarla per persone con disabilità motoria e patologie neurovegetative può costituire un paradosso.

Tuttavia, ad Orbassano (To), grazie alla partnership tra Comune, fondazioni bancarie piemontesi e Enti del Terzo Settore, è stato possibile avviare un progetto di housing sociale in grado di offrire una risposta al disagio abitativo e sviluppare un nuovo servizio residenziale in grado di ospitare persone con gravissime disabilità motorie, per favorire l'integrazione non solo tra i beneficiari dell'intervento ma anche con gli abitanti del complesso residenziale, supportando la nascita di una comunità di quartiere. Il progetto è stato realizzato da una Cooperativa edilizia utilizzando le risorse del fondo immobiliare etico "FASP – Fondo Abitare Sostenibile Piemonte". Il complesso residenziale inaugurato a maggio è costituito da 69 appartamenti, dei quali il 10% è stato destinato alle persone con grave disabilità motoria, con spazi dedicati al pernottamento degli operatori. Le parole chiave sono state fin dall'inizio: abitare inclusivo, autonomie possibili, inclusione sociale, integrazione con la vita della comunità, flessibilità, capacità trasformativa degli spazi e dei servizi in funzione dei bisogni delle persone.

In Emilia Romagna, a Bologna, invece, è stato avviato un intervento (che si aggiunge alla rete del progetto "Abitare fuori casa – Sistema Residenziale Diffuso" della *Fondazione Dopo di Noi Bologna Onlus* già consolidato nel territorio) rivolto a cinque persone con disabilità grave, prossime a rimanere prive del sostegno familiare, per attivare un percorso di acquisizione di competenze relazionali e di autonomia. Anche in questo caso il partner pubblico è costituito da Regione, Azienda Sanitaria, Comune di Bologna; mentre per il privato e Terzo Settore hanno partecipato fondazioni bancarie e la *Fondazione Dopo di Noi*.

A differenza degli appartamenti presenti a San Donà di Piave, Villanova di Portogruaro, Eraclea, che si trovano all'interno delle pertinenze di altri servizi educativi e riabilitativi, la casa nel quartiere San Donato è posta al primo piano di una palazzina di pregio con altri appartamenti.

Pertanto, rispetto alle esperienze qui descritte, si possono individuare diversi modelli abitativi per il "Dopo di Noi": alloggio "palestra per le autonomie" (appartamento destinato ad un'ospitalità temporanea per sperimentare percorsi di autonomie possibili, come ad Eraclea), e

gruppo appartamento (come a San Donà di Piave e Villanova di Portogruaro). A Torino, invece, è stato possibile dare forma ad un progetto di housing sociale che ha avvicinato ancora di più le persone con gravi disabilità al resto della comunità che vive nel complesso residenziale, grazie all'esperienza maturata dalla cooperativa di Orbassano nell'edilizia sociale fin dagli anni Settanta.

Merita di essere segnalato anche un progetto che si sta sviluppando in Piemonte e riguarda le modalità di presa in carico globale e di costruzione del progetto di vita. Si tratta di un'azione piuttosto ambiziosa che coinvolge partners diversi (fondazione bancaria CRC, università di Torino, servizi) uniti nel compito di proporre sostegni alternativi in un'ottica di corresponsabilizzazione comunitaria. Nato nel 2014 da un percorso di progettazione partecipata, il progetto Vela - Verso l'Autonomia si propone di ripensare il tema del “dopo di noi” delle persone con disabilità intellettiva in un'ottica di inclusione e autonomia nella comunità, così come sancito dalla Convenzione. Finalità del progetto è, infatti, sperimentare soluzioni innovative che offrano alle persone la possibilità di esercitare il diritto di vivere nella società, con la stessa libertà di scelta e autonomia, trovando alternative possibili all'istituzionalizzazione.

La Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo è un ente no profit che persegue scopi di utilità sociale e di promozione dello sviluppo economico, attraverso l'attività erogativa a favore di soggetti pubblici e privati non profit nei settori, tra gli altri, dello sviluppo locale e dell'innovazione del welfare.

L'attivazione del progetto è stata proceduta da un rigoroso approfondimento svolto dal Centro Studi della Fondazione e dal confronto con gli stakeholders territoriali, allo scopo di stimolare il territorio in ambiti d'intervento ancora poco diffusi, promuovendo interventi innovativi, realizzati in una logica bottom up. La Fondazione si è posta quindi come soggetto facilitatore delle reti e delle risorse della comunità per favorire l'elaborazione e la riflessione sulle politiche e i servizi di welfare, nell'ottica di migliorare e rinnovare le modalità operative tradizionali.

La ricerca avviata nel 2013 sui servizi per la disabilità nella provincia di Cuneo in collaborazione con l'Istituto per la Ricerca Sociale (I.R.S.) ha messo in evidenza che nella provincia di Cuneo non vi fossero servizi per il “durante e dopo di noi” a carattere non istituzionalizzante.

Nel 2014 è stato aperto un tavolo di confronto tra gli stakeholders interessati – i consorzi socioassistenziali, le Asl, le cooperative e le associazioni di familiari – con il mandato di progettare un intervento per il “durante e dopo di noi”, coinvolgendo anche il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino. In questa prima fase

la Dott.ssa Cecilia Marchisio, ricercatrice in Pedagogia Speciale e membro del Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente, cui era stato affidato il coordinamento tecnico, ha aiutato i membri del tavolo ad ampliare lo sguardo fornendo materiali preparatori per approfondire le direttive europee, la Convenzione ONU ed esempi di buone prassi. La forza del progetto elaborato e avviato risiede nel fatto che tutti gli attori coinvolti si sono impegnati a continuare le attività anche dopo i termini previsti: l'idea di fondo è che non ha senso proporre un intervento per la graduale acquisizione di autonomie per poi interromperlo. A guidare le azioni progettuali sono stati sostanzialmente tre presupposti: le pratiche dialogiche (empowerment di persone e famiglie fin dalla più tenera età), il principio del movimento per la vita indipendente (autodeterminazione), il modello dei diritti (come enunciato da Sen e Nussbaum).

Una tale metodologia richiede necessariamente anche un lavoro sulle reti e sul contesto, in quanto l'essere adulti non è un fatto individuale bensì il frutto del riconoscimento da parte degli altri. Il progetto, pertanto, si è caratterizzato per il fatto di affrontare il tema della vita indipendente sin dalla prima infanzia e di promuovere la sensibilizzazione di tutta la comunità, andando ad aggiungersi ad altre sperimentazioni di secondo welfare diffuse sul territorio nazionale.

3.6) Riflessioni conclusive rispetto alle esperienze presentate

Il capitolo ha descritto alcune esperienze promosse nel territorio della Aulss 4 e altre attuate in Emilia Romagna e Piemonte, soffermandosi sulle modalità di coprogettazione e sulla tipologia dei progetti presi in esame per immaginare ulteriori sviluppi attuativi anche nel Veneto Orientale. Grazie alle interviste effettuate è stata fornita una lettura critica della legge per mostrare la difficile implementazione che si sta riscontrando nel territorio, attribuibile al grave momento storico di riduzione dei finanziamenti pubblici e di crisi pandemica. Le risorse pubbliche da sole non consentono, infatti, l'elaborazione di interventi innovativi di lungo periodo e, dall'altra parte, la crisi pandemica scoppiata nel 2020 ha comportato ritardi significati rispetto ai tempi d'attuazione, già dilatati dall'approvazione tardiva della legge regionale a dicembre 2017.

Le disposizioni regionali sono sembrate poco aderenti alle necessità dei territori, contenendo delle indicazioni poco flessibili rispetto, soprattutto, all'identificazione dei beneficiari e ai capitoli di spesa. Si pensi solo ai costi che ricadono sugli enti per quanto riguarda l'assistenza notturna richiesta dai casi di maggior gravità nella sfera comportamentale e relazionale.

Inoltre, l'individuazione delle persone dovrebbe essere resa più snella dalla condivisione dei nominativi presenti sul territorio, utilizzando in modo più flessibile le indicazioni della legge 112/2016 rispetto alla condizione di gravità, considerando soprattutto l'aumento delle nuove forme di disabilità con importante componente psichiatrica.

Si tratta, infatti, di persone che la legge non prende in considerazione perché inquadrate come pazienti psichiatrici, pertanto non in carico ai servizi per la disabilità, i quali rimangono ad oggi gli unici deputati alla condivisione delle proposte progettuali con utenti e famiglie, nonostante sarebbe utile immaginare anche per gli altri, oltre al trattamento farmacologico, contesti più inclusivi per il mantenimento o l'acquisizione di autonomie e capacità relazionali.

Il limite ravvisato dal Dott. Sanavio è, infatti, aver inteso il Dopo di Noi solo come un intervento per i disabili, senza aver avuto cura di includere in esso le nuove forme di svantaggio sociale non riconducibili esclusivamente a disabilità fisiche o psichiche (situazioni *borderline*).

Nel corso delle interviste è emerso che, per rendere operative le misure per il Dopo di Noi, è richiesta anche una certa disponibilità delle famiglie a modificare il modo con il quale guardano il proprio figlio in rapporto al contesto sociale e formulano le aspettative rispetto ai servizi.

Questo cambiamento è auspicabile sia per supportare il processo di sviluppo individuale, che non può essere discontinuo e cristallizzato nell'immagine dell'eterno bambino bisognoso e incapace di badare a se stesso, sia per sostenere i progetti di acquisizione di autonomie quotidiane. Alle sperimentazioni finanziate dalla Regione con cadenza triennale, pertanto, dovrebbero nel tempo partecipare anche le famiglie con risorse proprie allo scopo di dare continuità ai processi avviati. La legge prevede proprio questo cambio di paradigma culturale per avviare buone pratiche sostenibili nel tempo, ma non ha dato alle famiglie certezze rispetto al funzionamento del *trust*. Tante sono ancora le riserve, soprattutto nelle zone dell'entroterra, ma la responsabilizzazione delle famiglie è considerata prioritaria da molti. Sicuramente il Dott. Sanavio si batte da anni in questa direzione, consapevole del fatto che, se crolla il sistema pubblico, le famiglie si troverebbero a fare i conti con una realtà ancora meno favorevole per il benessere dei propri figli. Egli ha recentemente guidato una associazione di famiglie nella realizzazione del primo trust collettivo in Italia, nel quale sono stati destinati beni tutelati nell'interesse del beneficiario disabile e dei progetti di vita. Si tratta del primo caso in Italia ed ora esso è al vaglio dell'Agenzia delle entrate per l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. Qualcosa si sta muovendo, ma il nostro Paese sembra ancora impreparato per afferrare le nuove opportunità.

La scarsissima diffusione del Progetto di Vita costituisce un impedimento rilevante rispetto all'implementazione della misura, in quanto famiglie e contesto vanno preparati alla transizione

alla vita adulta della persona disabile per poter predisporre percorsi coerenti e garantiti di crescita e acquisizione di autonomie.

Gli operatori del Veneto Orientale hanno raccontato anche della difficoltà di reperire sul mercato immobili da destinare agli scopi della legge e non a semplice uso residenziale: ciò implica che, allo stato attuale, le esperienze legate all'abitare continuo ad essere implementate solo nelle pertinenze di altri servizi educativi-riabilitativi e non in contesti davvero inclusivi.

Sensibilizzare la società civile per promuovere il cambiamento è, pertanto, necessario: solo se la condizione di disabilità viene supportata sul piano comunitario potranno essere garantiti progetti di lungo periodo che consentano alla persona disabile di acquisire una migliore comprensione di sé rispetto alle proprie capacità (abitative, lavorative e relazionali) e pertanto guadagnare spazi di autonomia. Le campagne di informazione, a livello territoriale, sono state portate avanti solo al momento della promulgazione della legge, nel 2017; una comunicazione poco efficace ha, probabilmente, accresciuto le insicurezze di molte famiglie.

Il ruolo svolto dalle associazioni, pertanto, rimane imprescindibile sia da un punto di vista informativo che di ricerca scientifica (si consideri l'impegno di Anffas nel sostenere quotidianamente le famiglie e nella promozione di strumenti innovativi per la costruzione e il monitoraggio del Progetto di Vita).

Tutti gli operatori con i quali mi sono confrontata ritengono che il centro diurno debba venir compreso dalle famiglie solo come momento di passaggio nella vita del figlio, una palestra per le competenze esistenziali da mettere alla prova in servizi per l'età adulta che migliorino la qualità di vita e durino nel tempo, fino a quando almeno il processo di sviluppo individuale non si sia rafforzato. Spesso però sono le stesse famiglie, a causa delle lunghe liste d'attesa, a non voler rinunciare ad un posto in centro diurno e scommettere sull'empowerment del figlio.

A tal riguardo, la non compatibilità della partecipazione alle progettualità innovative della L. 112/2016 con la frequenza del centro diurno costituisce un grave limite rispetto non solo alle possibilità di crescita personale, ma anche di supporto all'insicurezze dei genitori, perché, come afferma Vignotto, "se la famiglia non ci crede, il progetto non partirà mai".

Per quanto riguarda l'aspetto comunitario, il coinvolgimento di fondazioni bancarie in Emilia Romagna e Piemonte dimostra la possibilità di avviare progetti di residenzialità più ambiziosi nei quali coinvolgere anche persone con gravissime limitazioni fisiche, ampliando in questo modo la platea di beneficiari rispetto alle esperienze del Veneto Orientale.

Nel Veneto Orientale, la formazione della rete (condizione necessaria per rispondere al bando regionale) è stata impegnativa a causa della difficoltà a far interagire dimensioni organizzative e modalità operative molto diverse, anche tra enti da sempre presenti nell'area della disabilità.

Alla prova dell'attuazione, l'attenzione alla dimensione locale e l'impegno a sostenere i bisogni espressi dalla comunità ristretta si sono dimostrati limitanti rispetto al tentativo di proporre modalità innovative e orizzontali di servizio pubblico.

A tali difficoltà, determinate dalle peculiarità di ciascun ente, si aggiungono anche le caratteristiche dei finanziamenti nazionali, pensati per avviare i progetti nella prospettiva che nel breve periodo vi siano anche dei ritorni da parte della comunità e delle famiglie, attraverso modalità diverse di sostenibilità finanziaria. L'operazione sembra particolarmente difficile, mancando ancora la puntuale conoscenza degli strumenti messi a disposizione dalla legge per aprire nuovi scenari di operatività dei sostegni.

CONCLUSIONI

Nel presente lavoro ho mostrato come la presa in carico globale della persona disabile grave e la realizzazione del Progetto di Vita costituiscano le premesse pratiche del cosiddetto Dopo di Noi, che può costituire una risposta efficace per garantire la migliore qualità di vita possibile, solo se è agganciato per tempo alle modalità operative in atto già nel Durante Noi.

Non si tratta, semplicemente, di costruire servizi per gli enti gestori, ma di offrire nuove e migliori opportunità di empowerment alle persone e alle loro famiglie.

Dalle analisi precedentemente esposte risulta evidente come il carattere multidimensionale della disabilità possa impattare sulla progettazione degli spazi e sulla gestione dei processi di presa in carico e di capacitazione.

I nuovi approcci alla disabilità, come esposto nel primo capitolo, sostengono la dimensione soggettiva, ossia l'insieme delle aspettative e dei desideri individuali, riconoscendo alla persona le opportunità di scelta, di espressione delle proprie istanze e più in generale la capacità di autodeterminazione.

I bisogni esistenziali oggi superano, in una logica di empowerment individuale, quelli meramente assistenziali. Per rendere operative le indicazioni legislative viene pertanto richiesto a tutto il sistema sociale (servizi, operatori, privato sociale, associazioni, familiari) una certa disponibilità ad attivarsi per cambiare il modo attraverso il quale sono stati abituati nel passato a guardare le persone con disabilità, concependo oggi la loro esistenza nel più ampio contesto di vita, per promuovere i diritti di cittadinanza e attuare un cambiamento profondo nelle dinamiche relazionali.

A tal fine le azioni messe in campo dai servizi non possono che essere integrate nell'infrastruttura sociale attraverso la realizzazione del Progetto di Vita.

Grazie alla L. 112/2016 si scorge, a mio avviso, la possibilità di nuovi modelli per la sinergia tra pubblico, privato (famiglie) e Terzo Settore nel dare luogo, nello specifico, a nuove forme di residenzialità che evitino l'infantilizzazione e la conseguente istituzionalizzazione delle persone disabili.

Rispetto all'esperienza diretta maturata all'interno del tirocinio e il confronto sempre stimolante con gli attori sociali impegnati nella difficile implementazione della legge, ho avuto modo di comprendere come la qualità di un contesto sociale può migliorare solo se le relazioni fra le persone generano legami fiduciosi orientati alla produzione di beni relazionali, servizi innovativi, ma anche disponibilità umana da mettere al servizio degli altri.

Per questo motivo ritengo che le misure praticate per dare forma al Dopo di Noi nel Veneto

Orientale siano sussumibili nel più ampio contesto del lavoro con la comunità e sulle reti. Come ho cercato di mettere in evidenza, nonostante il nome fuorviante con cui è conosciuta la misura, per fare del Dopo di Noi un vero e proprio servizio pubblico, indispensabile per essere innanzitutto una risposta efficace al bisogno di inclusione, rispettare l'autodeterminazione e supportare lo sviluppo personale, è necessario aprire l'orizzonte comunitario e promuovere la più ampia partecipazione di nuovi attori insieme alla condivisione delle esperienze locali. A tal riguardo, sembra un limite che qui non siano intervenute fondazioni bancarie per sostenere i progetti.

Infatti, solo dove l'interazione produce responsabilità per il bene comune ed il perseguimento del proprio benessere non genera processi di chiusura autoreferenziale, può mettersi in moto un processo di sviluppo, caratterizzato da apertura, messa in rete di risorse, ricerca di soluzioni ai problemi comuni da parte di famiglie, servizi ed enti del terzo settore.

In questo senso la legge 112/2016 valorizza il lavoro di rete insieme a quello di comunità per la presa in carico del disabile grave lungo tutto l'arco della vita e contribuisce alla trasformazione dei servizi alla persona: dalla cura al prendersi cura socialmente organizzato.

Nel primo capitolo ho dichiarato che l'innovazione sociale è un termine polisemico che delinea un fenomeno complesso i cui caratteri essenziali si manifestano nelle pratiche.

Tuttavia, esiste una definizione più aperta e completa allo stesso tempo:

Definiamo innovazioni sociali le nuove idee (prodotti, servizi e modelli) che soddisfano dei bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni. In altre parole, innovazioni che sono buone per la società e che accrescono le possibilità di azione per la società stessa.⁹³

Rispetto all'implementazione della legge, le misure per il Dopo di Noi costituiscono, pertanto, delle pratiche innovative utili per migliorare l'attuale sistema dei servizi rivolti alle persone con disabilità grave.

Le pratiche di innovazione sociale, infatti, non solo rispondono in modo prima impensabile ad alcuni bisogni, ma propongono anche nuove modalità di decisione e di azione collettiva.

Nel caso particolare, propongono di affrontare la complessità della presa in carico del disabile grave, attraverso meccanismi di intervento di tipo reticolare e davvero integrato, adottando l'intera gamma degli strumenti messi a disposizione e utilizzando forme di coordinamento e collaborazione tra servizi, enti e famiglie.

Come si è visto, a San Donà di Piave e Villanova di Portogruaro, questo aspetto aumenta le

⁹³ *Libro bianco sull'innovazione sociale*

capacità di azione della collettività che si mobilita, migliorando le relazioni tra gli attori coinvolti: il potenziale impatto di una pratica innovativa sul contesto sociale è tanto più elevato quanto più inclusivo è il processo di coinvolgimento della comunità.

Questa mobilitazione di risorse umane dovrebbe portare ad un attivismo diffuso in grado di moltiplicare energie e iniziative al servizio del miglioramento sociale.

In questa parte conclusiva, per riannodare le riflessioni svolte rispetto al legame che esiste tra disabilità e sussidiarietà, mi soffermerò brevemente sul significato relazionale di “sostenibilità dei servizi”. Osserva Zamagni:

il modello di Welfare State totalista (non totalitarista: attenzione), nel quale si affida allo Stato il compito di preoccuparsi della condizione di vita dei cittadini (dalla culla alla bara) non è più sostenibile, sia a livello economico (perché alimenta la voragine del debito pubblico), sia perché non rispetta la dignità delle persone assistite, essendo un modello paternalistico e assistenzialista. Negli ultimi dieci anni è iniziata una transizione culturale verso un welfare plurale, nel quale l'ente pubblico, i soggetti privati, il terzo settore colmano tutti assieme i buchi del welfare totalista, lasciati aperti dalla riduzione dei fondi a scopi sociali (per la sanità, le pensioni, i sussidi, l'istruzione, ecc).⁹⁴

Secondo questa corrente di pensiero, il traguardo finale di un Paese evoluto è il “welfare civile”, che fa riferimento alla antica civitas, quel luogo non solo fisico ma anche valoriale nel quale si riconoscevano i cittadini: esso “è universalistico e abilitante, perché tende a migliorare la capacità di vita delle persone (la capability evocata da Amartya Sen) e non le condizioni di vita”.⁹⁵ Non avendo un fondamento individualistico, il welfare civile favorisce la coesione sociale: è inclusivo perché mette in pratica il principio di reciprocità.

Perché gli interventi previsti dalla legge siano fattibili nel medio e lungo periodo e si caratterizzino per sostenibilità sociale, è, pertanto, inderogabile che tutti gli attori chiamati a supportare i Progetti di Vita assumano l'impegno della loro sostenibilità economica; tra le azioni promosse dal Comitato Officina dopo di Noi, infatti, rientra anche l'invito rivolto ai decisori politici di “fare sistema” rispetto al tema del “durante e dopo di noi”, di sostenere cioè un modello di welfare locale, generativo e di prossimità in grado di coinvolgere famiglie informate, competenze, professionalità e sussidiarietà.

La campagna informativa prevista all'art. 7 della legge per diffonderne la conoscenza tra le famiglie e rendere tutti i soggetti impegnati adeguatamente informati è oggi, però, ancora molto limitata: a dicembre 2019 nel territorio della Aulss 4 sono stati organizzati, ad esempio, solo

⁹⁴ Articolo sul Sole24Ore, *Sostenibilità sociale chiave dello sviluppo*, 2 marzo 2016
<https://st.ilsole24ore.com/art/impresa-e-territori/2016-03-02/sostenibilita-sociale-chiave-sviluppo-134620.shtml?uuid=ACpXAxFC>

⁹⁵ ibidem

due incontri di promozione degli strumenti giuridico-fiscali e di sensibilizzazione rispetto alle nuove modalità di presa in carico, ai quali non ne sono seguiti altri.

Tuttavia, nonostante il bagaglio esperienziale formatosi nelle sperimentazioni passate sull'abitare e nei tirocini lavorativi sia, nel Veneto Orientale, piuttosto avanzato, nel tempo sarebbe opportuno fosse sostenuto anche da nuovi modelli organizzativi e strumenti giuridici (dalla definizione del budget di progetto mediante anche l'utilizzo del trust, strumento riguardo al quale, però, vi è ancora molta diffidenza da parte delle famiglie) indispensabili per stabilizzare i progetti avviati e offrire ad essi continuità nel tempo.

Si tratta, allora, nel panorama dei servizi offerti alle persone disabili, di un intervento davvero innovativo che, proprio per questo, richiede con urgenza una nuova prospettiva sia per quanto riguarda i Servizi specialistici e la collettività in generale (*from cure to care*) sia per quanto riguarda l'immagine che le famiglie hanno dei figli con disabilità. Pensare al Dopo di Noi, infatti, vuol dire anche pensare a realizzare strutture e servizi adattandoli sempre ai desideri e alla volontà delle persone con disabilità, le cui esigenze variano nel tempo.

Possiamo illuderci che il cambiamento sia già in atto? I risultati del Monitoraggio 2019 – 2020 non sono a tal riguardo incoraggianti: oltre alle differenziazioni territoriali preesistenti e alle diverse culture organizzative che caratterizzano ciascun attore, di cui anche il piccolo Veneto Orientale porta testimonianza, la realizzazione dei progetti ha impattato anche con i ritardi nell'erogazione dei finanziamenti, con il periodo critico della pandemia, con famiglie ancora impreparate al cambio di paradigma culturale che la Legge propone.

Nonostante si tratti di una legge non facile perché non sostituisce le precedenti e disciplina diversi settori legati alla disabilità (interventi pubblici per la deistituzionalizzazione e la progettazione di nuove forme dell'abitare, esperienze lavorative, strumenti giuridici privati per costruire il Progetto di Vita, agevolazioni fiscali per il trasferimento di beni a trust) e la sua attuazione sia demandata alle Regioni, si configura come una legge ambiziosa e coraggiosa, perché, per la prima volta, ha dato corpo ad una politica pubblica capace di offrire risposte migliori ed in linea con le più avanzate elaborazioni scientifico-culturali ad una considerevole fascia di popolazione che le invocava da decenni.

Tuttavia, per le criticità sopra richiamate, dal 2016 ad oggi, come denunciato a tutti i livelli di governance, non si sono raccolti i risultati sperati. Nell'ultima Relazione sullo stato di attuazione della legge che riporta i dati disponibili fino a dicembre 2018, infatti, il numero totale dei beneficiari delle misure risulta pari ad appena 6000 su una platea potenziale stimata all'epoca della stesura della norma di 120mila persone, concentrati soprattutto in 12 regioni (Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana,

Marche, Abruzzo, Molise, Campania e Calabria).

I beneficiari sono per la maggior parte relativamente giovani, con età compresa tra i 26 e i 55 anni. È interessante riflettere sul fatto che il 38% di essi non possiede le caratteristiche individuate come prioritarie dalla legge. Tale dato conferma le difficoltà, denunciate anche dagli operatori da me intervistati, rispetto sia all'individuazione di utenti e famiglie disponibili ad accettare la sfida delle nuove misure per quanto riguarda l'acquisizione di maggiori autonomie, sia agli elevati costi in termini di cura specialistica per le persone con gravissime limitazioni, circostanza che non incentiva il perseguimento di tali percorsi. Per quanto riguarda, invece, la disponibilità di alloggi sul mercato da destinare alle finalità della Legge, ad oggi è emersa in tutte le Regioni una limitata partecipazione in rapporto al bisogno da parte di privati.

Per quanto riguarda le tipologie d'intervento messo in atto, al primo posto ci sono i "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" (39%). Seguono i "percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione" (30%) e gli "interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative" (18%).

A mio avviso, però, i progetti di co-abitazione delle persone con disabilità sono la vera cartina di tornasole del successo della legge. Trascorsi cinque anni dalla sua entrata in vigore, mi è pertanto sembrato necessario riflettere sui risultati prodotti rispetto all'obiettivo che più di tutti ne concretizza la finalità: il rispetto dell'autodeterminazione e l'emancipazione dei figli dai genitori, attraverso innovativi percorsi legati all'abitare.

In generale, infatti, la casa e il quartiere rappresentano i luoghi reali dove costruire il dopo di noi, poiché grazie al coinvolgimento delle reti e la sensibilizzazione della comunità, permettono alla persona di crescere nel rapporto quotidiano con gli altri.

L'analisi dell'attuazione, anche se solo a livello locale, ha messo in luce sia gli aspetti positivi che le oggettive limitazioni rispetto gli ambizioni obiettivi dichiarati nella legge: l'esperienza dei gruppi appartamento realizzatesi nel Veneto Orientale, l'entusiasmo dimostrato dagli operatori, la soddisfazione e la gratitudine espresse dai beneficiari hanno dimostrato quanto sia necessario far crescere le competenze dei territori, a partire da ciò che è già stato sperimentato e ha funzionato, per migliorare le modalità di presa in carico.

Le persone che ho conosciuto in questo percorso mi hanno mostrato, infatti, che solo una visione proattiva e progettuale può confrontarsi con la dimensione dell'incertezza rispetto all'acquisizione di autonomie da parte di persone con gravi limitazioni in molteplici contesti di vita. L'innovazione della misura è rappresentata dalla capacità di rendere esigibile il diritto

all'autodeterminazione e all'emancipazione sostanziale di fronte all'impossibilità di farlo da parte dell'esistente offerta di servizi. Le forme di coabitazione costituiscono, a mio avviso, una prospettiva concreta e percorribile di innovazione per realizzare gli ambiziosi obiettivi che persegue la legge 112/2016, attraverso azioni di coprogettazione e ricomposizione delle risorse esistenti per realizzare adeguate soluzioni abitative per i disabili adulti.

Il vero cambio di passo rispetto al passato si potrà misurare, pertanto, solo quando la legge verrà interpretata e messa a sistema come un vero e proprio servizio pubblico, quando cioè verrà adeguatamente sostenuta da un punto di vista finanziario e la qualità di vita di una persona disabile diventerà il fulcro degli interventi in un'ottica di presa in carico globale e di supporto plurale allo sviluppo individuale.

Bibliografia

- Aa. Vv., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*, Maggioli Editore, 2017
- Aa. Vv., *Riforma del terzo settore*, Maggioli Editore, 2017
- Biggeri Mario e Bellanca Nicolò, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Liguori Editore, Napoli, 2010
- Cajaiba Santana Giovany, *Social innovation: Moving the field forward. A conceptual framework, Technological Forecasting and Social Change*, Volume 82, pp. 42-51, 2014
- Campanini Annamaria, a cura di, *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*, Carocci Faber, 2021
- Chiara Saraceno, *Introduzione*, Martha Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana*, Il Mulino, 2002
- Comitato Officina Dopo di Noi, *Dopo di Noi: l'attuazione della Legge 112/2016. Monitoraggio 2019 – 2020*, Maggioli Editore, 2021
- Curto N. e Marchisio C. M., *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convenzione ONU*, Carocci Faber, 2021
- De Ambrogio U., Guidetti C., *La Coprogettazione. La partnership tra pubblico e terzo settore*, Carocci Faber, 2018
- Ferrario Paolo, *Politiche sociali e servizi. Metodi di analisi e regole istituzionali*, Carocci Faber, 2015
- Giuseppe Cotturri, *La forza riformatrice della cittadinanza attiva*, Carrocci, Roma, 2013
- Goffman Erving, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, 2010
- Lepri Carlo, a cura di, *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, 2016
- Marchisio Cecilia M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Carocci Faber, 2020
- Medeghini Roberto e altri (a cura di), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson, 2013
- Nussbaum Martha C., *Creare capacità*, il Mulino, 2012
- Nussbaum Martha C., *Giustizia sociale e dignità umana*, il Mulino, 2002
- Rossi Emanuele, *Lo "statuto costituzionale della persona con disabilità"*, in A. Blasini e E. Vivaldi, *Verso "il codice della persona con disabilità"*, Ius - Pisa University Press, 2021

Sen Amartya, *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, 2020

Shakespeare Tom, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, 2017

Shalock R. e Verdugo A.M., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini, 2006

Vivaldi Elena e Biasini Andrea, a cura di, *Il futuro delle persone con disabilità oltre la famiglia. A tre anni dalla legge 22 giugno 2016, n. 112*, IUS-Pisa University press, 2019

Vivaldi Elena e Biasini Andrea, a cura di, *Verso il “codice della persona con disabilità”*, IUS-Pisa University press, 2021

Vivaldi Elena, a cura di, *Disabilità e sussidiarietà. Il «dopo di noi» tra regole e buone prassi*, il Mulino, 2012

Sitografia

Engel George, *The need for a new medical model. A challenge for biomedicine*, 1977
<https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMCMedia/medical-humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosocial-Model.pdf>

Montanari Fabrizio et alii, *La dimensione dell'innovazione sociale per il design e l'implementazione di politiche pubbliche efficaci*
https://rivistaimpresasociale.s3.amazonaws.com/uploads/magazine_article/attachment/93/ImpresaSociale-10-2017-montanari-rodighiero-sgaragli-teloni.pdf

Baratella Paola, *Il ruolo del contesto nell'approccio sistemico dell'ICF*
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/en/visualizza/pdf/837>

Busacca Maurizio, *Gli studi di innovazione sociale e i loro limiti*
https://rivistaimpresasociale.s3.amazonaws.com/uploads/magazine_article/attachment/160/ImpresaSociale-02-2020-busacca.pdf

Colombetti Elena, *La dipendenza condivisa*
https://www.researchgate.net/publication/328486623_La_dipendenza_condivisa/link/5bd06cd345851537f5971d84/download

Parpan-Blaser Anne e Huttemann Matthias, *Social innovation in social work*
https://www.socialinnovationatlas.net/fileadmin/PDF/volume-2/01_SI-Landscape_Global_Trends/01_17_SI-in-Social-Work_Parpan-Blaser-Huettemann.pdf

Pasqualotto Luciano, *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/988>

Vivaldi Elena, *Disabilità, autonomia. Diritti. Alcune riflessioni a tre anni dall'approvazione della legge n. 112/2016*
<http://dirittifondamentali.it/wp-content/uploads/2019/06/E.-Vivaldi-Disabilit%C3%A0-autonomia-diritti..pdf>

Vivaldi Elena, *L'assistenza alle persone con disabilità (grave) prive del sostegno familiare*
<https://www.forumcostituzionale.it/wordpress/wp-content/uploads/2021/03/37-Vivaldi-FQC-1-21.pdf>

Murray R., Caulier-Grice J., Mulgan, G., *Il Libro Bianco sull'Innovazione Sociale*. London, Young Foundation, NESTA, 2010. Edizione italiana a cura di Alex Giordano Adam Arvidsson
https://www.felicitapubblica.it/wp-content/uploads/2016/01/Libro_bianco_innovazione_sociale.pdf

Prima relazione sullo stato di attuazione della Legge 22 Giugno 2016, n. 112. Anno 2016 – 2017.
<https://www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/Prima-Relazione-Camere-Dopo-di-noi-finale.pdf>

Seconda relazione sullo stato di attuazione della Legge 22 Giugno 2016, n. 112. Anno 2018
<https://www.camera.it/temiap/2020/01/14/OCD177-4267.pdf>

ForumDD e IRISNetwork, *PNRR: Quale ruolo dell'impresa sociale nel potenziamento e democratizzazione dell'offerta di servizi di welfare. Alcune linee di indirizzo e priorità sulla coesione sociale.*
<https://www.forumdisuguaglianzediversita.org/pnrr-quale-ruolo-dellimpresa-sociale-nel-potenziamento-e-democratizzazione-dellofferta-di-servizi-di-welfare-alcune-linee-di-indirizzo-e-priorita-sulla-coesione-sociale/>

Giacobini Carlo, *Approvata la nuova legge sul “dopo di noi”: contenuti e analisi*
http://www.handylex.org/gun/legge_dopo_di_noi_2016.shtml

Speciale Roberto, *Legge 328/2000 e politiche per le persone con disabilità. A che punto siamo?*
<https://welforum.it/legge-328-2000-e-politiche-per-le-persone-con-disabilita/>

Venturi Paolo e Rago Sara, *Nuovo Welfare: sperimentazioni in corso. Filantropia, agricoltura sociale e Dopo di Noi.*
<https://www.aicon.it/wp-content/uploads/2018/08/ShortPaper-17.pdf>

Rossetto Renzo, *San Donà: più autonomia per i disabili con i progetti del Piccolo Rifugio*
<https://www.lavitadelpopolo.it/Paes-Citta/Sandonatese/San-Dona-piu-autonomia-per-i-disabili-con-i-progetti-del-Piccolo-Rifugio>

Dopo di noi: solo 6000 persone in tutta Italia beneficiano dei progetti.
<https://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/dopo-di-noi-solo-6-000-persone-in-tutta-italia-beneficiano-dei-progetti>

European disability Forum, *10th year anniversary of the CRPD in the EU and 10 reasons why we still need the Convention.*
<https://www.edf-feph.org/10th-year-anniversary-of-the-crpd-in-the-eu-and-10-reasons-why-we-still-need-the-convention/>

Bollani Marco, *Dopo di noi: immaginare comunità di destino o servizi residenziali?*
<http://www.vita.it/it/article/2021/01/09/dopo-di-noi-immaginare-comunita-di-destino-o-servizi-residenziali/157926/>

Bottasso Elena, Olivero Gianluca, *Verso l'autonomia delle persone con disabilità intellettuale. L'esperienza di Orizzonte Vela*

<https://welforum.it/il-punto/politiche-per-la-disabilita-le-sfide-davanti-a-noi/verso-lautonomia-delle-persone-con-disabilita-intellettiva-lesperienza-di-orizzonte-vela/>

Ferri Delia, *L'Unione europea e i diritti delle persone con disabilità: brevi riflessioni a vent'anni dalla prima 'Strategia'*.

<https://www.politichesanitarie.it/archivio/2306/articoli/24812/>

Guerrieri Alessia, *Disabili. "Dopo di noi", quasi all'anno zero*

<https://www.avvenire.it/attualita/pagine/dopo-di-noi-quasi-allanno-zero>

Castegnaro Claudio, Gnan Eleonora, *Dopo di noi e budget di progetto. La Legge 112/2016 alla prova delle Regioni.*

<https://welforum.it/dopo-di-noi-e-budget-di-progetto/>

De Carli Sara, *Il "Dopo di Noi", i soldi non spesi e le famiglie che non possono più aspettare.*

<http://www.superando.it/2020/01/23/il-dopo-di-noi-i-soldi-non-spesi-e-le-famiglie-che-non-possono-piu-aspettare/>

Anffas, *Liberi di scegliere... dove e con chi vivere*

<http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/liberi-di-scegliere-dove-e-con-chi-vivere/#:~:text=L'evento%2C%20che%20ha%20coinciso,ed%20esperti%20di%20livello%20nazionale.>

Gianfranco Marocchi, *Legge 328/2000 e Terzo settore: fu vera svolta?*

<https://welforum.it/legge-328-e-terzo-settore/>

Castegnaro Claudio, Gnan Eleonora, *Dopo di Noi: cosa hanno programmato le regioni*

<https://welforum.it/cosa-programmato-le-regioni/>

Zorzi Simone, *Disabilità e servizi: cambiamento e resistenze al cambiamento.*

<https://www.secondowelfare.it/innovare/disabilit-e-servizi-cambiamento-e-resistenze-al-cambiamento/>

LEGGE 8 novembre 2000, n. 328 Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

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

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

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

De Carli Sara, *Dopo di Noi. Nuove idee per l'abitare.*

<http://www.vita.it/it/story/2016/05/30/dopo-di-noi-nuove-idee-per-labitare/50/>

Santuari Alceste, *I partenariati pubblico-privati (PPPs) nei servizi socio-sanitari. Opportunità o minaccia?*

<https://welforum.it/il-punto/integrazione-e-sviluppo-dei-servizi-socio-sanitari/i-partenariati-pubblico-privati-ppps-nei-servizi-socio-sanitari-opportunita-o-minaccia/>

Pasquinelli Sergio, *L'innovazione nei servizi: a che punto siamo?*

<https://welforum.it/13783-2/>

Linee di indirizzo per la costruzione di progetti di vita per le persone con disabilità.

https://welforum.it/wp-content/uploads/2019/01/ComuneParma_Linee-indirizzo-progetti-di-vita_2018.pdf

Agostini Chiara, *Livia Turco: serve un welfare di prossimità che rifletta la cultura della 328*

<https://www.secondowelfare.it/rapporti/quinto-rapporto-2w/intervista-a-livia-turco/>

Arena Gregorio, *Sussidiarietà orizzontale ed enti del Terzo Settore*

<https://www.secondowelfare.it/terzo-settore/sussidiariet-orizzontale-ed-enti-del-terzo-settore/>

Zamagni Stefano, in La Posta Laura, *Sostenibilità sociale, chiave dello sviluppo*, in Il Sole24Ore, 2 marzo 2016

<https://st.ilsole24ore.com/art/impresa-e-territori/2016-03-02/sostenibilita-sociale-chiave-sviluppo-134620.shtml?uuid=ACpXAxFC>

Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021- 2023

<https://www.lavoro.gov.it/priorita/Documents/Piano-Nazionale-degli-Interventi-e-dei-Servizi-Sociali-2021-2023.pdf>

Turco Livia, *A vent'anni dalla 328: storia e attualità di una riforma*

<https://welforum.it/a-ventanni-dalla-328-storia-e-attualita-di-una-riforma/>

Speziale Roberto, *Legge 328/2000 e politiche per le persone con disabilità. A che punto siamo?*

<https://welforum.it/legge-328-2000-e-politiche-per-le-persone-con-disabilita/>

Oliver Mark, *The individual and social models of disability*, 1990

<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>

O.M.S. – Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF Short version: international classification of functioning, disability and health ICF*, Edizioni Erikson, 2004

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=E2E942193ED941974E1D7C3A846F82DA?sequence=4

Ratzka Adolf, *Vita Indipendente: tentativo di una definizione*

<http://www.viabruzzo.it/2018/05/23/tentativo-di-una-definizione-di-adolf-d-ratzka-dr-in-medicina-istituto-della-vita-indipendente-stoccolma-svezia/>

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*

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

Van der Have R. P. e Rubalcaba L., *Social innovation research: An emerging area of innovation studies?*, Research Policy, volume 45, 2016

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S004873331630107X>

Orsi Walther, *Anziani e disabili, protagonisti di un welfare per l'innovazione sociale partecipata*, Cittadinanzattiva Emilia-Romagna

<https://www.cittadinanzattiva-er.it/anziani-e-disabili-protagonisti-di-un-welfare-per-linnovazione-sociale-partecipata/>

Fumagalli Folco e Signorelli Giuseppina, *Trasformazioni del welfare e nuovi approcci alla disabilità: il capability approach*

http://www.esperiencesociali.org/wp-content/uploads/2018/03/02_Cimagalli_Signorello-1.pdf

Legge regionale 22 agosto 2002, *Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali*

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2002/11/23/002R0639/s3>

Pantrini Paolo, *I servizi per la disabilità nel secondo welfare: il caso delle fondazioni di partecipazione per il "durante e dopo di noi" in Emilia Romagna*, 2016

https://www.espanet-italia.net/wp-content/uploads/2012/02/images_conferenza2016_Paper_14b_Pantrini.pdf

Sacco Marcello, *Niente su di noi, senza di noi*. Labsus, 06/07/21

<https://www.labsus.org/2021/07/disabilita-niente-su-di-noi-senza-di-noi/>

Liguori Riccardo, *La vulnerabilità come fonte di energia, tra fragilità e relazione*, La chiave di Sofia, 2016

<http://www.lachiavedisophia.com/blog/la-vulnerabilita-fonte-energia-fragilita-relazione/>

Cbi – coordinamento bergamasco per l'integrazione, a cura di, *La qualità della vita come stella polare di intervento a favore delle persone con disabilità. Progettare qualità di vita per le persone con disabilità, le loro famiglie, i servizi e la comunità; costruire, applicare e documentare*, Bergamo, 2020

<http://www.superando.it/files/2020/10/bergamo-documento-qualita-della-vita.pdf>

Scalvini Felice, *Una nuova stagione. Il Codice del Terzo Settore e le relazioni tra enti del Terzo Settore e le Pubbliche Amministrazioni*, Welfare Oggi, 2/2018

https://www.fqts2020.it/pluginfile.php/38812/mod_folder/content/0/1-%20Collaborazione%20e%20competizione/1-2%20-%20Scalvini%20-%20Art55%20e%20costituzione.pdf?forcedownload=1

Codice del Terzo settore, a norma dell'art. 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/08/02/17G00128/sg>

DGR n. 1375 del 16/09/2020, Regione Veneto, *Sperimentazione di un modello di sviluppo della DGR n. 739/2015 nel quadro degli indirizzi programmatori di cui alla DGR n. 2141/2017, DGR n. 154/2018 e DGR n. 1254/2020 per l'accompagnamento all'inclusione e all'occupabilità delle persone con disabilità.*

<https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=428713>

Decreto ministeriale 23 novembre 2016 *Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016*

<https://welforum.it/wp-content/uploads/2017/03/6195.pdf>

D.P.C.M. 30 marzo 2001, *Atto di indirizzo e coordinamento sui sistemi di affidamento dei servizi alla persona ai sensi dell'art. 5 della Legge 8 novembre 2000 n. 328*

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2001/08/14/001A8884/sg>

Legge 22 giugno 2016, n. 112 *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*

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

Anffas, *Progettare Qualità di Vita: matrici ecologiche e dei sostegni*

http://www.anffas.net/dld/files/Scheda%20art_%2014%20e%20L_112.pdf

Daniel Lisa J., Jenner Peter, *Un altro sguardo all'innovazione sociale: Dalla comunità - Per la comunità*, in *Giornale internazionale di studi sull'innovazione*, 2002

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2096248722000121>

Marocchi Gianfranco, *Pubbliche amministrazioni e terzo settore tra competizione e collaborazione*

<https://welforum.it/il-punto/coprogettazione-e-non-solo/pubbliche-amministrazioni-terzo-settore-competizione-collaborazione/>