

Short Paper 15/2017

I progetti a favore del “durante” e del “dopo di noi”:

**profili giuridici, funzione programmatoria ed
interventi delle Regioni.**

Una proposta per un metodo di lavoro sul territorio

Fabio Lenzi

Alceste Santuari

AICCON - Associazione Italiana per la Promozione della Cultura della Cooperazione e del Non Profit è il Centro Studi promosso dall'Università di Bologna, dall'Alleanza delle Cooperative Italiane e da numerose realtà, pubbliche e private, operanti nell'ambito dell'Economia Sociale, con sede presso la Scuola di Economia, Management e Statistica di Forlì.

L'Associazione ha l'obiettivo di incoraggiare, supportare e organizzare iniziative per promuovere la cultura della solidarietà, con particolare attenzione alle idealità, prospettive e attività delle Cooperative e delle Organizzazioni Non Profit.

www.aiccon.it

Short Paper 15/2017

**I progetti a favore del “durante”
e del “dopo di noi”:
profili giuridici, funzione programmatica
ed interventi delle Regioni.**

Una proposta per un metodo di lavoro sul territorio

Fabio Lenzi, *IRIS Idee e Reti per l'Impresa Sociale*

Alceste Santuari, *Università di Bologna*

ottobre 2017

Sommario

1. Premessa
2. L'obiettivo dei progetti: garantire i livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie
3. Il metodo di lavoro: la programmazione degli interventi
 - 3.1. Mappare il bisogno
4. Le forme giuridico-organizzative utilizzabili
 - 4.1. La fondazione di partecipazione
 - 4.2. L'associazione
 - 4.3. La cooperativa sociale
 - 4.4. Il trust per soggetti deboli
5. Le previsioni della legge n. 112 del 2016
6. Un metodo di lavoro

1. Premessa

L'esigenza, il desiderio e la necessità di provvedere alle istanze e ai bisogni delle persone più fragili, delle persone con disabilità e dei soggetti svantaggiati in generale ha nel corso dei decenni subito profondi mutamenti, che hanno finito con l'impatto in modo significativo anche sulle risposte di carattere giuridico-organizzativo ed istituzionale.

All'esigenza di provvedere all'assistenza dei soggetti portatori di handicap dopo la morte dei loro genitori (il cd "dopo di noi"), si è aggiunta quella di progettare azioni ed interventi di supporto ai medesimi soggetti nel corso della vita dei genitori (il cd "durante di noi").

In entrambi i casi, si è assistito, in epoca recente, anche ad un cambiamento, per così dire, organizzativo nella definizione delle risposte fornite alle persone con disabilità. Trattasi di un cambiamento di paradigma in linea con le tendenze evolutive nel settore dei servizi alla persona, già contemplati nella legge n. 328/2000 e, in parte, anche nella l. 104/1992. Gli interventi pubblici e quelli delle organizzazioni non profit, affidatarie / convenzionate per l'erogazione dei servizi a favore delle persone con disabilità, hanno progressivamente privilegiato interventi volti a favorire la "deistituzionalizzazione" degli interventi. Da ciò consegue che i progetti di intervento contemplano servizi integrati che, laddove possibile, permettano interventi domiciliari e, qualora questi non risultino percorribili, le risposte "istituzionali" si caratterizzano per maggiore flessibilità e per una modalità di assistenza centrata sulle effettive esigenze, patologie, affetti e relazioni della persona destinataria degli interventi.

La suddetta evoluzione ha evidenziato la necessità (e l'opportunità) di costruire percorsi di intervento e di azioni multilivello, concertati, esito di collaborazione tra diverse istituzioni pubbliche e tra queste e gli organismi di Terzo settore, chiamati, a loro volta a collaborare, anche attraverso la definizione di iniziative sperimentali, in specie a livello regionale, territoriale e locale.

I progetti riferiti al “durante” e al “dopo di noi” costituiscono ambiti di azione e di intervento che, al fine di potenziarne l’efficacia e la sostenibilità, si collocano *naturaliter* all’interno di reti, formali e informali, che si attivano a livello territoriale.

2. L’obiettivo dei progetti: garantire i livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie

Indipendentemente dalla situazione ovvero contesto in cui i progetti riferiti al “durante” e “dopo di noi” originano, non sembra superfluo in questa sede richiamare la necessità di configurare i progetti in oggetto nell’ambito di un contesto costituzionale finalizzato ad assicurare un accesso universale ai servizi socio-sanitari e a garantire i livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie.¹ Avuto particolare riguardo alla garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni, principio che richiede un comportamento pro attivo, in specie da parte delle Regioni, chiamate ad approntare le soluzioni organizzative finalizzate a rendere esigibili le prestazioni oggetto di quei livelli, il legislatore statale è intervenuto per definirne i contorni e i contenuti. In questo senso, giova richiamare l’art. 22, legge n. 328/2000, che sancisce la costruzione del sistema integrato di azioni e di interventi, inteso quale insieme di politiche e prestazioni coordinate. Coordinamento che si realizza integrando servizi alla persona con misure economiche e definendo percorsi finalizzati ad ottimizzare l’efficacia delle risorse e ad impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte. Il legislatore era consapevole, tuttavia, che la realizzazione di un sistema integrato di servizi e di interventi sociali richiedesse servizi ed interventi che “costituiscono il livello essenziale delle prestazioni erogabili sotto forma di beni e servizi secondo le caratteristiche e i requisiti fissati dalla pianificazione nazionale, regionale e zonale, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, tenuto conto delle risorse ordinarie già destinate dagli enti locali alla spesa sociale” (comma 2). Si tratta di una disposizione che ribadisce il principio di contestualità tra individuazione e definizione dei livelli essenziali delle prestazioni ed entità

delle risorse finanziarie, le quali debbono risultare adeguate per l'erogazione delle prestazioni sociali, secondo quanto disposto dall'art. 20, comma 4 della legge n. 328.

In questa direzione, conseguentemente, i commi 2 e 4 dell'art. 22 individuano, rispettivamente, gli interventi e le prestazioni necessarie a garantire i livelli essenziali dei servizi: Gli interventi (comma 2) sono così individuati:

a) misure di contrasto della povertà e di sostegno al reddito e servizi di accompagnamento, con particolare riferimento alle persone senza fissa dimora;

b) misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana;

c) interventi di sostegno per i minori in situazioni di disagio tramite il sostegno al nucleo familiare di origine e l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare e per la promozione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;

d) misure per il sostegno delle responsabilità familiari, ai sensi dell'articolo 16, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare;

e) misure di sostegno alle donne in difficoltà per assicurare i benefici disposti dal regio decreto-legge 8 maggio 1927, n. 798, convertito dalla legge 6 dicembre 1928, n. 2838, e dalla legge 10 dicembre 1925, n. 2277, e loro successive modificazioni, integrazioni e norme attuative;

f) interventi per la piena integrazione delle persone disabili ai sensi dell'articolo 14; realizzazione, per i soggetti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dei centri socio-riabilitativi e delle comunità-alloggio di cui all'articolo 10 della citata legge n. 104 del 1992, e dei servizi di comunità e di accoglienza per quelli privi di sostegno familiare, nonché erogazione delle prestazioni di sostituzione temporanea delle famiglie;

g) interventi per le persone anziane e disabili per favorire la permanenza a domicilio, per l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonché per l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e

semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità personale o di limitazione dell'autonomia, non siano assistibili a domicilio;

h) prestazioni integrate di tipo socio-educativo per contrastare dipendenze da droghe, alcol e farmaci, favorendo interventi di natura preventiva, di recupero e reinserimento sociale;

i) informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto.

Analizzando gli ambiti di intervento che il legislatore del 2000 ha voluto individuare si può ritenere, come è stato sottolineato da attenta dottrina, che “[a]nziiani, famiglia, infanzia, povertà, tossicodipendenze e disabili diventano gli ambiti privilegiati di esplicazione dell’intervento pubblico e delle politiche sociali in genere”.

Per quanto attiene alle prestazioni (comma 4), in relazione a quanto indicato al comma 2, le leggi regionali, secondo i modelli organizzativi adottati, prevedono per ogni ambito territoriale, tenendo conto anche delle diverse esigenze delle aree urbane e rurali, comunque (il corsivo è nostro) l'erogazione delle seguenti prestazioni:

a) servizio sociale professionale e segretariato sociale per informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari;

b) servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari;

c) assistenza domiciliare;

d) strutture residenziali e semiresidenziali per soggetti con fragilità sociali;

e) centri di accoglienza residenziali o diurni a carattere comunitario.

Individuando, rispettivamente, interventi e prestazioni, la l. n. 328/2000 ha operato una netta scelta di campo rispetto alla soluzione alternativa in base alla quale si sarebbe potuto procedere, ossia la definizione di una nozione generale di livello essenziale delle prestazioni. L'opzione preferita dal legislatore del 2000 di favorire l'individuazione di interventi e prestazioni da ricomprendere nei livelli essenziali delle prestazioni, i quali devono risultare compatibili con le risorse finanziarie, impostazione coerente, per molti aspetti, con le scelte

operate nel settore della sanità, ha un duplice merito, rafforzato forse anche dall'evoluzione registrata sia nel comparto dei servizi sociali sia nelle forme giuridico-organizzative ed istituzionali di questo decennio:

- a) il primo merito deve essere ascritto alla duttilità e adattabilità del sistema;
- b) il secondo merito deve rinvenirsi nella responsabilizzazione delle Regioni, chiamate ad adattare gli interventi e le prestazioni, in considerazione dei modelli organizzativi peculiari dei loro territori.

Tentiamo di seguito di analizzare brevemente i due succitati meriti.

a) Muovendo dalla constatazione che la l. n. 328/2000, in quanto intesa (anche) quale disciplina di riforma del previgente assetto dei servizi socio-assistenziali, ha innovato circa l'erogazione dei servizi, i quali debbono considerare non tanto la categoria dei soggetti beneficiari, quanto piuttosto la categoria dei bisogni cui rispondere, i livelli essenziali delle prestazioni debbono tenere conto dell'evoluzione dei bisogni medesimi. A questo riguardo, invero, la legge faceva riferimento al "Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali" (art. 18) quale strumento di programmazione capace di "elencare", di volta in volta, i bisogni ai quali l'azione dei diversi enti ed organizzazioni erogatori doveva essere indirizzata.

Ciò significa affermare che l'art. 22, indicando le modalità di intervento e le prestazioni/attività che debbono integrare quegli interventi, individua cosa deve costituire livello essenziale della prestazione sociale. Prestazioni sociali che debbono risultare in stretto collegamento con la programmazione e il successivo stanziamento delle risorse finanziarie. Sembra questo un approccio che consente di mantenere un efficace equilibrio tra accesso universalistico ai servizi e standard essenziali di qualità delle correlative prestazioni. In questa direzione, infatti, è necessario affermare e ricercare una biunivoca corrispondenza tra risorse impiegate e outcomes da conseguire. Da ciò consegue che efficacia ed efficienza delle prestazioni erogate, dei modelli organizzativi e dei processi di erogazione delle medesime,

nonché delle procedure impiegate costituiscono e rappresentano elementi essenziali e “strategici” nella definizione dei livelli essenziali delle prestazioni;

b) L’efficacia e l’efficienza sopra richiamate sono inevitabilmente collegati agli strumenti e ai modelli organizzativi che, in modo anticipatore, la legge n. 328 ha indicato quali parametri di riferimento per l’azione delle singole Regioni. Alla luce della modifica del Titolo V della Costituzione, a fortiori, le Regioni debbono oggi modellare e organizzare il sistema di interventi e di prestazioni sociali, assicurando, conseguentemente, la fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni. Le Regioni hanno a disposizione, in questa direzione, almeno tre importanti strumenti programmatori e di indirizzo, capaci di “plasmare” l’azione degli enti locali e delle organizzazioni non profit, affinché questi possano contribuire ad una efficace ed efficiente implementazione dei livelli essenziali delle prestazioni:

- a) piani regionali sociali e socio-sanitari degli interventi
- b) linee di indirizzo per la definizione dei piani di zona territoriali;
- c) linee di indirizzo per l’affidamento dei servizi socio-sanitari alle organizzazioni non profit ex dpcm 30 marzo 2001.

I progetti a favore delle persone con disabilità (“durante” e “dopo di noi”) ultimamente sono chiamati a rispondere all’imperativo costituzionale di assicurare (rectius: migliorare) la fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni.

3. Il metodo di lavoro: la programmazione degli interventi

I progetti riferiti al c.d. “durante e dopo di noi” che – come evidenziato sopra - vedono attori protagonisti le associazioni dei famigliari delle persone con disabilità, i soggetti del Terzo settore e le amministrazioni pubbliche si collocano *naturaliter* in un contesto in cui è

necessario, oltre che opportuno, avviare e istituire raccordi istituzionali – anche di tipo verticale tra questi soggetti e le istituzioni pubbliche locali.

In altri termini, occorre comprendere come quelle azioni e quelle attività possono essere delineate, finanche concertate, dalle e con gli enti locali territoriali, siano essi in forma singola ovvero in forma associata (unione dei comuni), ai quali, in termini istituzionali, compete, benché in forma diversa rispetto al passato, la funzione pianificatoria/programmatoria. Mentre al termine “pianificazione” è generalmente attribuito un significato politico, che contempla l’elaborazione degli obiettivi da raggiungere attraverso le politiche pubbliche, con il termine “programmazione” si intende il livello tecnico di coordinamento delle attività e degli strumenti necessari per realizzare gli obiettivi. Pianificazione e programmazione rivestono una funzione preminente nel comparto dei servizi socio-sanitari, soprattutto in ragione dell’importanza che la tutela del bene “salute” assume nel moderno contesto socio-economico.

Nel contesto giuridico ed ordinamentale italiano, pianificare e programmare significa, in primis, richiamare la tipica configurazione pubblicistica della struttura organizzativa dei servizi socio-sanitari. Programmazione e pianificazione, dunque, assumono la valenza di altrettante funzioni pubbliche finalizzate al perseguimento di fini di pubblica utilità che sono in esse insiti.

Nella loro accezione moderna, tuttavia, preme evidenziare che la funzione di programmazione e di pianificazione degli interventi socio-sanitari non esclude, anzi la contempla, l’azione degli organismi non profit, atteso che anch’essi partecipano alla realizzazione dei medesimi fini di interesse generale cui sono preordinate le istituzioni pubbliche. Ciò in considerazione della caratterizzazione di servizio pubblico attribuito al sistema sanitario e a quello socio-assistenziale, i cui servizi e attività sono erogati attraverso strutture pubbliche e private, finanziato a carico della collettività e ai quali sistemi risultano essenziali e strumentali autonomi poteri di regolazione e funzioni amministrative di carattere autoritativo.

Nel contesto sopra delineato, dunque, i diversi portatori di interesse si confrontano sui seguenti elementi:

- le attività,
- gli interventi,
- le prospettive,
- il coinvolgimento di altri attori sul territorio.

I diversi portatori di interesse si interrogano in particolare circa l'“oggetto sociale” che può dare corpo e gambe alla finalità perseguita, per realizzare la quale è necessario individuare modalità, strumenti e formule giuridiche attraverso cui erogare i (nuovi) servizi a favore dei destinatari individuati.

3.1. Mappare il bisogno

Un efficace approccio al processo di programmazione non può mai prescindere dalla corretta individuazione dei soggetti beneficiari. Il “dopo di noi” si presta in proposito ad alcune considerazioni particolari vista la specificità non tanto dei bisogni assistenziali richiesta dalla persona disabile, quanto del contesto (in particolare familiare) in cui essi trovano adeguata risposta. Contesto che nel momento in cui viene a mancare produce un'assenza non solo assistenziale ma anche relazionale, con le persone e con le cose, data fino a quel momento dalla permanenza nella propria abitazione e dall'assistenza operata dai caregiver familiari.

In termini sintetici, dunque, si può evidenziare come il dimensionamento del bisogno legato al “dopo di noi” e l'individuazione dei soggetti beneficiari non vada correlato, come indica il legislatore nazionale nella l. 112/2016 alle condizioni di salute (gravi) della persona disabile, quanto alla condizione di presenza o meno del caregiver e alla capacità di quest'ultimo di

operare nell'arco della giornata in funzioni di carattere assistenziale, relazionale, inclusivo (es. mobilità esterna), ricreativo.²

Nel cercare di dimensionare il bisogno del "dopo di noi" occorre, pertanto, adottare strumenti di valutazione nuovi che operino una lettura dell'attuale contesto assistenziale e relazionale e soprattutto, per il bene del soggetto disabile e per la sostenibilità del sistema, operino in termini previsionali a breve, a medio, a lungo termine, ponendo particolare attenzione alle condizioni "operative" del caregiver. Conseguentemente, serve implementare una vera e propria mappatura caso per caso, che adotti strumenti di valutazione, possibilmente condivisi, che tengano conto delle diverse condizioni (età, stato di salute, sostituibilità, condizione economica, ecc.) e che permettano all'attuale caregiver di poter continuare (in che modo e per quanto tempo) a svolgere il proprio ruolo.

La mappatura previsionale del bisogno legato alla futura scomparsa (o riduzione della capacità assistenziale) del caregiver è l'unico strumento attraverso il quale poter attuare una politica non emergenziale del "dopo di noi", costretto spesso a rincorrere l'urgenza della sostituzione immediata del caregiver familiare a fronte di atti o eventi spesso prevedibili (es. età, aggravamento di malattie pregresse, riduzione della capacità economica, ecc.).

² Il secondo comma dell'art. 1 della L. 112/2016 recita: *"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."* Pur contenendo un apprezzabile riferimento al "durante noi", tuttavia, il legislatore rischia di spostare l'attenzione solo sui soggetti con disabilità grave. In realtà, il bisogno espresso nel "dopo di noi" non è determinato dalle condizioni di maggiore o minore gravità del disabile quanto piuttosto dalla possibilità o meno dei caregiver familiari di prendersi cura del disabile a 360 gradi. Il "dopo di noi" si fonda sul venir meno del caregiver e non sulla maggiore o minore gravità del disabile. È auspicabile pertanto che a fronte di questo intervento normativo così "indirizzante", non si operi in fase di mappatura dei beneficiari e programmazione dei servizi una limitazione del problema ai soggetti con disabilità grave, ma si legga l'intero contenuto del fenomeno. Tanto più che nelle situazioni di media o minore gravità il sostegno al caregiver per prolungare la sua attività di assistenza, è operabile con servizi più leggeri ed economicamente sostenibili.

Per questo motivo parlare del “dopo di noi” senza la piena conoscenza del “durante noi” appare fortemente limitante e soprattutto non adeguato al corretto dimensionamento del fenomeno.

Il “dopo di noi” non può essere realizzato con un approccio emergenziale. Mappare correttamente, nel tempo, la capacità assistenziale del caregiver familiare e offrirgli in maniera crescente un supporto adeguato per proseguire nel suo ruolo, costituisce la via maestra per ritardarne “l’uscita di scena”, e rendere sostenibile e appropriato il sistema di intervento pubblico a favore dei soggetti disabili.

4. Le forme giuridico-organizzative utilizzabili: opportunità e vincoli

Nella definizione dei percorsi di cui sopra, in molti casi, si tende, talvolta, a privilegiare approcci volti a individuare in primis la forma giuridico-organizzativa in cui versare le soluzioni ritenute più idonee invece del programma di azioni e di interventi da realizzare. Conseguentemente, la sostenibilità, anche finanziaria, le prospettive future, gli impatti sociali e l’integrazione della / e soluzione/i individuate nel contesto territoriale della rete dei servizi rischiano di passare in secondo piano. A ciò si aggiunga che la soluzione giuridica non sempre riesce a contemperare le istanze e le attese che i diversi *stakeholder* esprimono.

4.1. La fondazione di partecipazione

La fondazione di partecipazione costituisce una formula di indubbia potenzialità nel comparto dei progetti per le persone con disabilità. La fondazione di partecipazione, infatti, permette ai diversi soggetti (famiglie, associazionismo, cooperazione sociale, enti locali) di prendere parte in un’unica struttura giuridica, il cui patrimonio è vincolato alla realizzazione di uno scopo di pubblica utilità. Eppure, la medesima formula giuridica, talvolta, soprattutto

se non debitamente “progettata” ab origine, rischia di risultare “pesante”, di difficile governo e, infine, rivelarsi uno strumento non efficace. Ciò, in particolare, discende dalla convinzione che la fondazione di partecipazione possa servire da “general contractor” nei confronti della P.A. per l’affidamento di servizi, che in seguito potranno essere ripartiti tra i vari attori che partecipano alla fondazione. A ciò si aggiunga un vincolo istituzionale che è necessario considerare, in specie per quanto attiene alla partecipazione degli enti locali nelle fondazioni di partecipazione. In quanto patrimonio destinato alla realizzazione di una finalità di pubblica utilità (secondo la definizione contenuta nel Libro I del codice civile), gli apporti, i conferimenti sono in termini generali indisponibili per l’ente che li effettua. Questo significa, in altri termini, che l’ente pubblico, al pari dei soggetti privati, non potrà vantare alcun diritto di “restituzione” dell’apporto / conferimento effettuato qualora dovesse decidere di recedere dalla fondazione. E per gli enti locali, una simile circostanza potrebbe rilevarsi una rigidità che influenza la loro partecipazione alla fondazione.

Quanto precede dunque sottende un disfavore nei confronti della fondazione di partecipazione quale modello organizzativo per la gestione di progetti “Dopo e Durante di Noi”? No: quello che si vuole sottolineare è che la fondazione, proprio per la sua tendenziale perpetuità nel tempo, richiede una progettazione attenta ed oculata, soprattutto quando coinvolge gli enti locali. Ecco, dunque, la necessità che i “tavoli” di lavoro che si attivano nei diversi territori per affrontare il tema del “dopo e durante di noi” muovano dall’individuazione dei progetti da realizzare, considerando tutti i fattori, anche quelli derivanti da possibili vincoli istituzionali e possibili limiti intrinseci per qualcuno dei partecipanti, che possono incidere sulla effettiva “tenuta” delle soluzioni da adottare.

4.2. L’associazione

Le associazioni, alla stregua delle altre organizzazioni *non profit*, sono libere iniziative private, amministrate da privati, indipendenti dal governo ovvero dai poteri pubblici, vincolate alla non distribuzione degli utili eventualmente conseguiti e perseguono uno

scopo socialmente rilevante e ritenuto meritorio dal legislatore.³ Dal punto di vista strettamente giuridico, l'associazione è un contratto attraverso cui due o più persone si uniscono per realizzare uno scopo comune alle stesse, impiegando (un minimo di) mezzi patrimoniali, necessari al raggiungimento dello scopo medesimo.

Si è soliti indicare nelle finalità ideali il fattore distintivo delle associazioni: si può quindi sostenere che, quando si fa riferimento allo scopo di un'associazione, è più opportuno osservare se essa realizza una finalità di rilevanza sociale – cui può accompagnarsi l'esercizio di un'attività economica e patrimoniale – definito generalmente dal divieto assoluto di distribuzione degli utili tra i membri (non ammissibilità del lucro soggettivo).

Lo statuto deve contenere alcuni elementi necessari, quali lo scopo, l'indicazione del patrimonio, la denominazione, l'ubicazione della sede e i diritti e gli obblighi degli associati, nonché le condizioni per la loro ammissione, ma anche altri elementi, facoltativi, relativi sia all'estinzione dell'ente e alla devoluzione del patrimonio, sia alla gestione dell'associazione (elezione degli organi sociali, loro durata e composizione, modalità di votazione, ecc.). Accanto agli elementi essenziali e facoltativi di cui sopra, acquista particolare importanza indicare nello statuto gli interventi concreti che l'associazione intende realizzare nel corso della propria esistenza, al fine di conseguire lo/gli scopo/i sociale/i.

Le caratteristiche sopra delineate, unitamente al principio di democraticità che informa la vita associativa,⁴ candidano l'associazione a rappresentare la "prima cellula" impiegabile da parte dei famigliari delle persone con disabilità per realizzare, tra gli altri, scopi di mutuo-aiuto, di solidarietà, nonché di servizi a favore delle medesime persone.⁵ Al riguardo, preme

³ Ai sensi della legge n. 106/2016 (delega per la riforma del Terzo settore) e del d. lgs. n. 117/2017 (Codice unico del Terzo settore), le associazioni sono annoverate negli enti di Terzo settore (ETS). Benché l'analisi delle disposizioni della riforma del Terzo settore non costituisca oggetto del presente contributo, in questa sede si intende evidenziare che il d. lgs. n. 117/2017, nonostante un preciso principio direttivo contenuto nella l. n. 106/2016, non ha novellato il codice civile. Ne consegue che, accanto alle norme contenute nel Codice unico del Terzo settore, continuano ad applicarsi le disposizioni inserite nel Libro I del Codice civile del 1942.

⁴ Si intende qui riferirsi al noto principio di "una testa, un voto", secondo il quale ciascun associato esprime la propria posizione e, quindi, il proprio voto in modo singolo.

⁵ Le associazioni, siano esse riconosciute ovvero non abbiano ottenuto o richiesto il riconoscimento della personalità giuridica, in virtù dell'art. 91 c.p.p., sono altresì legittimate a costituirsi parte civile nel processo penale anche se non parti lese, così potendo agire a tutela e difesa di interessi collettivi e sociali.

evidenziare che, qualora il sodalizio intenda svolgere e promuovere attività stabili di erogazione di servizi, occorre valutare attentamente alcuni profili di governo interno, quali, tra tutti, i profili di responsabilità di quanti vi operano, la tenuta di scritture contabili obbligatorie, nonché la necessità/opportunità di ricorrere, oltre all'apporto e contributi dei volontari, di personale retribuito.⁶

4.3. La cooperativa sociale

Una delle principali novità introdotte dalla legge n. 381/91, che ha disciplinato la cooperazione sociale in Italia, è indubbiamente rappresentata dal fatto che i soci operino per il conseguimento di una finalità di solidarietà. Per la prima volta, infatti, nel nostro ordinamento giuridico, è stata riconosciuta la possibilità che un socio di un'impresa persegua non solo il proprio interesse, bensì soprattutto l'interesse generale delle comunità locali e, in particolare, dei soggetti svantaggiati.

Per quanto riguarda l'oggetto sociale, è riconosciuta alle cooperative sociali la possibilità di condurre, in via alternativa:

(a) servizi socio-sanitari ed educativi (cooperative sociali cosiddette di tipo a),⁷ definiti di tipo caring;

(b) attività produttive finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate (cooperative sociali cosiddette di tipo b), definite, secondo la terminologia anglosassone, cooperative sociali training. L'innovazione di questa particolare tipologia di cooperative sociali risiede nell'individuazione di esse come strumento privilegiato e specialistico per l'inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati (portatori di handicap fisici e psichici,

⁶ Sul punto, si veda il d. lgs. n. 117 del 2017.

⁷ Attività alle quali, ora devono aggiungersi, ai sensi del combinato disposto degli art. 2, comma 2, e 17, comma 1, d. lgs. 3 luglio 2017, n. 112 in materia di impresa sociale le seguenti attività: interventi e servizi sociali; interventi e prestazioni sanitarie; prestazioni socio-sanitarie; educazione, istruzione e formazione professionale, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa; formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo ed al contrasto della povertà educativa; servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro di lavoratori molto svantaggiati e persone svantaggiate o con disabilità.

tossicodipendenti, condannati ammesse alle misure alternative alla detenzione, ecc.), nonché come soggetto titolato a svolgere formazione professionale, a lavorare per una piena integrazione sociale delle persone in difficoltà e a favorire (se possibile) un loro successivo avviamento lavorativo esterno alla cooperativa. Nelle cooperative sociali di “tipo b”, le categorie elencate all’art. 4 della l. n. 381/1991 sopra richiamate, ed ampliate con la successiva legge 22-6-2000, n. 193, recante “Norme per favorire l’attività lavorativa dei detenuti” (art. 1), espressione di stati di svantaggio individuale e/o sociale, trovano una loro collocazione “ideale”.

Le cooperative sociali operanti nel campo dell’inserimento lavorativo delle persone svantaggiate rivestono, pertanto, un ruolo del tutto particolare nei progetti di inclusione sociale derivante dall’essere contestualmente realtà imprenditoriali con un proprio status giuridico fondato sui principi della mutualità e democraticità organizzativo-gestionale e soggetti concorrenti, secondo logiche innovative, alla concretizzazione di politiche attive del lavoro nel più ampio quadro di quelle sociali in funzione della effettiva esigibilità dei diritti di cittadinanza, secondo quanto affermato dalla Carta costituzionale.

Le specifiche caratteristiche giuridiche ed organizzative delle cooperative sociali hanno permesso alle stesse di ricoprire un ruolo importante nel corso dei decenni nell’organizzazione, gestione ed erogazione di servizi socio-sanitari, in specie a favore delle persone con disabilità.

4.4. Il trust per soggetti deboli

Le origini del trust si collocano in tempi molto lontani, in Inghilterra, nella pratica dello “use”, addirittura prima della conquista romana del 1066. Già a quei tempi si poteva assistere a fenomeni che oggi qualificheremmo come trusts ante litteram: sovente la terra veniva affidata ad un soggetto detentore, che la lavorava a beneficio di un terzo, allo scopo di raggiungere determinati obiettivi. Con tale meccanismo si intendeva aggirare le pesanti imposte feudali gravanti sulle successioni di immobili, oppure consentire a gruppi ecclesiastici che avevano fatto voto di povertà di detenere, sia pur indirettamente, la

proprietà dei beni immobili dai quali trarre i conseguenti benefici. Ma il caso più appariscente di trust è legato alla vicenda delle crociate: talvolta l'uomo d'arme in partenza per la Terra Santa (disponente) trasferiva a un amico fidato (trustee) la sua proprietà, dando disposizioni per il caso in cui non fosse tornato e prevedendo invece di recuperare i beni se tutto fosse finito felicemente. Il termine inglese trust (letteralmente "affidamento" - "fiducia") ricorda proprio il sentimento che sta alla base della relazione tra disponente e trustee.

All'interno della categoria generale dei trust, in particolare, si sono diffusi i charitable trusts, organizzazioni non profit che, nel corso dei secoli, hanno conosciuto un largo impiego nella gestione ed erogazione di servizi di pubblica utilità: cultura, assistenza, sanità, tutela del patrimonio storico e artistico, protezione ambientale, università, ecc., tanto da essere ancora largamente impiegati in Gran Bretagna.

In Italia, l'istituto anglosassone del trust ha trovato un importante riconoscimento con la l. n. 364/89, entrata in vigore il 1.1.1992, che ha ratificato la convenzione dell'Aja del 1.7.1985 relativa alla legge applicabile ai trusts e al loro riconoscimento e, recentemente, nella legge n. 112 del 2016.

Nella sua formulazione elementare, il trust è una "triangolazione" di rapporti giuridici: il soggetto che istituisce un trust, detto "disponente" (settlor) si affida ad un altro soggetto (trustee), cui trasferisce il diritto sul bene o sui beni, con l'obbligo di amministrarli e gestirli per i beneficiari individuati (persona fisica, persona giuridica, enti di varia natura, altri trust). L'affidamento è pertanto l'essenza del trust: nessun meccanismo operativo del trasferimento di un diritto può produrre l'effetto di far venire in esistenza un trust, se l'oggetto di quel trasferimento non è "affidato" al trustee e, dunque, posto sotto il controllo di quest'ultimo. Inoltre, il beneficiario di un trust ha diritto di fare "affidamento" sul trustee, affinché questi si comporti secondo quanto la legge prescrive. Il beneficiario non ha alcuna ragione di riporre fiducia nel trustee, ma ha diritto di attendersi che egli operi per il raggiungimento delle finalità che il disponente (o la legge) gli ha affidato di realizzare. Ne consegue che la fiducia accordata e la finalità perseguita costituiscono gli elementi fondamentali e caratterizzanti l'istituto del trust.

I beni del trust, di cui il disponente si spoglia per trasferirli al trustee e per isolarli giuridicamente dal proprio patrimonio, debbono essere separati dal patrimonio personale del trustee. Quest'ultimo diviene il "proprietario funzionale" dei beni, poiché il suo esercizio deve essere funzionale al raggiungimento dello scopo indicato dal disponente. I terzi creditori del disponente non hanno possibilità di aggredire i beni del trust trasferiti al trustee, proprio in ragione del fatto che i beni individuati sono sottoposti ad un vincolo di destinazione e ad un vincolo di separazione (i beni, per precisa finalità sono trasferiti al trustee, ma restano assolutamente distinti tanto dal patrimonio del settlor, quanto dal patrimonio personale del trustee). I beni trasferiti dal disponente costituiscono dunque una massa distinta e non fanno parte del patrimonio né del trustee, né tantomeno del patrimonio del disponente, che li ha ceduti. In secondo luogo, i beni del trust sono intestati al trustee. In terzo luogo, il trustee è investito del potere e dell'onere di gestire, amministrare e disporre dei beni secondo i termini del trust e le norme impostegli dalla legge e deve agire nell'esclusivo interesse dei beneficiari. Infine, i beni che formano oggetto di trust non sono in tal modo aggredibili dai creditori del trustee e neppure da quelli del disponente, in quanto costituiscono un patrimonio separato ovvero segregato.

Oltre al trustee (figura essenziale), è possibile nominare uno o più protector, ossia soggetti chiamati a tutelare lo scopo del trust, a collaborare con il trustee nelle scelte che questi dovrà compiere e a controllarne l'operato (i protector hanno il potere di revocare e di sostituire il trustee).

Le caratteristiche del trust, così come sopra descritte, fanno sì che questo istituto possa invero trovare un utilizzo preferenziale a favore di soggetti svantaggiati, in vista della formalizzazione del cosiddetto "dopo di noi" da parte dei genitori, parenti, o comunque tutori. Per un ente che si occupa di persone portatrici di disabilità potrebbe dunque apparire opportuno organizzare in modo strutturato forme di trust che garantiscano l'assistenza dei disabili in vita presso l'ente stesso. Tale organizzazione può favorire la continuità dell'assistenza agli utenti, garantendo anche i genitori e parenti tutti che l'assistenza proseguirà anche dopo la loro morte.

Con l'istituzione del trust, i genitori trasferiscono beni mobili o immobili al trustee, il quale ne acquista la proprietà e ne dispone esclusivamente per il mantenimento, le cure ed il sostegno del soggetto portatore di handicap. I beni trasferiti al trustee, infatti, non entrano a far parte del suo patrimonio personale e sono "segregati" al raggiungimento dello scopo del trust. Questo è uno dei temi classici del trust e la distinzione rispetto alla curatela (e anche, per i casi di interdizione, alla tutela) consiste nel fatto che il patrimonio destinato al soggetto viene invece trasferito al trustee affinché le utilità da esso traibili siano impiegate per il mantenimento e per il sostegno del soggetto. Il trustee avrà il potere di alienare beni, qualora ciò si riveli necessario, e di attribuire i beni, alla morte del soggetto, ai beneficiari finali indicati dai genitori.

Trustee può essere nominato una o più persone fisiche (in quest'ultimo caso esse agiranno congiuntamente), un'associazione, una fondazione, una cooperativa sociale, una società di trust specializzata, un istituto bancario o, ancora una Azienda Pubblica di Servizi alla Persona (ASP). Le ASP, disciplinate dall'art. 10, l. 328/2000, dal d. lgs. n. 207/2001 e dalle leggi regionali, sono enti dotati di personalità giuridica di diritto pubblico, che godono di autonomia patrimoniale, statutaria, gestionale, contabile e finanziaria e non perseguono uno scopo di lucro. Esse svolgono la loro attività secondo criteri di efficienza, efficacia ed economicità, nel rispetto del pareggio di bilancio da perseguire attraverso l'equilibrio dei costi e dei ricavi.⁸ Considerando le finalità statutarie che caratterizzano molte ASP e le attività che le medesime pongono in essere per realizzare quelle specifiche finalità, in uno con l'esperienza secolare di gestione di patrimoni, in specie derivanti da lasciti, donazioni e legati, si può facilmente inferire come le Aziende in parola possano candidarsi a gestire i progetti di vita di cui alla legge n. 112/2016. Le prestazioni assistenziali da garantire alle persone con disabilità grave vengono fatte rientrare nella determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPs) e degli obiettivi di servizio di cui all'art. 13, d. lgs. 68/2011, da garantire su tutto il territorio nazionale. I LEPs costituiscono misure che interessano

direttamente anche le ASP, presidi socio-sanitari radicati sul territorio. E proprio in qualità di enti erogatori di prestazioni oggetto di LEPs e rientranti negli obiettivi di servizio testé richiamati, le ASP, in ragione della particolare categoria di soggetti beneficiari delle proprie attività, sono direttamente coinvolte nella definizione dei programmi individuali di presa in carico del paziente-ospite, così come previsti dall'art. 14, l. n. 328/2000 e richiamati dall'art. 1, comma 2, della l. 112/2016. Le ASP possono, dunque, essere istituite quali trustees: l'affidabilità della propria dotazione patrimoniale, l'esperienza di gestione della stessa, nonché la propria reputation sul territorio locale possono invero rappresentare gli elementi caratterizzanti di un trust ideale. Le persone con grave disabilità potrebbero trovare nelle ASP soggetti idonei e coerenti per un trust avente come scopo la tutela e il sostegno delle persone con grave disabilità. Le Aziende pubbliche di servizi alla persona, in ultima analisi, possono costituire uno strumento giuridico-organizzativo all'interno del quale poter sperimentare uno strumento di protezione giuridica quale il trust per soggetti deboli. In un momento storico, in cui persino alcuni capisaldi dell'agire sociale e socio-sanitario, quale l'obbligo degli enti locali del "domicilio di soccorso" sembrano lentamente venire meno, ASP e trust possono colmare, almeno in parte, la riduzione progressiva di risorse pubbliche a beneficio delle fasce più deboli della popolazione. Gli "ingredienti" sopra richiamati trovano dunque oggi categorie giuridico-organizzative e gestionali in cui essere versati e "mixati": occorre ovviamente la disponibilità di tutti gli stakeholder ad attivare percorsi e processi di partenariato in grado di "sfruttare" al meglio gli strumenti giuridici messi a disposizione dall'ordinamento.

5. Le previsioni della legge n. 112 del 2016

Nel contesto sopra delineato, da ultimo, si deve collocare la legge 22 giugno 2016, n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Anche a voler prescindere da valutazioni politiche in ordine all'efficacia della disciplina in esame, non può non affermarsi che trattasi di un intervento legislativo spesso invocato dagli operatori e dai famigliari, in specie preoccupati di

individuare un sistema di regole certe e chiare per i progetti in tema di “durante” e “dopo di noi”.

La norma si fonda sui principi costituzionali, sulla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e, infine, sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Deve sottolinearsi che quest'ultima, in particolare, impone agli Stati 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.”

Sulla base di questo espresso richiamo ad una specifica libertà di essere delle persone con disabilità, la legge n. 112/2016, individua i beneficiari degli interventi ivi previsti. Questi sono le “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 (...)”⁹ A ciò, tuttavia, deve aggiungersi che al fine di essere eligibili a fruire le misure economiche ed organizzative previste dalla norma in argomento occorre che i beneficiari non abbiano i genitori ovvero che qualora in vita essi non siano in grado di assistere adeguatamente i propri figli.

Il legislatore ha inteso configurare gli interventi a favore dei beneficiari nell'ambito delle misure volte ad assistere, curare e proteggere i beneficiari stessi. Anche al fine di comprendere meglio i possibili risvolti giuridico-organizzativi dei servizi erogati e della loro “infrastruttura”, preme evidenziare che la legge n. 112 stabilisce la progressiva “presa in carico della persona interessata” già durante l'esistenza in vita dei genitori anche al fine di evitare l'istituzionalizzazione. Gli interventi in questione si realizzano nella cornice giuridica offerta dal progetto individuale che già la legge di riforma dell'assistenza (art. 14, l.

⁹ Dal novero dei beneficiari sono, dunque, esclusi gli anziani non autosufficienti e le persone con una disabilità non riconosciuta come “grave”. Il riferimento è alla gravità come definita dalla legge 104/1992 (art. 3, comma 3), criterio che si potrebbe ritenere superato laddove il riferimento deve essere la Convenzione ONU sopra richiamata, ma che, ad oggi, costituisce ancora uno dei pochi riferimenti normativi disponibili.

328/2000) aveva individuato e che ora, in ossequio alle disposizioni della l. n. 112/2016 risultano maggiormente coerenti e finalizzati, atteso che i progetti richiedono il coinvolgimento anche della persona interessata o di chi lo rappresenta nella sua redazione. Un altro importante aspetto della normativa in oggetto è quello relativo alla sua "complementarietà", ossia al fatto che essa conferma, e se possibile ne rafforza la portata, i livelli essenziali di assistenza, in specie in ambito sanitario e socio-sanitario, e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.

Allo scopo di individuare una formula in grado di assicurare l'implementazione degli interventi e delle azioni sopra delineate, la legge istituisce il "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", con una dotazione iniziale di 90 milioni di euro (2016), di 38,3 milioni nel 2017 e di 56,1 milioni a decorrere dal 2018.

I criteri per l'accesso al Fondo sono stabiliti con decreto del Ministero del lavoro e poi ripartiti alle Regioni. Le Regioni, a loro volta, devono indirizzi di programmazione e definire i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.

Da ultimo, in questa sede, preme ricordare che la legge n. 112/2016 contiene importanti riferimenti ai "soggetti" chiamati a realizzare i progetti e gli interventi a favore dei beneficiari individuati. Si tratta dei trusts, della assicurazioni e dei fondi speciali, formule che godono di talune importanti agevolazioni fiscali.¹⁰

¹⁰ È opportuno richiamare il fatto che la portata innovativa delle disposizioni contenute nella l. n. 112 avuto riguardo al trust e ai fondi patrimoniali speciali risiede nelle maggiori agevolazioni fiscali ossia detrazioni sulle spese sostenute per sottoscrivere polizze assicurative e contratti a tutela dei disabili gravi, ed esenzioni e sgravi su trasferimenti di beni dopo il decesso dei familiari, costituzione di trust e altri strumenti di protezione legale. Per vero, i premi assicurativi sul rischio morte erano già detraibili fino a 530 euro annui. Dal 2017 per le polizze sul "rischio di morte finalizzato alla tutela delle persone con disabilità grave", l'importo viene elevato a 750 euro. Sul punto, si è osservato "che questa forma di "previdenza/assistenza privata" avrà impatto reale solo su nuclei con patrimoni medio alti, mentre l'impatto sarà inferiore per i nuclei a basso reddito/patrimonio." Leggi questo passaggio su http://www.handylex.org/gun/legge_dopo_di_noi_2016.shtml.

6. Un metodo di lavoro

I progetti nell'area della disabilità e, in specie quelli riferiti al "durante" e al "dopo di noi", richiedono un approccio aperto e "neutrale" possibile rispetto alle soluzioni giuridico-organizzative prospettate, ai ruoli degli attori in campo, alle sinergie utili per il rafforzamento della rete territoriale, alla valorizzazione dei ruoli istituzionali, al riconoscimento delle competenze e delle esperienze in atto e all'obiettivo comunque prioritario di rafforzare il sostegno concreto ai bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie.

In merito alle forme giuridiche quindi, è opportuno scomporre ed analizzare gli elementi di forza e di debolezza intrinseci a ciascuna di esse (Associazione, Fondazione, Fondazione di partecipazione) secondo i ruoli via via assumibili nel contesto della rete territoriale (advocacy, produzione dei servizi, garanzia, gestione patrimoniale, ecc.) e i diversi assetti strategico-operativi (governance, ruolo istituzionale, processo decisionale strategico, ecc.).

Si può così giungere alla definizione di una piattaforma condivisa con gli attori del territorio, che sia in grado di 1) valorizzare la rilevanza prioritaria della funzione di programmazione territoriale affidata agli enti locali territoriali e agita attraverso metodologie partecipate; 2) utilizzare le diverse forme giuridiche a disposizione in modo coerente alla ratio normativa e in un'ottica fortemente sinergica tra loro e con le istituzioni locali; 3) individuare una metodica per la valutazione *ex post* degli interventi e delle azioni in un'ottica preventiva e di contenimento dei costi.

AICCON

Associazione Italiana per la promozione
della Cultura della Cooperazione e del Non Profit

P.le della Vittoria 15

47121 Forlì (FC)

Italia

[@AICCONnonprofit](#)

www.aiccon.it