



4

OLTRE LA FAMIGLIA:
STRUMENTI PER
L'AUTONOMIA DEI
DISABILI

QUADERNI
DELL'OSSERVATORIO



fondazione
c a r i p l o

OLTRE LA FAMIGLIA

STRUMENTI PER L'AUTONOMIA DEI DISABILI

Rapporto di ricerca a cura di:

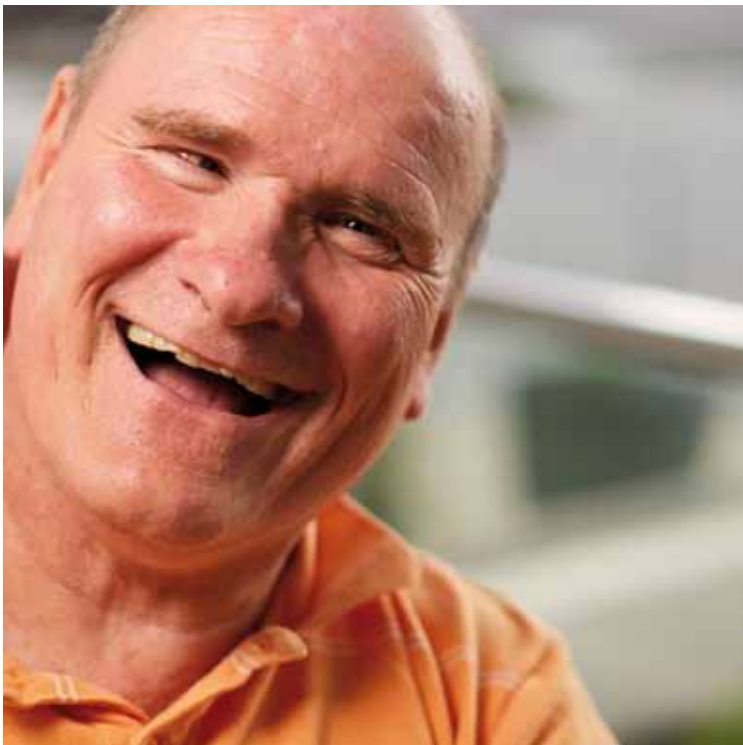
Luca Beltrametti (coordinatore),
Giuliana Costa,
Savino Di Pasquale,
Andrea Fusaro,
Davide Maggi,
Mariella Marazzini.

Collana "Quaderni dell'Osservatorio" n. 4
Anno 2010

Questo quaderno è scaricabile dal sito
www.fondazioneccariplo.it/osservatorio



INDICE



INDICE

ABSTRACT	5
LE POSSIBILITÀ DI AZIONE PER FONDAZIONE CARIPLO	6
1. ACCESSO E COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA IN LOMBARDIA	12
1.1 Un welfare per la disabilità a geometria variabile	12
1.2 L'annosa questione della compartecipazione al costo	12
1.3 La ricerca: scelte metodologiche	14
1.4 La standardizzazione nell'accesso ai servizi	15
1.5 Le forme di compartecipazione al costo	21
1.6 Brevi conclusioni	23
2. TUTELA E FINALIZZAZIONE DEI PATRIMONI PRIVATI	24
2.1 Introduzione	24
2.2 Delimitazioni di campo, alla ricerca di un oggetto sfuggente	25
2.3 Gli orientamenti delle famiglie	25
2.4 Il quadro istituzionale e la mancanza di livelli essenziali	28
2.5 L'opinione delle organizzazioni	29
2.6 La produzione di servizi e la difficile questione della residenzialità	31
2.6.1 Storie di fiducia e di prudenza economica	33
2.6.2 Fiducia e pooling di risorse pubbliche e private	35
2.6.3 Chi va piano va sano e va lontano....	36
2.7 La produzione di rendite: l'esperienza delle Fondazioni di Comunità	38
2.8 La produzione congiunta di rendite e di servizi	40
2.9 Alla ricerca di solidarietà e di mutualità	41
2.10 Spunti per la progettazione della Fondazione Cariplo	43
3. STRUMENTI PRIVATI	46
3.1 Il "rischio" di sopravvivere ai genitori	46
3.2 La massimizzazione delle risorse a disposizione del figlio	49
3.3 Il rischio che il figlio disabile esaurisca le risorse finanziarie	58
3.4 Il rischio che le risorse siano utilizzate per fini diversi dalla cura	61
BIBLIOGRAFIA	62



ABSTRACT

Questo lavoro affronta, con un approccio interdisciplinare, la problematica dell'assistenza alle persone disabili non autosufficienti con riferimento alla finalizzazione di risorse al "dopo di noi", la fase della vita della persona disabile successiva alla perdita dei genitori. Si svolge un'analisi delle politiche pubbliche partendo da uno studio approfondito delle politiche di assistenza e delle regole di accesso ai servizi di 40 comuni lombardi. Nel suo insieme, l'analisi delle politiche pubbliche evidenzia grandi differenze territoriali nell'accesso ai servizi e importanti costi di cura che restano in capo alle famiglie. Si analizza inoltre la grande ricchezza di iniziative e di proposte, anche molto eterogenee tra loro, messe in atto da soggetti nonprofit che agiscono in favore delle famiglie con figli disabili; anche questa tipologia di interventi lascia tuttavia non coperta una parte importante di bisogni. Si indaga quindi la possibilità di integrare le iniziative individuali con l'azione di soggetti nonprofit dedicati. Si evidenziano argomenti in favore della costituzione di una Fondazione specializzata che acquisti nude proprietà immobiliari con usufruttuario disabile, che agisca nel campo della gestione patrimoniale e negozi coperture assicurative sul rischio di morte dei genitori e rendite vitalizie per i disabili che siano eque sotto il profilo attuariale.

La struttura complessiva del lavoro

Questo lavoro affronta la problematica dell'assistenza alle persone disabili con particolare riferimento al tema della finalizzazione di risorse private al cosiddetto "dopo di noi" ovvero a quella fase della vita successiva alla perdita dei genitori. Il tema presenta aspetti molteplici: integrazione tra azione pubblica ed azione privata, assicurazione rispetto ai rischi specifici ai quali le persone disabili sono esposte, gestione di risorse economiche nella prospettiva della loro fruizione nell'arco della vita della persona disabile e ricerca di soluzioni istituzionali o contrattuali nelle quali sia possibile garantire nel tempo continuità di cure di adeguata qualità. Come è noto, la drammatica preoccupazione di molte famiglie circa il "dopo di noi" richiede scelte tempestive che spesso risultano difficili su temi tecnicamente complessi. Ci si propone qui di valutare risposte concrete ai bisogni delle famiglie adottando un approccio interdisciplinare ed un metodo di lavoro che unisce valutazioni di tipo teorico con riscontri empirici puntuali ed un ascolto attento di numerosi soggetti rappresentativi delle realtà considerate.

Il lavoro è stato organizzato su tre linee: analisi degli interventi pubblici, analisi delle soluzioni realizzate e/o progettate dalle associazioni di famiglie, valutazione di nuove possibilità di azione per la Fondazione Cariplo a vantaggio delle famiglie coinvolte.

In primo luogo, riconoscendo la centralità del ruolo della pubblica amministrazione, si svolge un'analisi delle politiche pubbliche attive ai diversi livelli di governo (con particolare attenzione alla realtà dei comuni lombardi); lo studio evidenzia importanti differenze nell'accesso ai servizi e vaste aree di bisogno che restano scoperte.

In secondo luogo si analizza l'ampia gamma di iniziative - sempre con particolare riferimento alla realtà lombarda - messe in atto da soggetti nonprofit che agiscono a tutela ed in rappresentanza delle famiglie con figli disabili.

In terzo luogo, si indaga la possibilità di potenziare l'azione di soggetti privati integrando in modo parzialmente innovativo iniziative delle singole famiglie in contesti cooperativi nell'ambito dei quali si possano sviluppare sinergie positive a vantaggio delle persone coinvolte. In questa prospettiva si discutono alcune opzioni di intervento che potrebbero essere valutate dalla Fondazione Cariplo.

Le politiche pubbliche

Come è noto, le politiche pubbliche in favore delle persone disabili e non autosufficienti in Italia sono articolate su tre livelli: comunale, regionale e statale. Il capitolo 1 effettua una ricognizione delle politiche attuate in un campione di 40 comuni lombardi che comprende i capoluoghi di provincia, i comuni con più di 70.000 abitanti ed altri comuni sulla base del fatto che adottassero prevalen-

¹ A cura di Luca Beltrametti (Università di Genova).

temente l'ISEE familiare, ISEE individuale o piuttosto una strategia di gratuità per i servizi diurni. Brevi inserti danno conto di alcune realtà regionali limitrofe. Tale ricognizione documenta in modo circostanziato la disomogeneità con cui i singoli comuni trattano le risorse economiche dei disabili e delle loro famiglie nello stabilire se e quanto essi debbano contribuire al finanziamento dei servizi di cui fanno uso. Si analizzano le scelte dei singoli comuni in merito alla standardizzazione delle procedure di accesso, all'adozione di strumenti codificati per la valutazione della condizione economica di coloro che richiedono prestazioni agevolate e alle forme del *co-payment* per una pluralità di servizi per la disabilità: domiciliari, residenziali e a ciclo diurno. Vi sono comuni, come Lecco, che hanno adottato regole di accesso codificate solo per i servizi socio-sanitari (non per quelli socio-assistenziali); molti altri si trovano nell'opposta condizione, avendo definito regolamenti solo per i secondi. Solo 3 comuni (Mediglia, Sesto San Giovanni e Merate) hanno regolato l'accesso a tutti i servizi analizzati. Comuni anche appartenenti allo stesso ambito ai fini della pianificazione di zona hanno regolamenti molto diversi tra loro. La maggior parte dei comuni che si sono dotati di regolamenti utilizzano l'ISEE o qualche sua variante per la valutazione della situazione economica dei richiedenti prestazioni agevolate. La maggior parte di questi lo applica su scala familiare e non individuale. Tranne che per il servizio di assistenza domiciliare, prevale la scelta di includere l'indennità di accompagnamento e la pensione di invalidità tra i redditi da considerare ai fini della determinazione della condizione economica. Per il servizio assistenza domiciliare il valore medio orario della tariffa è di 13,5 euro, con variazioni significative tra i diversi territori (tra 6,2 euro e 18,5 euro).

In definitiva, i comportamenti non solo differiscono profondamente tra comuni, ma anche tra tipologie di servizio; tali differenze riguardano anche strumenti all'apparenza condivisi, quali l'ISEE. Ne emerge così un sistema di protezione ed una dimensione della solidarietà collettiva profondamente iniqua.

Il ruolo delle associazioni private

Il capitolo 2 descrive l'operato e la progettualità sviluppata dall'associazionismo e da altri soggetti organizzati in merito alla tutela dei patrimoni per le persone disabili lungo l'intero arco della loro vita. Partendo dall'analisi della letteratura esistente, si è svolta una ricerca sul campo attraverso interviste ad interlocutori privilegiati. La questione dell'utilizzo dei patrimoni privati abbraccia diversi problemi inerenti le motivazioni ed i differenti orientamenti valoriali delle famiglie, il sistema dei servizi esistenti, gli strumenti relativi alla trasmissione di risorse tra generazioni. L'analisi evidenzia tre prevalenti tipologie di atteggiamenti delle famiglie: i) accumulare un patrimonio per far sì che la persona disabile possa contare sulla maggiore quantità di risorse possibile; ii) ridurre al minimo le risorse nella disponibilità della persona disabile in modo da beneficiare al massimo dell'aiuto pubblico; iii) massimizzare le risorse a disposizione della persona disabile sviluppando al tempo stesso un progetto capace di accompagnare il disabile per l'intero arco della vita. In particolare, il capitolo prende in considerazione proprio gli interventi riconducibili a quest'ultimo atteggiamento e descrive ciò che attori collettivi di diversa natura hanno sviluppato per supportare le famiglie nell'utilizzo dei propri patrimoni, evidenziandone di volta in volta le caratteristiche peculiari, gli aspetti positivi e negativi, gli elementi di sostenibilità finanziaria ed organizzativa nel tempo, i possibili risvolti solidaristici e/o mutualistici delle azioni. Ne emerge un quadro molto variegato, in cui convivono esperienze di successo e altre che ancora si

LE POSSIBILITÀ DI AZIONE PER FONDAZIONE CARIPLO

muovono in un quadro di vincoli molto stringenti; assume centralità assoluta il tema della fiducia quale elemento irrinunciabile di qualunque tentativo collettivo di valorizzare le risorse private e fare *pooling* con quelle pubbliche. Si giunge così alla proposta di una "tassonomia" degli approcci adottati che evidenzia, tra l'altro, azioni di a) consulenza (amministrativa, finanziaria, giuridica e fiscale); b) sviluppo di servizi per l'autonomia; c) costruzione, gestione e messa in rete di servizi residenziali; d) costituzione di fondi patrimoniali per finanziare progetti sul "dopo di noi". L'analisi di tali azioni avvia una discussione (sviluppata nel capitolo successivo) sui possibili ruoli della Fondazione Cariplo nel promuovere e facilitare il successo di iniziative che inneschino circoli virtuosi tra pubblico e privato, tra azione individuale e azione collettiva.



Le azioni private tra dimensione individuale e dimensione collettiva: alcune possibili linee di intervento per la Fondazione Cariplo

Il lavoro svolto ha consentito di individuare 4 problematiche relative al "dopo di noi" suscettibili di un approccio parzialmente innovativo capace di produrre risultati utili attraverso l'azione di una Fondazione specializzata (di nuova costituzione o pre-esistente).

In primo luogo, il progressivo allungamento delle attese di vita delle persone con disabilità gravi determina un aumento della probabilità che il figlio/la figlia² disabile sopravviva ai genitori. Nel caso di un figlio disabile la perdita di *entrambi* i genitori assume una gravità sproporzionatamente grande rispetto alla perdita del singolo genitore: vi sono infatti funzioni di tipo gestionale e di coordinamento che possono essere svolte anche da un solo genitore. I genitori di figli disabili potrebbero essere dunque particolarmente interessati a sottoscrivere polizze caso morte su due teste, ovvero polizze che pagano un capitale alla scomparsa dell'ultimo genitore. Quest'ultima tipologia di contratti assicurativi ha prezzi "teorici" più bassi rispetto alla copertura assicurativa individuale su entrambi i genitori per importo complessivamente uguale. Attualmente, la domanda per tali prodotti è considerata troppo bassa per giustificare i costi associati alla sua commercializzazione. Si intravede comunque una possibilità per una eventuale Fondazione specializzata di ottenere questo genere di servizio facendo leva sull'attenzione che le imprese di assicurazione hanno per tematiche di tipo sociale. L'azione della Fondazione specializzata potrebbe risultare particolarmente utile dal momento che si tratta di negoziare un prodotto assicurativo con

² Per semplicità espositiva nel seguito si usa il termine generico "figlio" per indicare figli di entrambi i generi.

qualche complessità tecnica e con possibilità di decollo solo se un interlocutore autorevole raccoglie una massa adeguata di contratti potenziali con: i) un'azione di informazione presso le associazioni di genitori; ii) una garanzia circa la correttezza del prezzo; iii) il raggruppamento della sottoscrizione di tutte le polizze, per esempio, in una "finestra temporale" annua. L'utilizzo di prodotti assicurativi vita comporta un significativo incentivo fiscale e fa giungere le risorse al figlio disabile *al di fuori dell'asse ereditario* semplificando problematiche legate alla eventuale presenza di più eredi.

In secondo luogo, spesso i genitori lasciano al figlio disabile la proprietà dell'immobile di abitazione. In tale caso è possibile che due esigenze debbano essere conciliate: da un lato si vuole che il figlio possa continuare ad abitare la casa (oppure continui a riceverne l'affitto), dall'altro si vuole che la persona disabile sia posta in condizione di consumare *tutta* la propria ricchezza in vita. Una soluzione consiste nella cessione della nuda proprietà dell'immobile con mantenimento dell'usufrutto in capo al figlio. Come è noto, il mercato della nuda proprietà immobiliare è però poco liquido e i meccanismi di formazione dei prezzi sono piuttosto complessi. Ai fini del calcolo del valore della nuda proprietà di un immobile occorre tenere conto del fatto che le persone con gravi disabilità hanno una vita residua attesa inferiore rispetto ai loro coetanei non disabili: ciò implica che - a parità di valore dell'immobile ed a parità di età e genere dell'usufruttuario - il valore della nuda proprietà risulta *maggiore* nel caso di persona disabile. Le seguenti argomentazioni possono giustificare l'intervento di un soggetto nonprofit nel mercato della nuda proprietà con usufruttuari disabili:

- la complessità del meccanismo di determinazione del prezzo equo determina una diffidenza da parte dei potenziali venditori che può essere superata se la controparte della transazione è un soggetto nonprofit con forte reputazione sotto il profilo etico e tecnico agisce secondo criteri trasparenti;
- la realizzazione di un profitto da parte del compratore appare eticamente inaccettabile qualora ciò derivi da una non corretta valutazione delle condizioni di salute dell'usufruttuario;
- l'impossibilità a diffondere informazioni riservate (circa le condizioni di salute del disabile) impedisce ai meccanismi del mercato di produrre esiti efficienti ed equi;
- qualora le condizioni di salute del disabile usufruttuario si deteriorino al punto da rendere impossibile il suo permanere presso il proprio domicilio, il soggetto nonprofit potrebbe credibilmente impegnarsi ad affittare l'immobile versando l'affitto al disabile finché questi sia in vita;
- forti economie di scala nella valutazione delle aspettative di vita di un soggetto disabile possono giustificare una concentrazione di tale attività in un unico soggetto specializzato senza finalità di lucro.

La creazione di un soggetto nonprofit specializzato nell'investimento in nuda proprietà con usufruttuari disabili può quindi rispondere non solo ad esigenze di ordine etico ma anche ad esigenze di efficienza economica.

Vari argomenti possono essere addotti in favore dell'utilizzo a questo scopo di una Fondazione: dal punto di vista fiscale si applica in materia di nuda proprietà lo stesso trattamento (piuttosto favorevole) previsto per le persone fisiche; dal punto di vista della *governance*, la fondazione è persona giuridica che potrebbe anche svolgere le funzioni di: i) *trustee* di un *trust* con compiti di gestione anche

LE POSSIBILITÀ DI AZIONE PER FONDAZIONE CARIPLO

di beni mobili (oltre che immobili); ii) amministratore di sostegno, iii) gestore ex art. 2645 ter di un atto di destinazione; fede commesso assistenziale (art. 692 cc). Una fondazione può essere anche indicata in quanto istituto nell'ambito del quale si possono attuare forme di solidarietà tra famiglie: ciò che residua del patrimonio mobiliare ed immobiliare al decesso del disabile, potrebbe entrare in una gestione in monte attuata dalla fondazione medesima in favore di disabili in condizioni economiche svantaggiate.

La Fondazione specializzata chiamata a svolgere questo ruolo dovrebbe in una fase iniziale utilizzare una propria dotazione di capitale per acquistare la nuda proprietà di abitazioni con usufruttuario disabile; nel medio termine, l'attività potrebbe autofinanziarsi con la vendita degli immobili di cui si sia avuta la piena proprietà. Gli acquisti avverrebbero a prezzi che tengano conto delle condizioni della persona disabile e delle basi statistiche disponibili; un comportamento prudentiale potrebbe generare profitti che potrebbero essere reinvestiti in attività filantropiche a favore di soggetti disabili. L'investimento nella nuda proprietà immobiliare è un'attività particolarmente rischiosa se svolto su piccola scala: al rischio dell'investimento immobiliare si aggiunge infatti l'alea associata alla durata della vita dell'usufruttuario; quest'ultimo tipo di rischio è tuttavia diversificabile: la rischiosità dell'investimento diminuisce al crescere dei volumi acquistati. Prudenzialmente si valuta in circa 4.000 per la Lombardia ed in circa 30.000 per l'Italia il numero di abitazioni che potrebbero essere cedute in nuda proprietà nell'ambito di interventi in favore di persone disabili.



In terzo luogo, i genitori di una persona disabile possono porsi l'obiettivo di eliminare il "rischio di longevità", ovvero il "rischio" di vivere oltre le attese e di esaurire le risorse a propria disposizione. Tale "rischio di longevità" può essere risolto acquistando in capo alla persona disabile una rendita vitalizia. A parità di età, genere e con un medesimo capitale, una persona disabile ha diritto ad una rendita superiore rispetto ad una persona "normalmente abile" dal momento che essa ha spesso una vita residua attesa più breve. Anche in questo caso è difficile immaginare l'attivazione di un mercato che consenta le economie di scala necessarie a una gestione economicamente non deficitaria di un portafoglio di rendite "su misura" che richiedono una valutazione individuale delle condizioni di salute. Una Fondazione specializzata potrebbe ottenere questo genere di servizio dalle imprese di assicurazione facendo leva sul fatto che alcune di esse dedicano parte delle loro risorse ad attività nonprofit. La Fondazione specializzata potrebbe svolgere una negoziazione per conto delle famiglie allo scopo di offrire a queste l'acquisto di rendite con prezzi equi. La necessità di "tariffazione per singola testa" riduce il grado di concorrenza sul mercato



a causa del costo notevole per la presentazione di un'offerta e riduce quindi il numero di imprese assicuratrici interessate a partecipare al mercato. Inoltre, l'assenza di una tariffa standard riduce la trasparenza e la confrontabilità dei prezzi rendendo il meccanismo della concorrenza meno efficace.

In quarto luogo, dopo avere garantito al figlio disabile risorse certe per l'intera vita si pone il problema di garantire un'assistenza di intensità e qualità adeguata dopo la morte dei genitori; nel caso di disabili con deficit cognitivi si pone un problema di credibilità delle istituzioni che devono erogare le prestazioni. Poiché la Fondazione Cariplo, non ha un significativo credito nel campo dell'erogazione diretta di servizi di cura, si suggerisce che la Fondazione specializzata *non* si occupi di queste tematiche, ma si limiti a svolgere un'azione di raccolta di "buone pratiche", di accreditamento di erogatori di prestazioni di cura che soddisfino alcuni requisiti minimi condivisi e di predisposizione di contratti-tipo. Ovviamente, i soggetti coinvolti nella tutela di persone disabili potranno valutare nella loro autonomia se avvalersi o meno delle indicazioni fornite dalla Fondazione specializzata.

1.1 Un welfare per la disabilità a geometria variabile

In questo capitolo si dà sinteticamente conto di una ricerca effettuata presso 40 comuni della Regione Lombardia sulle forme di accesso ad alcuni servizi socio-sanitari e socio-assistenziali per la disabilità e, in particolare, sulle formule di compartecipazione alla spesa da parte delle stesse persone disabili e delle loro famiglie. L'obiettivo è fare luce sulla disomogeneità con cui i singoli comuni trattano le risorse economiche dei disabili e delle loro famiglie nello stabilire se e quanto essi debbano contribuire economicamente a finanziare i servizi di cui fanno uso. La ricerca ha voluto colmare il vuoto informativo cronico del settore socio-assistenziale, caratterizzato dall'assenza di flussi informativi regolari, affidabili e utili al *policy making* (Costa 2007a) soprattutto sul piano delle regole. Ciò che i singoli comuni decidono in termini di criteri di accesso ai servizi e se e quanto decidono di farne pagare una parte ai cittadini non rientra nei processi di rendicontazione e *accountability* a livello regionale, momento fondamentale per la generazione di dati di settore.

Attualmente ogni comune interpreta l'"universalismo selettivo" (Costa 2007b) in maniera autonoma dotandosi di formule di compartecipazione alla spesa per l'utilizzo dei singoli servizi diverse tra loro e diverse nel tempo. Sempre più spesso tali regole non sono neanche standardizzate e sono invece dettate dalla valutazione delle singole situazioni. In ogni caso, si tratta di regole che si modificano spesso e disegnano un sistema di cittadinanza a geometria altamente variabile (Costa 2009). In assenza di livelli essenziali di servizio garantiti dal sistema di *welfare* attraverso meccanismi di solidarietà pubblica, si rivela un quadro in cui ciò che "è a carico del pubblico" e ciò "che resta a carico delle famiglie" può differire ampiamente a seconda di dove ci si trovi a risiedere.

1.2 L'annosa questione della compartecipazione al costo

La normativa che incide sulla disciplina della compartecipazione alla spesa dei servizi afferisce ai tre livelli nazionale, regionale e comunale (vedi anche Box 1 e 2). Sul primo è importante accennare, anche senza avere la pretesa di essere esaustivi, alle vicende dell'ISEE (indicatore della situazione economica equivalente). Come è noto, l'art. 25 della legge 328/2000 ha stabilito che si dovesse utilizzare uno strumento unico di valutazione della condizione economica di coloro che fanno richiesta di accesso a prestazioni sociali agevolate. L'ISEE, istituito con il d.lgs. 109/1998 e reso operativo dopo due anni di sperimentazione con il d.lgs. 130/2000, è un valore che scaturisce da un calcolo svolto su tre variabili riferite ad ogni nucleo familiare: il reddito lordo ai fini IRPEF, il patrimonio mobiliare e immobiliare e la composizione numerica del nucleo stesso. L'ISEE corrisponde dunque al rapporto tra l'ISE (l'indicatore della situazione economica) e il coefficiente desunto dalla scala di equivalenza, un parametro variabile in base all'ampiezza del nucleo familiare. Il nucleo familiare standard ai fini della determinazione dell'ISEE si compone di colui o colei che fa richiesta di prestazioni agevolate, della famiglia anagrafica e dei soggetti a carico ai fini IRPEF. La norma che ha istituito l'ISEE ha escluso dal suo calcolo le prestazioni previdenziali come le pensioni sociali, le integrazioni al minimo e le indennità di invalidità.

¹ L'intero capitolo è a cura esclusiva di Giuliana Costa (Politecnico di Milano). I Box 1 e 2 sono invece a cura di M. Marazzini (Fondazione Istituto Sacra Famiglia).

Box 1 Una sintesi delle prestazioni per la disabilità in Lombardia, Piemonte e Liguria

Il modello lombardo, attuativo dei LEA *area disabili*, presenta le seguenti connotazioni di fondo:

Elevata protezione fino al compimento della maggiore età attraverso:

- l'ammissione senza limiti temporali ai servizi riabilitativi residenziali (riabilitazione extra ospedaliera);
- nessuna richiesta di partecipazione al costo dei servizi.

Attenuazione della protezione al compimento della maggiore età, perché:

- la rete dei servizi residenziali e semiresidenziali (RSD, CSS, e CDD) destinata alla loro presa in cura è solo parzialmente (70%) finanziata dal Fondo Sanitario Regionale;
- la famiglia e/o il Comune sono chiamati a partecipare al costo del servizio per la parte di retta, determinata dal gestore del servizio, non coperta dalla quota unilateralmente definita dalla Regione.

Ulteriore attenuazione della protezione oltre il 65° anno di età, perché:

- gli standard assistenziali richiesti alla rete dei servizi residenziali e semiresidenziali per disabili si riducono e si avvicinano a quelli richiesti ai servizi per gli anziani non autosufficienti (RSA, CD), con conseguente riduzione della quota finanziata dal Fondo Sanitario Regionale;
- la compartecipazione al costo del servizio richiesta alla famiglia (e/o al Comune) può risultare superiore a quella effettuata in età precedente.

Il modello piemontese, fortemente ancorato all'organizzazione distrettuale della ASL, ha definito per l'*area della disabilità* il seguente sistema di servizi, erogati da strutture pubbliche e private convenzionate e le relative regole di tariffazione.

- Servizi riabilitativi residenziali (riabilitazione extra ospedaliera) con limiti temporali di utilizzo e oneri a totale carico del FSR;
- Servizi residenziali per disabili (RAFA, RAFA, Comunità alloggio) a compartecipazione dell'utente. L'accesso a tali servizi è regolato dall'unità di valutazione distrettuale. La retta riconosciuta all'ente gestore del servizio è definita dall'ASL, sia per la parte a carico del FSR, sia per la quota sociale a carico dell'utente e/o del Comune. In sede di ammissione al servizio viene anche definita l'eventuale ripartizione della quota sociale tra utente e Comune.

In regione Liguria, è in fase di ridefinizione del sistema dei servizi per disabili e delle relative regole di tariffazione. Attualmente tali servizi sono assicurati nell'ambito della riabilitazione extra ospedaliera (art. 26 L. 833/1978) e pertanto a totale carico del Fondo Sanitario Regionale. La compartecipazione ai costi da parte degli utenti è, per ora, limitata all'importo dell'assegno di accompagnamento (euro 16 die) a valere dal termine del periodo di trattamento assistenziale intensivo ed estensivo definito dal programma terapeutico individuale.

L'ISEE avrebbe dovuto rappresentare lo strumento cardine di valutazione della condizione economica di chi fa richiesta di prestazioni agevolate. In realtà, la riforma del titolo V della Costituzione (che ha messo in capo alle Regioni la partita regolativa in materia sociale) e l'incompleta attuazione dei d.lgs. 109/1998 e 130/2000 che avrebbero dovuto fissare i limiti della loro applicazione nei casi di servizi socio-sanitari per anziani non autosufficienti e per disabili gravi hanno fatto sì che ad oggi si assista ad una sorta di "fai da te" dei singoli comuni sulle modalità di adozione dell'ISEE circa le scale di equivalenza applicate, i redditi da accogliere nel calcolo dell'indicatore, la definizione stessa di nucleo familiare (rispettando o meno l'art. 3 del d.lgs. 130/2000 che, recependo le istanze dei

disabili e delle loro famiglie, afferma che le disposizioni del decreto si sarebbero applicate alla situazione economica del solo assistito e non di tutto il nucleo familiare, Costa 2007b).

Da ultimo va ricordato che le Regioni sono chiamate a fissare dei criteri per l'accesso alle prestazioni sociali in base alla legge 328/2000 e al DPCM 14.2.2001 per quelle socio-sanitarie (anche se in base alla legge 51/1982 i servizi per la disabilità rientrano tra i servizi per i quali non esiste l'obbligo di richiedere una compartecipazione alla spesa da parte dei cittadini). In Regione Lombardia la questione dei meccanismi e delle forme di compartecipazione alla spesa dei servizi a carattere socio-assistenziale è ancora in fase di dibattito. La legge quadro regionale 3/2008 non ha regolato questo aspetto, riservando a passaggi normativi successivi la definizione eventuale di norme ad esso relative, pur nella salvaguardia dell'autonomia dei comuni.

Box 2 Le misure nazionali per la disabilità: cenni

1. **Misure di sostegno al reddito**, quali:

- indennità di frequenza scolastica (fino a 18 anni);
- assegno mensile di assistenza;
- pensione di inabilità;
- indennità di accompagnamento;
- assegno sociale.

Le condizioni di accesso prevedono *limiti di reddito personale del disabile* variabili tra un minimo annuo di ca. 4.300 euro. e un max di ca. euro 14.500, in funzione dell'intervento richiesto. Solo per l'accesso all'indennità di accompagnamento non sono previsti limiti di reddito, ma solo di condizione di disabilità. L'ammontare delle misure di sostegno, invece, varia tra ca. 250 euro e ca. 465 euro mese con possibilità di cumulare alcune indennità/pensioni.

2. **Agevolazioni fiscali**, quali:

- esenzioni, detrazioni e deduzioni IRPEF;
- aliquote IVA ridotte;
- ampliamento quota esente nelle imposte sui passaggi di proprietà.

3. **Agevolazioni lavorative**, quali:

- congedi e permessi lavorativi retribuiti.

4. **Prestazioni sanitarie e socio-sanitarie** garantite, in tutto o in parte, gratuitamente dal sistema pubblico e privato convenzionato, quali i livelli essenziali di assistenza (LEA) dell'*area disabili*, posti a garanzia di trattamenti minimi uniformi sull'intero territorio nazionale.

1.3 La ricerca: scelte metodologiche

La ricerca è stata condotta presso comuni lombardi, scelti sulla base di un triplice ordine di criteri: sono stati inclusi tutti i comuni capoluogo di provincia, i comuni con più di 70.000 abitanti e, da ultimo, sono stati selezionati alcuni comuni sulla base del modello adottato (ISEE familiare, ISEE individuale o gratuità per i servizi diurni). Per la loro selezione ci si è avvalsi della consulenza di referenti di varie associazioni operanti nel territorio lombardo. I comuni prescelti per l'indagine sono stati 41: in provincia di Milano, Milano, Rho, Ab-

biategrasso, Cormano, Opera, Lainate, Mediglia, Melzo, Sesto San Giovanni e Cinisello Balsamo; in provincia di Bergamo, Bergamo; in provincia di Brescia, Brescia e Rodengo Saiano; in provincia di Como, Como, Erba, Pontelambro e Cantù; in provincia di Cremona, Cremona e Crema; in provincia di Lecco, Lecco, Merate, Valmadera, Mandello del Lario, Ballabio e Colico; in provincia di Lodi, Lodi e Mullazzano; in provincia di Mantova, Mantova (successivamente scartata dall'analisi perché i suoi regolamenti per l'accesso ai servizi per la disabilità sono in fase di revisione all'interno di un più ampio processo di riorganizzazione dei servizi alla persona); in provincia di Monza e Brianza, Monza; in provincia di Pavia: Pavia, Mortara, Vigevano, Stradella e Voghera; in provincia di Sondrio, Sondrio, Valdisotto, Tirano e Chiavenna; in provincia di Varese, Varese, Olgiate Olona e Azzate.



L'indagine è stata svolta attraverso il reperimento e l'analisi dei regolamenti comunali in vigore per l'accesso ad alcuni servizi socio-assistenziali e socio-sanitari per la disabilità e con approfondimenti qualitativi successivi attraverso colloqui telefonici con i referenti dei servizi sociali dei singoli comuni (in alcuni casi con l'assessore competente)². In particolare, sono stati presi in esame i criteri per la compartecipazione economica dei CDD (Centri Diurni per Disabili) e/o dei CSE (Centri Socio-Educativi), delle CSA (Comunità Socio-Assistenziali), del SAD (Servizi di Assistenza Domiciliare) e dell'ADH (Assistenza Domiciliare Handicap), dei servizi sperimentali quali le micro comunità e gli SFA (Servizi Formazione Autonomia) e dei servizi socio-sanitari le RSD (Residenze Sanitarie Disabili) e le CSS (Comunità Socio-Sanitarie).

L'analisi dei regolamenti è stata tesa alla rilevazione delle seguenti informazioni, comune per comune: il grado di standardizzazione nell'accesso ai servizi, le scelte generali adottate in materia di compartecipazione al costo da parte degli utenti, le modalità di valutazione della condizione economica di coloro che fanno domanda di accesso ai servizi (con l'utilizzo o meno di strumenti codificati come l'ISEE e quale tipo di ISEE – individuale o familiare-, le voci che compongono il reddito ai fini ISEE), l'esistenza o meno di soglie economico-patrimoniali minime per l'esenzione dal *co-payment* e di soglie massime per la partecipazione al 100% delle tariffe fissate, le tariffe adottate - rette di frequenza per i servizi residenziali e diurni o valori orari per l'assistenza domiciliare e servizi accessori - che si riferiscono alla componente socio-assistenziale dei servizi.

1.4 La standardizzazione nell'accesso ai servizi

Uno degli aspetti cruciali per la comprensione dell'orientamento complessivo dei singoli comuni per ciò che attiene l'accesso ai servizi da parte dei cittadini disabili riguarda il grado di standardizzazione nell'accesso stesso e, a valle, nell'eventuale valutazione della loro condizione economica ai fini della definizione dell'eventuale *co-payment*. Per standardizzazione si intende qui l'adozione di norme, strumentazioni e procedure certe, uguali per tutti, codificate e condivise nel percorso che va dall'emersione dei bisogni alla loro presa in carico da parte dei servizi. A tal proposito sono stati raccolti dati su all'esistenza di un regolamento scritto per l'accesso ai singoli servizi e sul l'utilizzo di modalità

² Nella ricerca è compresa anche un'analisi dei regolamenti degli uffici di piano, reperiti on-line tramite i loro siti internet di cui qui non si dà conto per motivi di spazio.

codificate di analisi e di certificazione della condizione economica di coloro che fanno richiesta di prestazioni socio-assistenziali. Il livello di standardizzazione è massimo quando vi è una compresenza di questi strumenti.

In questa ricerca sono stati raccolti i regolamenti relativi ai servizi studiati anche se sono molto diversi rispetto a ciò che regolano. In alcuni casi si fissano nello specifico tutti i criteri di eleggibilità adottati, in altri solamente alcuni di essi tra cui quelli economici. Talvolta sono stabilite chiaramente le formule di compartecipazione al costo dei servizi, altre volte no. Nei comuni che non hanno un regolamento, i criteri di eleggibilità per l'accesso non sono codificati e, in generale, la valutazione delle domande avviene caso per caso e viene solitamente svolta dalle assistenti sociali. In questo caso l'intervento economico viene stabilito con delibere comunali. Si tratta di un accesso a bassa standardizzazione dove la discrezionalità degli operatori (e dei politici) è molto alta. L'esistenza di un sistema di regole chiaro e definito è un elemento positivo di per sé, anche se esso, per essere efficace ed efficiente, deve accompagnarsi ad un congruo impegno di risorse economico-finanziarie nell'effettiva erogazione dei servizi e/o nell'integrazione economica che li riguarda. Un buon indicatore per leggere congiuntamente la standardizzazione con la capacità di risposta ai bisogni dei cittadini da parte dei servizi è il loro tasso di copertura (vedi ad esempio Costa 2009). In questa sede non sono stati raccolti dati sul numero di utenti serviti né sono stati definiti i loro utenti potenziali. Non sono quindi stati individuati tassi di copertura da mettere in relazione con i sistemi di regole eventualmente fissati dai singoli comuni. I regolamenti talvolta comprendono le regole per l'accesso a tutti i servizi, siano essi socio-assistenziali o socio-sanitari, talvolta invece si riferiscono agli uni o agli altri o solamente a singoli servizi.

Come si evince dalla tabella 1.1 (riferita al dicembre 2009), il servizio maggiormente dotato di regolamenti, strumenti codificati per l'accesso, è il SAD. Esso costituisce lo "zoccolo duro" dei servizi assistenziali, sviluppati da più lunga data e con il maggior numero di assistiti come si desume da numerose ricerche sul tema. Seguono i servizi diurni (CSE o CDD) e i servizi residenziali socio-assistenziali, le CSA. Sensibilmente meno numerosi sono i comuni che si sono dati un regolamento per i servizi cosiddetti "sperimentali", vale a dire gli appartamenti protetti, le micro comunità, le residenze integrate o altri progetti sperimentali quali gli SFA (servizi di formazione all'autonomia). Dei servizi socio-sanitari analizzati, risultano maggiormente codificate nell'accesso le RSD rispetto alle CSS. Dei capoluoghi di provincia analizzati, ben cinque non si sono dotati di un regolamento per l'accesso alle RSD, servizio più costoso e quindi più problematico per quello che riguarda la suddivisione dei costi tra enti locali e famiglie. Monza è l'unico comune a non aver approntato alcun regolamento.

Tabella 1.1 Presenza di regolamenti nei singoli servizi per la disabilità

Provincia	Comune	RSD	CSS	SAD	CSA/ CSE	Almeno un servizio sperim.
Milano	Milano	•	•	•	•	
	Rho	•	•	•	•	
	Abbiategrosso	•	•	•		
	Cormano	•	•	•		
	Opera	•	•	•	•	
	Lainate	•	•	•		
	Mediglia	•	•	•	•	•
	Melzo	•		•	•	
	Sesto S. G.	•	•	•	•	•
	Cinisello Balsamo	•		•	•	
Bergamo	Bergamo	•	•	•		•
Brescia	Brescia	•		•	•	
	Rodengo Saiano	•	•	•	•	
Como	Como	•		•	•	
	Erba			•		
	Pontelambro	•	•	•	•	
	Cantù			•	•	
Cremona	Cremona			•	•	•
	Crema	•		•	•	•
Lecco	Lecco	•	•			
	Merate	•	•	•	•	•
	Valmadrera			•	•	
	Mandello del Lario			•	•	
	Ballabio	•	•	•		
	Colico	•	•	•		
Lodi	Lodi	•	•	•		
	Mulazzano	•	•	•	•	
Monza e Brianza	Monza					
Pavia	Pavia			•	•	•
	Mortara			•		
	Vigevano			•	•	
	Stradella	•			•	
	Voghera	•	•	•	•	
Sondrio	Sondrio			•	•	•
	Valdisotto			•	•	•
	Tirano			•	•	
	Chiavenna			•		•
Varese	Varese				•	•
	Olgiate Olona			•		
	Azzate			•	•	•
Comuni con regolamento	Totale	23	17	36	27	12
	%	57,5	42,5	90	67,5	30

Fonte: nostre elaborazioni.

Legenda: RSD (Residenze Sanitarie Disabili); CSS (Comunità Socio-Sanitarie); SAD (Servizi di Assistenza Domiciliare); CSE (Centri Socio-Educativi); CSA (Comunità Socio-Assistenziali); i servizi sperimentali includono ad es. SFA (Servizi Formazione Autonomia), appartamenti protetti e micro comunità.

Vi sono comuni che hanno deciso di darsi delle regole di accesso codificate solamente per i servizi socio-sanitari, escludendo invece quelli socio-assistenziali, come Lecco; molti altri si trovano invece nell'opposta condizione, avendo definito dei regolamenti solamente per i secondi. Alcuni elementi fanno pensare che i comuni si diano dei regolamenti solamente quando si trovano nella condizione di rispondere a bisogni emersi dai propri cittadini, visto che molti comuni privi di regolamento risultano privi anche del relativo servizio. Alcuni comuni hanno invece regolato l'accesso a tutti i servizi analizzati, ma sono però solamente 3 su 40 se si considerano anche i servizi sperimentali e 8 su 40 se non si considerano questi ultimi. Ciò che appare evidente è il fatto che comuni anche appartenenti allo stesso ambito ai fini della pianificazione di zona hanno un set di regolamenti molto differenti fra loro.

Un secondo elemento di standardizzazione riguarda l'utilizzo di strumenti più o meno codificati per la valutazione della condizione economica dei richiedenti servizi per la disabilità. La maggior parte dei comuni si è dotata di strumenti siffatti, siano essi l'ISEE o sue varianti, come si evince dalla tabella 1.2.



Tabella 1.2. Tipologia di ISEE e inclusione di indennità di accompagnamento (IA) e pensioni di invalidità (PI) nel calcolo

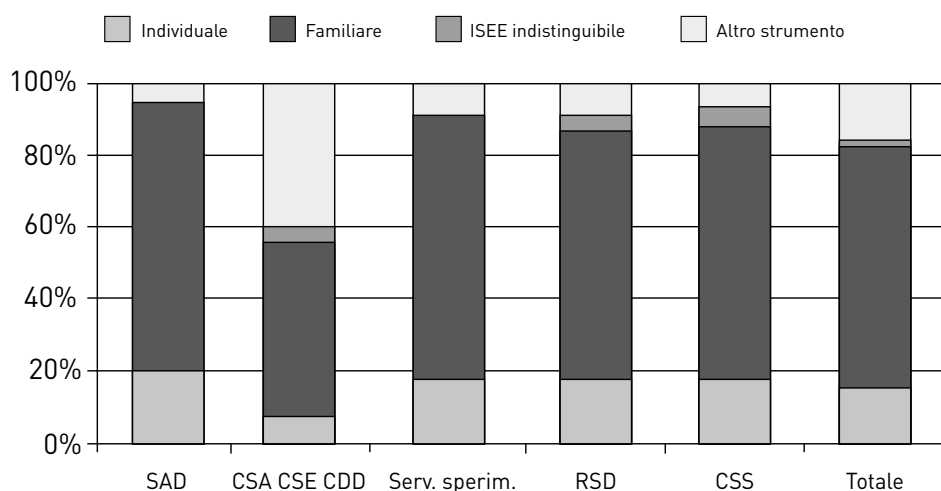
Provincia	Comune	SAD		CSA CSE CDD		Serv. speriment.		RSD		CSS	
		ISEE	IA e PI	ISEE	IA e PI	ISEE	IA e PI	ISEE	IA e PI	ISEE	IA e PI
Milano	Milano	D	ND	D	ND	-	-	B	Sì	B	Sì
	Rho	D	ND	D	ND	-	-	-	-	-	-
	Abbiategrosso	B	No	-	-	-	-	A	Sì	A	Sì
	Cormano	A	No	-	-	-	-	B	No	B	No
	Opera	B	No	D	Sì	-	-	B	No	B	No
	Lainate	B	No	-	-	-	-	B	Sì	B	Sì
	Mediglia	B	No	B	Sì	B	Sì	B	Sì	B	Sì
	Melzo	B	No	D	ND	-	-	A	Sì	A	Sì
	Sesto S. G.	A	Sì	B	Sì	A	Sì	A	Sì	A	Sì
	Cinisello Balsamo	B	Sì	B	Sì	-	-	B	Sì	-	-
Bergamo	Bergamo	B	No	-	-	B	Sì	B	Sì	B	Sì
Brescia	Brescia	A	Sì	A	Sì	-	-	B	Sì	-	-
	Rodengo Saiano	B	No	B	No	-	-	B	Sì	B	Sì
Como	Como	B	No	D	ND	-	-	D	No	-	-
	Erba	B	Sì	-	-	-	-	C	No	C	No
	Pontelambro	B	Sì	B	Sì	-	-	B	Sì	-	-
	Cantù	B	Sì	B	Sì	-	-	-	-	-	-
Cremona	Cremona	A	Sì	B	Sì	D	Sì	D	Sì	D	Sì
	Crema	A	No	A	No	A	No	-	-	-	-
Lecco	Merate	B	Sì	D	ND	B	No	B	No	-	-
	Valmadrera	B	No	D	ND	-	-	B	No	B	No
	Mandello del Lario	B	Sì	B	Sì	-	-	B	Sì	B	Sì
	Ballabio	B	No	-	-	-	-	-	-	-	-
	Colico	B	No	-	-	-	-	-	-	-	-
Lodi	Lodi	B	Sì	-	-	-	-	B	Sì	B	Sì
	Mulazzano	B	No	C	No	-	-	B	No	B	No
Pavia	Pavia	B	No	B	No	B	No	-	-	-	-
	Mortara	A	No	-	-	-	-	-	-	-	-
	Vigevano	B	No	D	No	-	-	-	-	-	-
	Stradella	-	-	D	ND	-	-	-	-	-	-
	Voghera	A	No	D	No	-	-	-	-	-	-
Sondrio	Sondrio	B	No	D	Sì	B	No	A	Sì	-	-
	Valdisotto	B	Sì	B	Sì	B	Sì	B	Sì	B	Sì
	Tirano	B	Sì	B	Sì	-	-	-	-	-	-
	Chiavenna	B	Sì	-	-	-	-	-	-	-	-
Varese	Varese	-	-	B	No	B	No	-	-	-	-
	Olgiate Olona	B	No	-	-	-	-	-	-	-	-
	Azzate	B	Sì	B	Sì	B	Sì	-	-	-	-

Legenda: A=ISEE individuale; B=ISEE familiare; C=ISSE indistinguibile individuale/familiare; D=Altro strumento codificato

Fonte: nostre elaborazioni

La maggior parte dei comuni che dispone di regolamenti per i servizi utilizza l'ISEE o, come nel caso delle CSA/CSE e dei CDD, un altro strumento codificato per la valutazione della situazione economica dei richiedenti prestazioni agevolate. Come già accennato, molto spesso la stesura dei regolamenti ha servito principalmente lo scopo di fissare delle regole per la partecipazione degli utenti al costo dei servizi, senza però chiarire altri aspetti del processo di presa in carico.

Figura 1.1 Utilizzo dell'ISEE da parte dei comuni nei servizi per disabili (% di scelte nei comuni intervistati)



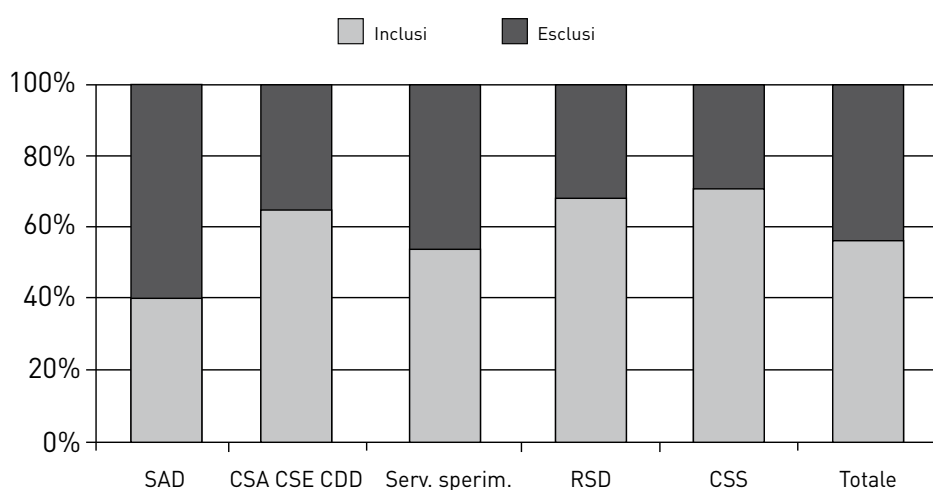
Fonte: nostra rilevazione

L'ISEE è di gran lunga lo strumento più utilizzato, specie nel caso di regolamenti emanati negli ultimi quattro anni. Sotto lo stesso acronimo si celano però scelte anche molto difformi tra loro per quanto riguarda: i) la composizione del nucleo familiare di riferimento e ii) la comprensione o meno nel calcolo del reddito delle indennità di accompagnamento e delle pensioni di invalidità (due provvidenze di welfare non strettamente assimilabili al concetto di reddito) che vengono spesso conteggiate alla fine della determinazione dell'ISEE.

Sul primo punto va ricordato che, in mancanza dei decreti attuativi del d.lgs. 130/2000, i comuni si muovono in ordine sparso, applicando talvolta un ISEE familiare e altre volte uno individuale. Le associazioni di difesa dei diritti delle persone disabili si battono perché la seconda soluzione sia la norma (vedasi ad esempio la campagna di Ledha "Pagare il giusto"). Il secondo punto rimanda alle diverse posizioni rispetto al conteggio delle provvidenze economiche rivolte alle persone dipendenti nel calcolo dell'ISEE. Chiaramente, i comuni che non le includono nel reddito ai fini ISEE creano condizioni di maggior favore per gli utenti. I due aspetti vanno letti congiuntamente. A parità di altre condizioni, il comune più generoso è quello che adotta un ISEE individuale e che non include nel suo calcolo le indennità di accompagnamento e le pensioni di invalidità, anche se è chiaro che rimangono ampi margini di manovra nelle diverse forme di tariffazione dei servizi.

Come si evince dai dati riportati nella tabella 1.2, i comportamenti dei comuni sono molto diversificati tra loro e variano anche a seconda della tipologia di servizio. La maggior parte di loro applica l'ISEE e lo fa utilizzando un ISEE familiare e non individuale. Sono complessivamente circa un terzo per ogni servizio i comuni che applicano l'ISEE individuale (meno di un quarto nel SAD). Sul fronte invece dell'inclusione delle indennità di accompagnamento e/o delle pensioni di invalidità il quadro è variegato. Tranne che per il SAD, predomina comunque la scelta di includere nel calcolo dell'ISEE l'indennità di accompagnamento e la pensione di invalidità.

Figura 1.2 *Inclusione di IA e PI nel calcolo dell'ISEE nei servizi per disabili (% di scelte nei comuni intervistati)*



Fonte: nostra rilevazione

1.5 Le forme di compartecipazione al costo

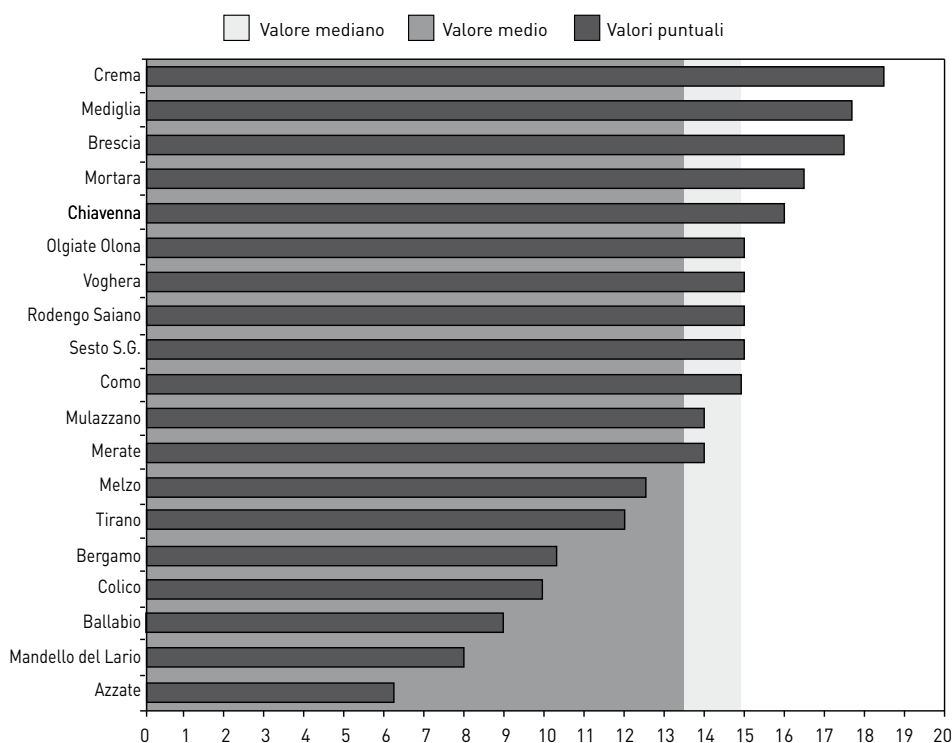
Un ulteriore aspetto studiato nel corso della ricerca riguarda la scelte dei singoli comuni relative all'utilizzo dell'ISEE nella definizione delle forme di compartecipazione al costo dei servizi. La maggior parte dei comuni attua un utilizzo "sociale" dell'ISEE, prevedendo, per esempio, delle soglie di esenzione per ciò che attiene il *co-payment* o prevedendo delle percentuali di compartecipazione crescenti al crescere dell'ISEE di riferimento. Va ribadito che i dati relativi alle soglie di esenzione e alle soglie di compartecipazione massima devono essere letti congiuntamente a quelli che riguardano le modalità di determinazione del valore finale ISEE.

Vi sono comuni che hanno scelto di non far pagare i servizi, ma la maggior parte di essi si è dotata di modelli ben definiti di compartecipazione, facendo corrispondere ad ogni situazione ISEE una percentuale di *co-payment* o fissandone il valore in maniera forfettaria. Di nuovo, la frammentazione e la diversificazione è massima. In linea generale, emerge che i criteri di compartecipazione sono più stringenti per i servizi residenziali rispetto a quelli diurni o resi a domicilio, anche se non mancano dei casi, come ad esempio, Abbiategrasso, Mediglia e Sesto San Giovanni, che adottano lo stesso schema di soglie e formule per

tutti i servizi indistintamente. La gran parte dei comuni oltre a fissare soglie di esenzione, determina anche il reddito ISEE oltre il quale la compartecipazione è massima (100%). Non necessariamente le tariffe massime fissate corrispondono comunque al costo del servizio³. A Cremona, ad esempio, la tariffa massima corrisposta per il SAD equivale al 50% del costo del servizio. Anche in questo caso, le scelte sono molto differenziate tra i comuni analizzati, a dimostrazione di come lo stesso servizio possa avere dei costi (e quindi degli impatti economici) molto diversi da territorio a territorio.

Un ulteriore elemento da rilevare su questo tema riguarda la gamma di valori ISEE entro i quali si applicano le diverse percentuali di *co-payment* e la progressività con la quale aumentano. In alcuni casi, si parte già da valori bassi di ISEE con una percentuale del 20%, ma si raggiunge il 100% a valori ISEE relativamente elevati; talvolta si parte da soglie di esenzione e si arriva a percentuali di compartecipazione a valori ISEE relativamente modesti. Scelte diverse sono fatte anche rispetto alle articolazioni interne dell'abbinamento fascia ISEE e percentuale da pagare. Alcuni comuni stabiliscono quattro o cinque fasce, altri molte di più, facendo riferimento a scaglioni di reddito di minore ampiezza.

Figura 1.3 Tariffe orarie massime per il Servizio di Assistenza Domiciliare



Fonte: nostra rilevazione

³ In una ricerca svolta sui servizi per le persone anziane non autosufficienti in provincia di Cremona (ad esempio Costa 2009), è emerso come le tariffe massime siano fissate spesso molto al di sotto del costo reale dei servizi, come frutto di decisioni eminentemente politiche.

⁴ Ulteriori dati di dettaglio raccolti nel corso della ricerca sono disponibili presso Giuliana Costa [giuliana.costa@polimi.it].

Da ultimo, le scelte in materia di tariffe. L'unico servizio per il quale è stato possibile raccogliere dati significativi è il SAD o ADH. Come si è già evidenziato, essi non necessariamente rispecchiano diverse strutture di costo del servizio. In ogni caso i valori tariffari riscontrati nei comuni variano sensibilmente attorno alla media, pari a 13,5 euro e alla mediana, pari a 14,9⁴ euro.

1.6 Brevi conclusioni

La ricerca conferma che la geometria variabile del nostro sistema socio-assistenziale include una grande varietà di scelte anche per il sistema delle regole relative al *co-payment*. L'analisi condotta su 40 comuni della Regione Lombardia dà conto della molteplicità di modelli riguardo all'adozione di regolamenti scritti, di strumenti di valutazione della condizione economica degli utenti e della definizione delle modalità di compartecipazione al loro costo. Che il quadro del welfare locale rivolto alle persone disabili fosse frammentato era noto, ma il valore aggiunto di questa indagine è la misura di tale frammentazione e la direzione nella quale essa si esplica. Entrando nel sistema regolativo dei singoli comuni, si è evidenziato fino a che punto i comportamenti dei comuni siano differenziati tra loro ma anche tra servizio e servizio, anche quando vengono utilizzati strumenti all'apparenza identici come l'ISEE. Anche laddove ci si è dotati di regolamenti unici per un insieme di servizi, le decisioni in materia di compartecipazione alla loro spesa da parte dei disabili restano in capo ai singoli comuni e a logiche strettamente locali.

In sede conclusiva è bene rammentare ancora una volta quanto già affermato. L'analisi del sistema delle regole non è alternativa a quella relativa alla capacità effettiva di un ente locale di rispondere adeguatamente ai bisogni potenziali del territorio. Essa andrebbe condotta congiuntamente alla verifica di due indicatori fondamentali: il tasso di copertura dei bisogni assicurato dai servizi e il livello di spesa per singolo servizio e per utente preso in carico. Potremmo giungere altrimenti a conclusioni paradossali laddove, per esempio, ci trovassimo di fronte ad un comune con un sistema delle regole altamente sviluppato, che utilizza una definizione individuale di ISEE e non include nel suo calcolo le provvidenze di welfare strettamente relative ad uno stato di dipendenza, ma che poi prende in carico un numero di persone molto inferiore rispetto a quelle che avrebbero bisogno del suo intervento. E' un distinguo che va fatto in un contesto come il nostro e in assenza di diritti esigibili in materia socio-assistenziale. E' con questo scenario infatti che si confrontano le persone disabili e le loro famiglie: cosa fa capo alla pubblica responsabilità e che cosa invece resta nella responsabilità economica dei singoli è non solo incerto e dipendente da dove ci si trova a vivere ed abitare, ma rimanda a un sistema di protezione e a una dimensione della solidarietà collettiva profondamente iniqua.

2.1 Introduzione

Questo capitolo è dedicato alla ricognizione delle forme collettive di tutela dei patrimoni *delle e per* le persone disabili analizzando punti di forza e debolezza delle soluzioni già avviate, ma anche i fattori di inerzia o di insuccesso di iniziative mai decollate.

Il compito non si è rivelato facile. Sebbene il tema sia cruciale per molte associazioni che da tempo si occupano dei numerosi aspetti critici che attanagliano la vita di chi si trova a fronteggiare problemi di disabilità, soprattutto se grave, la riflessione sulle esperienze non appare sufficientemente sedimentata. Vi è indubbiamente un sapere diffuso che però non appare ancora strutturato e ancorato ad istanze organizzate: alla ricchezza progettuale di alcuni contesti fa infatti riscontro una difficile operatività, sia per problemi di natura economico-organizzativa, sia per la mancanza di riferimenti normativi sufficientemente certi e condivisi che possano guidare l'azione delle famiglie e delle loro associazioni. Si fatica, quindi, da un lato a trovare modelli di intervento sufficientemente codificati e riconosciuti da poter essere proposti per fronteggiare l'annoso problema di come assicurare che i patrimoni delle famiglie possano essere preservati e finalizzati ad un fruttuoso uso da parte delle persone disabili nell'intero corso della loro vita e dall'altro si riscontra una quasi totale assenza di riflessione e di progettualità su formule di tutela dei patrimoni (in particolare quelli immobiliari) con contenuti mutualistici e solidaristici. Le associazioni stesse denunciano la difficoltà a lavorare per mettere in comune le risorse economiche delle famiglie, vista la natura dilemmatica delle scelte e delle opzioni che le famiglie alle prese con la disabilità si trovano a fronteggiare, sia in forma individuale, sia in forma organizzata.

Questo insieme di questioni ha suggerito di realizzare una tassonomia degli approcci possibili discutendo, laddove ragionevole, i ruoli che potrebbe assumere Fondazione Cariplo per facilitare il successo delle iniziative future. La ricerca di cui qui si restituiscono gli esiti salienti si è basata su una pluralità di azioni: interviste ad interlocutori privilegiati² e a genitori di persone disabili, analisi della letteratura e dei vari materiali - anche non pubblicati - prodotti da istituti di ricerca, operatori, organizzazioni di *advocacy*.

¹ A cura di Giuliana Costa (Politecnico di Milano).

² Sono stati intervistati per la ricerca: Ing. Anderloni (Fondazione Idea vita), Dott.ssa Piglia e Dott. Buffa (Associazione Oltre Noi La Vita), Dott. Zandrini (Consorzio SIR), Avv. Degani (Istituto Sacra Famiglia) e Avv. Mozzanica, Dott.ssa Taborelli (Fondazione Provinciale della Comunità Comasca), Dott.ssa Petenzi (Fondazione della Comunità di Monza e Brianza), Dott.ssa Fazzi (FONOS- Fondazione Orizzonti Sereni), Dott. Nizzetto, Sig. Rosa e Ing. Caselle (Associazione Amici di Silvia), Dott. Barbieri (FISH), Sig. Bettani (Cooperativa L'Impronta e Cooperativa Namastè), Dott.ssa Vivanti (Autism Europe e Forum Europeo Disabilità), Dott.ssa Besozzi (Forum Europeo Disabilità), Sig. De Vecchi (LEDHA, Associazione Oltre Noi la Vita), Dott. Merlo (LEDHA), Dott.ssa Fioretti (Comunità Solidali). Le citazioni degli interlocutori non saranno in questo lavoro associate ad ognuno di essi. La responsabilità di questo scritto resta, come è ovvio, soltanto dell'autore.

2.2 Delimitazioni di campo, alla ricerca di un oggetto sfuggente

Prima di procedere, è utile circoscrivere il campo di questo lavoro o quanto meno evidenziare la difficoltà con cui il campo è stato giocoforza circoscritto. Occuparsi delle azioni collettive e delle soluzioni mutualistiche e solidaristiche per la tutela e migliore finalizzazione delle risorse economiche delle persone disabili e delle loro famiglie ha richiesto di puntare lo sguardo su di una pluralità di soggetti e di fenomeni. Poiché l'agire organizzato o collettivo nel campo della disabilità riguarda prevalentemente l'aggregazione di persone che sperimentano i problemi della disabilità in prima persona - in quanto disabili, familiari, operatori e gestori dei servizi e membri di organizzazioni di *advocacy* - è stato necessario indagare la questione da più punti di vista, partendo dall'analisi dei comportamenti individuali per poi identificare le azioni collettive possibili e capire se queste includano una qualche componente solidaristica e/o mutualistica. In questo lavoro ci si è imbattuti in una varietà di temi che qui accenniamo e che sono stati approfonditi negli aspetti più tecnici da altri membri del gruppo di ricerca. Per esempio, sull'offerta assicurativa per il "durante" e "dopo di noi", non ci si è soffermati ad analizzare gli aspetti di dettaglio dei prodotti, ma si è tentato di comprendere perché lo si è fatto a livello associativo, con quale scopo e con quale valore aggiunto rispetto all'azione individuale. Questo approccio non ha tuttavia impedito di tentare di sistematizzare, almeno per quello che riguarda il tema della finalizzazione delle risorse economiche per la disabilità, gli orientamenti dei singoli e delle famiglie perché alla fin fine è con questi che devono fare i conti tutte le iniziative di carattere collettivo, anche se poi le riflessioni finali sono concentrate sulle iniziative portate avanti in ambito associativo, cooperativo e dalle Fondazioni di Comunità.

Il tema del più idoneo utilizzo dei patrimoni per le persone disabili non sembra avere comunque dignità autonoma neanche presso le organizzazioni di terzo livello (lo stesso vale a livello europeo), maggiormente strutturate e pronte nel costruire una qualche agenda pubblica o anzi, collettiva, per i temi della disabilità. Per questo motivo è stato talvolta difficile focalizzare l'attenzione degli intervistati sullo specifico oggetto della ricerca. Attorno a tale tema ruotano infatti una serie di problematiche connesse - gli assetti della cura, l'utilizzo attuale e futuro dei servizi, la loro continuità nel tempo, la divisione dei compiti all'interno della famiglia, la capacità di predisporre cure di lungo periodo, la trasmissione intergenerazionale dei beni, i problemi della tutela giuridica, l'andamento della disabilità nel tempo, la promozione dei diritti più basilari, la questione dell'inclusione sociale delle persone disabili e la sua sostenibilità, il diritto alla vita indipendente e molto altro ancora - che hanno comportato un lento avvicinamento al cuore della questione, con molte deviazioni dal percorso conoscitivo e molte digressioni tematiche.

2.3 Gli orientamenti delle famiglie

In questo campo, anche un obiettivo apparentemente auto evidente come la "migliore finalizzazione" delle risorse per le persone disabili richiede una cautela particolare: non si tratta infatti solamente di massimizzare le risorse economiche esistenti tutelando o assicurando la maggior redditività possibile al patrimonio e ai risparmi, ma di accompagnarvi delle azioni di sostegno di varia natura. E' proprio questa inscindibilità delle risorse economiche da altre tipologie di risorse e opportunità che rende la questione della finalizzazione delle ri-

sorse economiche molto delicata anche da comprendere nelle sue declinazioni più essenziali. La scarsa ricerca disponibile sul tema (Costa 2007c, CISF 2007) ha evidenziato come le risorse economiche giochino di volta in volta ruoli molto diversi nell'ambito delle strategie per fronteggiare la disabilità. Proviamo dunque a fare un po' di chiarezza, partendo dal tentativo di tipizzare gli orientamenti familiari. Successivamente ci concentreremo sul fronte delle organizzazioni (associazioni di primo secondo e terzo livello, cooperative, fondazioni) che solo in parte coincidono con le posizioni delle famiglie, visto che spesso si pongono l'obiettivo di contrastare o cercare di contrastare le posizioni familiari meno funzionali alla predisposizione di progetti di vita delle persone con disabilità.

Gli orientamenti delle famiglie rispetto alle risorse economiche si possono dividere in tre grandi gruppi.

- a. Far sì che la persona disabile possa contare sulla maggior quantità di risorse economiche possibile, a prescindere da come vengano utilizzate, assicurando quindi una sorta di "tesoretto" da cui attingere per ogni evenienza e per ogni necessità di tipo assistenziale e non solo, alla stregua di quanto fanno le famiglie "normodotate" alle prese con le preoccupazioni per il futuro e il benessere dei propri figli. Tale "tesoretto" si costituisce come capitale o come rendita utilizzando i più svariati strumenti economico-patrimoniali, dal momento dell'accumulazione di risorse a quello della loro gestione. La strategia economico-finanziaria seguita in questo caso è dunque l'accumulo di risorse mobiliari e immobiliari, molto spesso con un'attenzione particolare al bene "casa". La proprietà della casa, bene rifugio per eccellenza nel nostro Paese e in buona parte dei Paesi occidentali, contempera le esigenze "normali" di tutela patrimoniale con quelle, molto più difficili da esplicitare, di stabilità e continuità delle forme di vita. Si intesta un immobile al figlio o alla figlia disabile (ma anche al fratello o al parente disabile) perché si assume che abbia un potere di tutela economica in sé, essendo facilmente liquidabile e relativamente mobilizzabile: una casa la si può abitare (e spesso è ciò che si vagheggia a prescindere dalle reali condizioni di autonomia della persona interessata), affittare e vendere, generando dunque una rendita o un capitale. In questo caso, si sottovalutano le difficoltà derivanti dall'amministrazione del bene casa e le problematiche legate alle competenze necessarie ad una gestione adeguata (da parte della persona disabile o di chi per essa, anche dell'eventuale amministratore di sostegno). Si tratta di un orientamento ancora molto diffuso nelle famiglie con disabili in Italia, prevalentemente tra gli anziani che hanno figli disabili adulti, ma meno frequentemente tra le famiglie che si sono affacciate alla disabilità in epoche più recenti e cui sono maggiormente note le criticità che tale strategia (se non accompagnata da altre azioni) evidenzia. Dalle interviste realizzate nell'ambito di questo lavoro è emerso come questa strategia spesso venga vissuta come fintamente risolutiva e come spesso sostituisca azioni di cruciale importanza come la nomina di un amministratore di sostegno. Non è quindi raro incontrare situazioni in cui sono stati acquistati e intestati immobili a persone disabili senza che si sia nel frattempo nominato un amministratore di sostegno. Generalizzando, si può affermare che questo orientamento è fortemente incentrato sul "dopo di noi" con un totale disconoscimento delle tematiche relative al "durante noi" o "insieme a noi" che dir si voglia.
- b. Minimizzare le risorse messe o lasciate in capo alla persona disabile, assumendo che la presa in carico da parte dei servizi residenziali a regia o responsabilità pubblica sia automatica in caso di assenza (o erosione) di

risorse proprie e a fronte di un sistema di compartecipazione alla spesa che responsabilizza pesantemente le famiglie erodendone le disponibilità economiche. La gestione delle risorse economiche disponibili, di proprietà della persona disabile stessa o della sua famiglia, viene quasi espunta dalle problematiche inerenti la gestione della disabilità stessa. Si assume quindi che la miglior strategia sia quella di far arrivare la persona disabile “nuda alla meta”, un’espressione coniata in ambito associativo per definire le situazioni in cui si tenta di minimizzare le risorse economiche in capo al disabile stesso, a prescindere dalle reali condizioni economiche della famiglia di origine, per aumentare le *chances* di accesso a servizi residenziali, accesso che rischia di essere precluso a causa del reddito e/o del patrimonio disponibile. Sullo sfondo resta la questione di un sistema che, chiamando inesorabilmente in causa solidarietà familiari, viene vissuto come iniquo e ingiusto. Coloro che perseguono tale strategia finiscono alla fine per chiamare in causa più o meno esplicitamente il ruolo degli altri figli non disabili, assegnando loro le risorse economiche familiari e assumendo che si occuperanno del fratello più debole, nella speranza che siano in grado di tutelarne gli interessi e i bisogni.



- c. Massimizzare le risorse a disposizione della persona disabile tentando di connetterle quanto più possibile ad azioni di sostegno all’aumento o al mantenimento della sua qualità della vita. E’ proprio su questa connessione che si concentra buona parte di questa ricerca, visto che ad oggi esiste una maggiore consapevolezza della debolezza delle strategie che si incentrano esclusivamente sull’accumulo di risorse. Nell’ambito di questo terzo tipo di orientamento, invece, l’intento è quello non tanto di accantonare risorse quanto di prevederne l’utilizzo fin dal presente. Come dichiarato da un genitore, “senza progetto i soldi accumulati dalle famiglie sono buttati via. Se uno non immagina una soluzione alla morte del genitore il figlio alla fine va a finire in una residenza del comune...”. In questi casi l’attenzione alla massimizzazione del patrimonio a disposizione della persona disabile si arricchisce della preoccupazione di come potrà usufruirne al meglio, nella consapevolezza che le esigenze dei disabili sono, soprattutto con il passare degli anni, diverse da quelle dei normodotati e non solo per la loro ridotta o nulla capacità di generare redditi propri. E’ quindi nel presente che ci si pone domande circa il reale e concreto utilizzo dei patrimoni che si possano rendere disponibili. Le domande poste dalle famiglie rispetto al futuro (per il “dopo di noi”) e talvolta anche rispetto al presente (nel “durante noi”) riguardano essenzialmente la realizzazione e il rispetto di un progetto individualizzato che veda in qualche modo “risolta” la questione dell’abitazione (dove, con chi e con quali ausili e supporti) e che rispetti i desideri della persona disabile. Si tratta di un orientamento diametralmente opposto al primo, anche sul profilo temporale.

Di seguito, vedremo nel dettaglio che cosa desiderano coloro che si collocano su questo terzo tipo di orientamento, i nodi con cui si confrontano e le criticità ancora aperte. Lo si farà in parte discutendo anche l’operato di alcune organizzazioni. Prima però è opportuno richiamare alcuni aspetti del quadro istituzionale entro cui si muovono gli attori che con la disabilità hanno a che fare; soprattutto per quel che riguarda la divisione delle responsabilità pubbliche e private nei confronti dei rischi da essa implicati.

2.4 Il quadro istituzionale e la mancanza di livelli essenziali

Il sistema assistenziale italiano si caratterizza tradizionalmente per una forte frammentazione degli interventi sociali a livello territoriale e, per converso, per una preminenza delle misure economiche regolate a livello nazionale. L'architettura delle politiche sociali in Italia prevede che siano i comuni ad organizzare e gestire i servizi di sostegno alle persone, siano esse minori, disabili, persone fragili. Così, ogni territorio risponde ai bisogni sociali con logiche, approcci, priorità di investimento e sensibilità proprie, esito ed insieme vettore di un "municipalismo spinto e non regolato" (Saraceno, 2005). L'intero comparto socio-assistenziale italiano soffre ancora di un'evidente debolezza istituzionale (nonché economica) vista l'assenza di livelli essenziali di assistenza, o di prestazioni sociali che dir si voglia, utili non solo a tutelare diritti universali di cittadinanza ma a garantire – almeno a copertura di tali livelli minimi – il finanziamento delle politiche sociali da parte del governo centrale. Allo stato attuale, a differenza delle politiche previdenziali e sanitarie, nonché degli interventi assistenziali gestiti a livello centrale – che si configurano come diritti individuali soggettivi, garantiti e legittimati – per le politiche assistenziali territoriali non esiste alcun meccanismo in grado di assicurare la fornitura e l'accesso a prestazioni minime.



La mancata fissazione dei livelli essenziali nel sociale è particolarmente grave per ciò che riguarda il tema della disabilità e, in generale, le condizioni di dipendenza di lunga durata. Le politiche di *care* in senso stretto scontano – accanto alla tradizionale sottodotazione e mancata definizione di risorse – anche un forte e persistente squilibrio verso interventi di tipo monetario guidati da logiche di riduzione del danno (e qui si fa riferimento precipuamente all'indennità di accompagnamento, una misura fissa, uguale per tutti a prescindere dal livello e tipologia di disabilità) rispetto a servizi in natura. Esse scontano altresì una certa difficoltà a individuare scale e modalità di allocazione delle risorse in grado di promuovere l'integrazione con altre politiche. Nelle politiche per la disabilità, l'assenza di riferimenti nazionali cogenti in termini di prestazioni da assicurare alle persone dipendenti e di una fonte di finanziamento dedicata è particolarmente grave. Ci si trova di fronte ad una forte differenziazione sui territori per quello che riguarda l'esistenza di servizi, il tasso di copertura dei bisogni, le regole di accesso, i criteri con cui si determinano le forme di compartecipazione da parte degli utenti e delle loro famiglie della spesa. Ogni comune si dota di formule di compartecipazione alla spesa per l'utilizzo dei singoli servizi diverse tra loro e diverse nel tempo. Qualche volta (ma sempre più raramente, come sembrano evidenziare i dati più recenti) tali regole non sono neanche standardizzate e sono invece dettate dalla valutazione delle singole situazioni. In ogni caso, si tratta di regole che si modificano spesso e disegnano un sistema di cittadinanza a geometria altamente variabile (Costa 2009). Ci si confronta dun-

que con l'incertezza circa cosa sia "a carico del pubblico" e "cosa resti a carico delle famiglie", per utilizzare un'espressione più volta usata nel corso di questa ricerca dai vari interlocutori. In realtà, da quanto emerso dalla interviste, l'incertezza riguarda anche le provvidenze di *welfare* di carattere monetario, come l'indennità di accompagnamento e tutto il mondo delle indennità di invalidità e le regole che le governano. La mancanza di una chiara ripartizione degli oneri tra Stato (nelle sue varie articolazioni) e famiglie è alla base di molte delle difficoltà riscontrate anche solo nel circoscrivere l'oggetto di questo lavoro. Non solo: vi sono molte organizzazioni (tra cui ad esempio FISH) che sostengono che mettere in agenda il miglior utilizzo dei patrimoni privati per la disabilità, prevedendone magari anche utilizzi collettivi in assenza di livelli essenziali, potrebbe costituire una strada pericolosa per le persone disabili e le loro famiglie perché in tal modo si solleverebbe il pubblico di responsabilità finanziarie fondamentali.

2.5 L'opinione delle organizzazioni

Se le famiglie hanno orientamenti molto diversificati, le posizioni delle organizzazioni su questo fronte non sono meno variegate. In parte ciò si deve alla loro diversa natura istituzionale. Le organizzazioni analizzate in questo lavoro hanno matrici, caratteristiche e funzioni anche molto distanti tra loro, anche se ad esse si deve la maggior parte delle iniziative rivolte alla protezione dei patrimoni. In questo contesto proviamo quindi ad elencare sinteticamente ciò che è stato finora messo in campo per poi successivamente analizzarne aspetti salienti e criticità e descrivere anche alcune progettualità ancora non concretizzate. Le varie organizzazioni hanno predisposto attività di:

- a. consulenza relativa all'accesso alla rete dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari a regia pubblica e a regia privata e sul superamento degli ostacoli nei percorsi assistenziali;
- b. consulenza nell'ottenimento delle prestazioni economiche di *welfare* e procedure connesse (indennità di accompagnamento, assegno di invalidità, altre);
- c. consulenza economico-patrimoniale sulla scelta degli investimenti da effettuare concordemente al proprio profilo di rischio; consulenza fiscale/analisi dell'offerta assicurativa e in particolare di quella più consona al fronteggiamento dei problemi della disabilità; negoziazione e ottenimento di condizioni economiche particolarmente favorevoli nei rapporti contrattuali bancari;
- d. analisi degli strumenti economici e giuridici più idonei a trasmettere patrimoni privati, sia *inter vivos* che *mortis causa*;
- e. consulenza sul tema della protezione giuridica per l'individuazione e la formazione dei tutori e degli amministratori di sostegno, sulle pratiche necessarie per richiederne la nomina e nel rapporto con i giudici tutelari (è la *mission* principale di Oltre Noi...la Vita ad esempio – www.oltrenoilavita.it);
- f. sostegno e accompagnamento dei tutori e degli amministratori di sostegno nell'espletamento delle loro funzioni;
- g. accompagnamento e monitoraggio del "durante noi" e "dopo di noi" sul progetto di vita della persona disabile (la *mission* attuale della Fondazione Idea Vita con i cosiddetti "contratti di monitoraggio", www.ideavita.it);
- h. sviluppo di servizi per l'autonomia e la vita autonoma dalla famiglia;

- i. costruzione e/o sviluppo e/o gestione di servizi residenziali inseriti o meno nella rete dei servizi che si avvalgono di finanziamenti pubblici per la gestione assistenziale e/o sanitaria (si veda oltre l'esperienza di Fonos – www.fonos.it);
- j. la messa in rete dei servizi residenziali su alcuni territori (si veda ad esempio la creazione di banche dati promossa nell'ambito del Progetto "Spazio residenzialità" dalla Provincia di Milano, Ledha e Oltre Noi...la Vita, www.spazioresidenzialita.it);
- k. il *matching* tra immobili utilizzabili a fini sociali e le imprese sociali che si occupano di disabilità (si veda ad esempio l'operato della Fondazione Talenti, www.talenti.it);
- l. lo sviluppo di competenze specifiche e riconosciute per la gestione di servizi residenziali per la disabilità (si veda l'esperienza di AL.FA www.alfadopodinoi.it³);
- m. la messa in rete di fondazioni che si occupano del "dopo" e del "durante noi" (si veda "Fondazioni in rete", la rete che riunisce le fondazioni San Giovanni Calabria di Verona, Futuro Insieme di Legnago, Idea Vita di Milano, Dopo di Noi di Bologna, con la collaborazione dell'Associazione Oltre Noi...la Vita);
- n. la costituzione di fondi patrimoniali per finanziare progetti sul "dopo di noi" e durante noi (si veda l'esperienza della Fondazione di Comunità di Monza e Brianza e di quella comasca).

Volendo costruire una sorta di tassonomia delle iniziative collettive (agite da persone che in qualche maniera operano all'interno di un collettivo o hanno aderito a un'organizzazione), la prima dimensione rilevante riguarda la maggiore propensione alla creazione di rendite o la maggiore propensione alla creazione di servizi residenziali, a prescindere da come si intendano destinare le prime. Spesso però la creazione di rendite è finalizzata all'acquisto di servizi e in particolare, alla pluralizzazione delle forme dell'abitare delle persone disabili. La consapevolezza stessa della fragilità del patrimonio privato privo di un accompagnamento nel suo utilizzo fa sì che il migliore intreccio tra rendite e servizi appaia come l'obiettivo prioritario per la maggior parte dei soggetti studiati. La seconda dimensione riguarda invece il loro orientamento temporale prevalente: "durante noi" oppure "dopo di noi" (successivamente al distacco dalla famiglia per morte di uno dei suoi componenti o della loro definitiva incapacità di assicurare il proprio aiuto alla persona disabile). Vi sono sullo sfondo altre dimensioni rilevanti che, pur non costituendo il baricentro su cui classificare le azioni di cui qui ci si occupa, è utile evidenziare: la matrice dell'iniziativa (associativa o meno), la presenza evidente di contenuti solidaristici o meno, la tipologia di *partnership* su cui si regge l'azione (solo privata, pubblico-privata, ecc.).

Proviamo ora a verificare le differenze sostanziali tra i diversi orientamenti attraverso la descrizione di alcune esperienze raccolte nel corso della ricerca.

³ AL.FA. - Un'Altra Famiglia dopo di noi - Impresa sociale S.r.l. è una società nata dall'impegno di Intesa Sanpaolo S.p.A., Fondazione Dopo di Noi - Onlus (ANFFAS) e dal Consorzio Nazionale Comunità Solidali (Gruppo Cgm Welfare Italia).

2.6 La produzione di servizi e la difficile questione della residenzialità

Una delle maggiori battaglie al centro dell'operato delle organizzazioni che operano per la promozione dei diritti delle persone disabili in Europa è oggi quello per il diritto alla vita indipendente (assieme a quella per il diritto alla tutela, un aspetto ancora non risolto normativamente in tutti i paesi, anche europei, sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata nel 2006). Tale diritto si sostanzia in risposte di *welfare* di varia natura, che vanno dal riconoscimento di redditi individuali per le persone disabili, alla creazione e all'accessibilità di una pluralità di soluzioni abitative, alla fornitura di servizi ed ausili nelle abitazioni, all'inclusione scolastica e lavorativa. In un sistema di *welfare* familistico come il nostro (Saraceno, 1998), nel quale appaiono molto deboli le risposte che prescindono dalla famiglia, il domicilio autonomo resta molto spesso una chimera per chi non può contare su consistenti aiuti familiari, il che invalida fin dalla base il concetto stesso di vita indipendente. L'unica soluzione possibile resta quella dell'acquisto di servizi sul mercato, aperto a chi dispone di ingenti risorse economiche, tanto maggiori quanto più grande è il bisogno di cure e assistenza. Così, le persone disabili adulte si trovano molto più spesso a vivere con i propri genitori, fin quando ci sono e sono in grado di assicurare il sostegno necessario, per poi essere inserite in una struttura residenziale della rete dei servizi. Tali servizi sono giudicati carenti quantitativamente (con differenze enormi in termini di capacità di copertura del bisogno tra le varie aree del Paese), carenti dal punto di vista qualitativo, non sufficientemente differenziati (con il risultato di una scarsa personalizzazione del servizio e talvolta con la convivenza di persone con bisogni assistenziali molto diversi), eccessivamente costosi (laddove richiedono compartecipazione al loro costo in genere molto elevato, fino a 2.500/3.000 euro al mese). Il problema principale nel guardare il futuro e nel pensare ad un possibile utilizzo di risorse economiche è dunque quello dei luoghi abituali di vita. I servizi socio-sanitari residenziali inseriti all'interno della rete dei servizi (vale a dire, quelli che con meccanismi diversi, come l'accreditamento, possono godere di finanziamenti pubblici a valere sul Fondo Sanitario Regionale) sono da più parti ritenuti eccessivamente medicalizzati, strutturati e irrispettosi di una vita sufficientemente libera e soddisfacente. Talvolta è la stessa vita in comunità a essere messa in discussione come soluzione⁴. Problemi diversi sono associati ai servizi socio-assistenziali che, per definizione, in Regione Lombardia, non usufruiscono di coperture economiche di carattere sanitario e gravano economicamente totalmente o parzialmente (in caso di assenza di risorse familiari) sulle persone disabili e i loro familiari.

La richiesta delle associazioni di disabili è quella di attuare un profondo ripensamento delle politiche e dei servizi: "il tema della residenzialità deve sempre più essere concepito come un insieme di azioni che tendano a garantire il diritto alla "casa" e non "solo" il diritto al servizio. Ciò significa studiare e sperimentare soluzioni abitative che non siano solo tentativi di migliorare la qualità abitativa dei modelli esistenti (comunità e istituti – CSS e RSD per la Lombardia), ma veri e propri modelli e progetti alternativi ispirati agli scenari culturali e or-

4 Come affermò un nostro interlocutore "che senso ha usare il termine 'comunità' quando poi si viene accolti con una "scheda di ricovero"? Che senso assume questa parola dove si è obbligati a vivere in gruppo con una pretesa di capacità di mediazione che gli stessi operatori non hanno?".

ganizzativi della “vita indipendente” (Gruppo Talenti 2007). E’ in questo contesto che ci si pone la domanda su “come e a quali condizioni si possono apportare risorse aggiuntive a quelle pubbliche per contribuire a migliorare la diffusione e la qualità dei servizi residenziali” (ibidem). Il nodo della questione è ben sintetizzata da un nostro interlocutore: “è difficile discutere di tutela del patrimonio senza pensare all’offerta dei servizi. In fondo per l’amministrazione del patrimonio ci sono una miriade di soluzioni finanziarie ed assicurative. La questione vera è come creare la saldatura con il tema della residenzialità. Non si tratta solamente di mettere in comune una casa dove far vivere il proprio figlio disabile da solo o con altri. La difficoltà di realizzare strutture residenziali alternative a quelle esistenti e comprese nella rete dei servizi rimanda ad una pluralità di questioni, prime fra tutte l’ammontare dei costi e la continuità dei servizi sperimentali”. Il relativo fallimento di alcune iniziative private alternative ai servizi inseriti nella rete pubblica rende evidente come sia proprio l’operatività a comportare i maggiori costi e quindi a renderne difficile la sostenibilità nel tempo. Molti interlocutori evidenziano come il versante puramente immobiliare costituisca circa il 15% del valore complessivo delle iniziative residenziali innovative⁵ e affermano che, benché vi siano soluzioni di *project financing* che minimizzano la componente immobiliare delle iniziative (con l’aiuto di fondazioni, enti pubblici, parrocchie ed enti religiosi), queste non reggono sul fronte dei costi nel medio e lungo periodo se non sono agganciate a supporti gestionali. Va inoltre ricordato che, nel lungo periodo, i costi assistenziali dipendono molto dalle condizioni dei singoli disabili. Il problema cruciale è quindi che “la trasformazione dei patrimoni in rendite ha degli indubbi meriti per la gestione, ma per avere una rendita tale da finanziare l’inserimento della persona disabile in una struttura alternativa sono necessari patrimoni iperbolici”.

Un altro tema rilevante rimanda alla difficoltà di utilizzare patrimoni privati per migliorare la qualità di vita della persona disabile ospitata in una struttura residenziale standard, inclusa nella rete dei servizi. La vita collettiva in tali strutture preclude la possibilità di differenziare sufficientemente il trattamento tra gli ospiti, almeno per gli aspetti essenziali della vita quotidiana. Non sarebbe per esempio possibile prevedere una differenziazione nel regime alimentare per inseguire preferenze dei singoli, neanche a fronte di supplementi economici riconosciuti dalle famiglie. Questo aprirebbe notevoli problemi organizzativi nonché iniquità tra gli ospiti, “alcuni di serie A e alcuni di serie B o C” non accettabile nei servizi accreditati. Le donazioni modali (donazioni fatte allo scopo di assicurare un modo di utilizzo delle risorse donate, in questo caso a favore della persona disabile) spesso vengono destinate ad assicurare un surplus di servizi collaterali, come ad esempio il numero di ore di fisioterapia, l’assicurazione di poter trascorrere le vacanze sempre in un determinato luogo o per un numero minimo di giornate e così via⁶. L’esigenza di utilizzare servizi a parziale finanziamento pubblico preclude quindi la piena finalizzazione delle risorse economiche aggiuntive in servizi aggiuntivi. E’ intuibile come questa dicotomia non sia facilmente superabile e come alla fin fine sia molto difficile valorizzare completamente l’apporto di risorse private.

⁵ Questo dato ritorna a più riprese nelle interviste. Esso è stato anche avanzato nell’ambito di un articolo prodotto da un gruppo di analisti finanziari che si è cimentato nell’analisi della sostenibilità finanziaria delle iniziative già partite o da farsi (Buffa 2009).

⁶ E’ una prassi comune tra i familiari di persone disabili ospitate in strutture residenziali quella di fare delle donazioni modali con questi scopi.

Ciò premesso, proviamo dunque ad analizzare i diversi orientamenti emersi sul fronte della residenzialità, circoscrivendo la nostra attenzione alle iniziative che utilizzano risorse private. Come afferma Buffa (2009), esiste una consistente disponibilità, da parte delle famiglie, ad offrirsi anche come “risorsa patrimoniale” per il futuro dei propri figli disabili, impegnando e investendo quote anche significative del proprio reddito in progetti futuri di cura. La difficoltà nel tradurre questa disponibilità in opportunità concrete si colloca su due livelli. In primo luogo, questa disponibilità è vincolata primariamente (ma non esclusivamente, di solito) al percorso di vita del proprio figlio, e quindi si diffida da ipotesi neutrali, impersonali, quali grandi fondazioni o grandi strutture, non legate esplicitamente al contesto di vita futura del disabile adulto. In secondo luogo, tale disponibilità deve essere inserita all’interno di un progetto più ampio di presa in carico, prodotto in sinergia dal sistema pubblico dei servizi socio-sanitari, dalle realtà associative e volontarie, da altri soggetti potenzialmente attivabili (fondazioni di origine bancaria, realtà imprenditoriali interessate e disponibili a progetti di *corporate social responsibility*, ecc.). Come si vedrà oltre, le iniziative che vedono la progettazione di soluzioni residenziali a partire da patrimoni privati sono molto diverse e hanno punti di forza e di debolezza assai differenziati.



2.6.1 Storie di fiducia e di prudenza economica

In una ricerca svolta dal Gruppo Talenti (Zandonai e Zandrini, 2007) in cui sono state interpellate oltre 800 famiglie con persone disabili, è emerso come buona parte di coloro che hanno pensato al “dopo di noi” ritenga di potersi rivolgere per progettualità specifiche ai gestori dei servizi, in particolare alle cooperative che già conoscono per i servizi utilizzati magari in ambito diurno. In casi come questi, il patrimonio di fiducia nell’operato delle cooperative viene utilizzato per ovviare al problema della “terzietà” insita nei rapporti tra agenti che hanno diverse posizioni di forza e capacità di scelta, nonché di autodeterminazione. In tre casi emblematici, di seguito analizzati, due cooperative sociali sono riuscite, intercettando risorse private, ad abbattere notevolmente il costo dei servizi residenziali. Entrambe le cooperative sono molto radicate nel territorio e lavorano sulla disabilità con una pluralità di interventi. La Cooperativa L’Impronta⁷ lavora a Bergamo città e in quattro altri comuni limitrofi mentre la Cooperativa Namasté lavora in sei/sette piccoli comuni confinanti tra loro (sempre in provincia di Bergamo). Le cooperative hanno raccolto la riflessione portata avanti dal “Coordinamento bergamasco per l’integrazione”, un’organizzazione di 2° livello, composta da 34 associazioni che, tra le altre azioni, ha tentato di valorizzare gli immobili acquistati dalle famiglie per i propri figli disabili e lasciati inutilizzati e sfitti, tentando di costituire un ente terzo dove far convergere questi patrimoni, mantenendo però la proprietà dei medesimi per abbassare il costo della residenzialità. Vista la difficoltà di convogliare su di un terzo soggetto tale progettualità, le cooperative lo hanno fatto in prima persona nel rispetto di due punti fondanti: lo sviluppo di opportunità residenziali e il mantenimento delle proprietà immobiliari in capo alle persone disabili e delle loro famiglie.

⁷ www.coopimpronta.it

1. La prima è la storia di Daniele (nome di fantasia), utente storico dei servizi della Cooperativa L'Impronta, persona disabile con un ritardo mentale lieve che, a metà anni novanta, è rimasta sola a vivere in una stalla, dove ha sempre vissuto con i suoi genitori. Il suo tutore inizialmente chiede un intervento di assistenza e accoglienza da parte di varie famiglie del territorio, successivamente decide di cedere in concessione d'uso l'immobile di proprietà di Daniele alla cooperativa L'Impronta per 15 anni (dal 1997 al 2002). L'immobile viene ristrutturato dalla cooperativa e al suo interno viene avviata, anche grazie a un contributo di circa 51.000 euro, una comunità alloggio con 10 posti che viene successivamente accreditata come CSS dalla Regione Lombardia. La presenza di Daniele è fuori quota, la cooperativa si è impegnata ad "assistere e curare in tutto e per tutto" Daniele per il resto della sua vita. La formula adottata prevede che Daniele rimanga padrone del terreno dove sorge la comunità mentre l'edificio sia di proprietà della cooperativa. Alla morte di Daniele, si porrà la questione di trattare con i suoi eredi per il riscatto/acquisto del terreno.
2. La seconda esperienza riguarda Alessandro che dal 2009 vive in una comunità gestita dalla Cooperativa L'Impronta all'interno della casa che era stata dei propri genitori, deceduti 10 anni fa. Le sorelle di Alessandro, dopo aver scartato l'eventuale reclutamento di una badante a tempo pieno, hanno cercato altre soluzioni. L'accordo con la cooperativa ha permesso di poter utilizzare l'immobile di proprietà della famiglia come appartamento protetto per poter ospitare, oltre ad Alessandro, altre quattro persone. A questo scopo si è ricorso al cosiddetto "trust all'italiana", avvalendosi dell'art. 2645 ter del codice civile relativo alla trascrizione della proprietà, con cui si affida l'utilizzo di un bene ad un soggetto terzo, in questo caso la cooperativa. L'immobile è quindi restato di proprietà di Alessandro e delle sue sorelle, ma si tratta di una proprietà vincolata. Alla morte di Alessandro o al deterioramento delle sue condizioni, la cooperativa si impegna a trovargli una nuova collocazione e la famiglia si impegna a stipulare con la cooperativa un normale contratto di affitto con un minimo e un massimo prestabilito rispetto agli indicatori di mercato. Questa soluzione ha abbassato molto il costo della retta in appartamento protetto. Alessandro paga ¼ della retta che si aggira attorno a 2.500 euro al mese (83 euro al giorno).
3. Anche nella terza esperienza una famiglia ha destinato ex art. 2645 ter del codice civile un immobile, in questo caso acquistato ad hoc, per la realizzazione di una struttura residenziale per 2/3 persone con disabilità lieve seguiti da un educatore per 2/3 ore al giorno. La Cooperativa Namasté ha la completa autonomia nella gestione del servizio, ma la proprietà dell'immobile resta in capo alla famiglia. Importante sottolineare che in questo caso sono in vita entrambi i genitori che vogliono vedere realizzata la maggior autonomia possibile per il proprio figlio con disabilità lieve.

In tutte le tre esperienze analizzate le famiglie (o il tutore) delle persone con disabilità disabili hanno messo a disposizione delle cooperative, senza perderne la proprietà, le risorse immobiliari con strumenti diversi (comodato d'uso e trascrizione di proprietà ex art. 2645 ter del codice civile).

In tutti i casi le famiglie conoscevano già, apprezzandoli, i servizi resi dalle cooperative con cui hanno poi progettato la messa a disposizione degli immobili. In cambio della disponibilità degli immobili, le cooperative garantiscono sconti significativi sul costo dei servizi e si prendono in carico in via permanente i disabili. Con il passare del tempo si è sviluppata una maggiore attenzione alle dimensioni contrattuali che contribuiscono a rendere sostenibili nel tempo le

iniziative. Le differenze tra la vicenda di Daniele e quella di Alessandro sono evidenti. Per la prima ci si trova attualmente a fare i conti con il problema delle trattative con gli eredi e con un margine di incertezza sui parametri economico-finanziari della continuazione della CSS insediata. Nel caso di Alessandro si sono invece stabiliti fin dall'inizio i criteri per dare continuità all'esperienza con la trasformazione dell'utilizzo dell'immobile attraverso un regolare contratto di affitto, già stabilito nei suoi caratteri essenziali. Per le cooperative resta un punto di forza la capacità di utilizzare risorse private a favore di una persona disabile avvalendosi di un capitale di fiducia già accumulato mantenendo la proprietà intatta.



2.6.2 Fiducia e *pooling* di risorse pubbliche e private

La Fondazione Fonos rappresenta un caso interessante ai nostri fini perché mostra come, e a quali condizioni, si possa fare *pooling* tra risorse private e risorse pubbliche per la residenzialità. La Fondazione è nata nel 1995 su iniziativa dell'istituto "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini (LC) e di vari gruppi associativi costituitisi per cercare una risposta ai molteplici interrogativi che si presentano ai disabili, in particolare gli adulti e le loro famiglie.

Un obiettivo della Fondazione è attivare servizi residenziali per i disabili adulti che non possono più usufruire del sostegno della famiglia. Gli immobili che ospitano le residenze di solito giungono alla Fondazione con donazioni modali che possono prevedere sia un'obbligazione alla destinazione d'uso sia uno specifico beneficiario (ad esempio una residenza che ospiti la persona disabile la cui famiglia ha effettuato la donazione). Ad oggi, sono attive cinque iniziative di questo tipo. La Fondazione non gestisce in prima persona i servizi, ma li affida a terzi (sulla base di precise modalità stabilite in un "documento dei principi e delle regole") e mantiene i requisiti regionali per l'accreditamento e l'autorizzazione al funzionamento in modo da essere inclusa nella rete dei servizi beneficiari di fondi pubblici. E' quindi la Fondazione stessa ad essere intestataria dell'autorizzazione e a controllare il buon andamento della gestione. Questo è indubbiamente un punto di forza: rientra nei criteri strutturali (ma non solo) necessari per l'accreditamento e, molto spesso, come testimoniano osservatori esterni, li supera ampiamente, garantendo una forte personalizzazione dei servizi e l'abbattimento dei costi grazie ai contributi patrimoniali. In un certo senso, è come se compensasse la scarsa innovatività delle soluzioni sviluppate con l'alto livello qualitativo del servizio. Il ricorso al comodato d'uso gratuito da parte di soggetti privati serve anche per dimostrare la capacità progettuale e gestionale della Fondazione e permettere al donante stesso di valutare la bontà di un eventuale lascito testamentario che permetta di continuare l'attività avviata.

L'altra attività interessante ai fini di questa ricerca è quella di consulenza - che si esplica sia sul fronte della tutela della persona (prevalentemente per la tutela giuridica) sia su quello della tutela patrimoniale - attraverso un *pool* di professionisti che operano prevalentemente su base volontaria. La famiglia che richiede il servizio di consulenza è tipicamente composta da genitori anziani, con qualche problema di salute incombente e che "ha paura di lasciare le cose incompiute". Non ci sono modelli pre-costituiti: ogni progetto si costruisce sui bisogni e le risorse delle singole famiglie.

Fonos si propone quindi di favorire sia la generazione delle rendite sia lo sviluppo e l'erogazione di servizi. "Quanto al privilegiare la produzione di rendite o altro, si vede di volta in volta. Noi aiutiamo i familiari a fare il passo di fidarsi di qualcun altro e a capire che 'ho bisogno di qualcuno per spendere bene i soldi che ho accumulato'". Uno dei punti di maggiore forza della Fonos è quella di attingere alla progettualità e alle risorse patrimoniali dei familiari dei disabili che in qualche momento della loro vita hanno frequentato l'istituto "La Nostra Famiglia". La solidità storica e gestionale dell'istituto è in grado di ispirare la fiducia necessaria ai singoli per mettere a disposizione patrimoni economici anche ingenti. A ciò contribuisce inoltre anche la capacità di utilizzare risorse pubbliche e di valorizzarle al massimo, integrando quelle private, per la produzione di servizi reali e di consulenza personalizzati e di qualità, rispondendo a bisogni molto differenti.



2.6.3. Chi va piano va sano e va lontano....

Una delle azioni intraprese per sostenere il "dopo" e il "durante noi" riguarda lo sviluppo di quelle che vengono normalmente definite "palestre di autonomia". Si tratta di servizi che intendono avviare le persone con disabilità a una vita autonoma sviluppando capacità e competenze per quando dovranno fare a meno (per scelta o necessità) degli aiuti familiari, come cucinare, ordinare il proprio ambiente di vita, gestire un budget domestico e così via. Le persone con disabilità trascorrono a piccoli gruppi dei brevi periodi (anche solo un fine settimana) in appartamenti di civile abitazione seguiti da operatori e volontari. Spesso queste risposte sono sviluppate da associazioni come servizi successivi alle iniziative per la socialità e il tempo libero dei disabili e delle loro famiglie. Talvolta sono pensate anche come servizi di sollievo per i familiari *caregiver*. Coinvolgono perlopiù un numero molto limitato di persone con lieve o moderata disabilità e richiedono una consapevolezza da parte dei familiari circa l'importanza del "durante noi" sia come valore in sé, sia in preparazione al "dopo di noi".

In che modo questo tipo di servizi è collegato al nostro tema? Lo si evince dalla storia di una piccola associazione milanese che si chiama "Gli amici di Silvia".

L'Associazione è sorta nel 1998 su proposta e in stretta collaborazione con la Fondazione ENAIP Lombardia e tenta di rispondere al profondo bisogno di aggregazione rilevato in giovani con varie disabilità (dai 18 ai 30 anni, e oltre), ormai inseriti nel mondo del lavoro o in corso di formazione, ma che si trovano in uno stato di forte isolamento per ciò che riguarda la vita sociale. L'associazione ha inizialmente sviluppato un progetto base denominato "spazio per crescere tra amici" in cui i giovani associati hanno potuto sperimentarsi in un gruppo di pari, sviluppando negli anni una sempre maggiore autonomia nel partecipare, proporre e organizzare attività del tempo libero. Ora l'associazione è impegnata in un secondo progetto chiamato "autonomie" per dare risposta alla preoccupazione delle famiglie per realizzare l'autonomia abitativa dei figli nel breve e lungo termine. Il progetto è in evoluzione ma, a grandi linee (per conoscerne le singole tappe vi veda il sito dell'associazione⁸), possiamo individuare i seguenti punti di snodo: si è partiti affittando e facendo utilizzare ai ragazzi disabili una cucina attrezzata. In seguito è stato utilizzato un residence dell'AGESCI per ospitare un piccolo gruppo di ragazzi disabili per cinque giorni ogni due o tre mesi. Nel frattempo, un genitore ha messo a disposizione in comodato d'uso gratuito per quattro anni un appartamento da utilizzare da gruppi di massimo quattro persone per una settimana, sempre come palestra di autonomia e vita indipendente. A questo punto però non tutti se la sono sentita di farne uso e sono rimaste sei famiglie "con degli obiettivi anche personali". In due anni, ciascuna persona del gruppo ha potuto stare in questo appartamento 12 settimane. Nel prossimo biennio l'idea è di allungare ulteriormente i giorni di permanenza. Gli interlocutori hanno sottolineato che il percorso verso un'autonomia possibile deve essere realizzato con molta lentezza e che "ci si prefigura il futuro lavorando nel presente e facendo perno sull'amicizia tra ragazzi e tra genitori".

La progettualità dell'associazione si è poi arricchita di altri elementi. Coloro che hanno aderito all'iniziativa del progetto "autonomie" hanno avuto tempo e modo di sperimentare con i loro figli la soddisfazione generata dalla vita tra pari, seppur con il sostegno e il monitoraggio continuo di genitori, amici e volontari. La relazione tra genitori è tale che sono arrivati a pensare di mettere delle risorse in comune per la creazione di un cosiddetto "condominio solidale" anche perché la disponibilità dell'appartamento in usufrutto verrà meno tra circa due anni. L'idea è di promuovere per i loro figli la possibilità di "vivere insieme ora che si conoscono e stanno bene insieme", costruendo "una rete che non si vede ma c'è". Alcuni operatori si sono già detti interessati a viverci con la propria famiglia. I genitori pensano ad una convivenza tra i loro figli che hanno livelli e tipologie simili di disabilità, il che permetterebbe di abbattere i costi gestionali della soluzione immaginata. Di nuovo, emerge la questione della necessaria sedimentazione dell'esperienza e della lentezza con cui ogni ulteriore passaggio deve essere proposto e attuato.

La vicenda di questa associazione insegna molto a chi si voglia cimentare con il nugolo di questioni che ruotano attorno al dopo e durante noi. Il fatto che solo poche famiglie rispetto a quelle inizialmente aderenti siano arrivate in fondo alla sequenza progettuale, mostra come sia difficile guardare al futuro e al necessario distacco delle persone disabili dalle famiglie di origine⁹. Questo è il nodo che impedisce di affrontare anche la questione della migliore progettualità economica possibile a partire dalle proprie condizioni.

⁸ <http://www.amicidilivia.it/autonomie.htm>

2.7 La produzione di rendite: l'esperienza delle Fondazioni di Comunità

Nell'ambito dell'indagine è stata intercettata anche l'esperienza in favore della disabilità della Fondazione Provinciale della Comunità Comasca. Il Fondo "Domus - Fondo amico per un domani sereno - a sostegno delle famiglie e dell'integrazione sociale delle persone con disabilità"⁹ è nato dall'iniziativa di So.La.Re - Associazione Sociale Lario Rete, consorzio di associazioni dell'erbeso, a partire dall'esigenza, più volte segnalata da parte dei genitori delle persone disabili, di "trovare una via percorribile al dopo di noi". Costituitosi nel febbraio del 2008 con un capitale iniziale di 35.000 euro esso è finalizzato a: "predisporre strumenti e modalità di investimento idonei a garantire le famiglie sul futuro dei loro figli disabili; sostenere nella scelta le famiglie che si apprestano a fare scelte sul "durante noi" e "dopo di noi"; realizzare strutture e appartamenti protetti; creare e sostenere reti sociali ed associative di riferimento a sostegno delle residenze e della comunità" (da regolamento). Il fondo è alimentato da donazioni che possono essere erogate per realizzare le finalità generiche oppure essere vincolate, in tutto o in parte, alle esigenze di una specifica persona disabile, una caratteristica peculiare di Domus. Esso contiene potenzialmente una duplice componente solidaristica. Si legge dal depliant che tra le esigenze dei genitori che possono essere soddisfatte dal fondo c'è quella di "aiutare coloro che hanno minori possibilità economiche, [creando] un circolo di solidarietà, facendo confluire in questo Fondo le donazioni di più famiglie e persone disponibili ad aiutare" ma anche quella relativa al fatto che "se lo desidera, il genitore può anche chiedere alla Fondazione che le eventuali risorse rimaste dopo la scomparsa del figlio/a vengano destinate ad aiutare, in suo nome, altre persone disabili". In altri termini, oltre ad una solidarietà di lungo periodo dovuta al fatto che le somme donate, una volta giunta a compimento la vita del beneficiario, restano nel circuito delle persone disabili, è possibile finalizzare individualmente tali risorse.

La decisione di dare vita al Fondo Domus è stata frutto di un percorso piuttosto lungo. Insieme alla Fondazione Comasca, So.La.Re ha prima vagliato due strumenti alternativi di convogliamento di risorse economiche, il *trust* e le polizze assicurative, scartati per più motivi. Si è così deciso di costituire un fondo presso la Fondazione Comasca per le economie realizzabili nella gestione di grandi masse patrimoniali, per i benefici fiscali assicurati, per le garanzie di continuità nel tempo e per la possibilità di coniugare la solidità economico-patrimoniale con la necessaria personalizzazione data dallo strumento di alimentazione del

⁹ A questo proposito si cita anche l'iniziativa "ProgettaMI - Dal dopo di noi al durante noi", (www.progettami.it; www.ledha.it/progettami) della quale abbiamo notizia a rapporto ormai chiuso. L'intervento è promosso da LEDHA - Lega per i diritti delle Persone con Disabilità, Idea Vita Onlus e SIR - Consorzio Solidarietà in Rete e cofinanziato da Comune di Milano - Assessorato alla Salute (che ha partecipato anche alla progettazione) e da Fondazione Cariplo. Il progetto intende costituire una rete integrata di servizi nella città di Milano per la preparazione del "dopo di noi" attraverso il "durante noi", che limiti esperienze episodiche e frammentarie, attivando risorse territoriali pubbliche e private. Come primo passo sono stati creati, all'interno dei nuclei distrettuali disabili (NDD) del Comune, quattro "nodi territoriali" che garantiranno la realizzazione di incontri di sensibilizzazione rivolti ai familiari e il supporto all'elaborazione dei progetti individuali di vita adulta autonoma. Parallelamente verrà realizzata la mappatura dei servizi residenziali presenti nel comune di Milano, in cui verranno sperimentati i percorsi di avvicinamento all'autonomia abitativa (questa azione verrà sostenuta economicamente dal Comune di Milano che stipulerà con i singoli gestori accordi e convenzioni ad hoc e provvederà alle rette fermo restando il ricorso, ad integrazione delle stesse, ad un contributo da parte delle famiglie e delle persone con disabilità accolte).

¹⁰ http://www.retesolare.it/AdessoEDopoDiNoi/Fondo_Domus

fondo (la donazione modale¹¹) e dalla *governance* del fondo stesso. Le decisioni in merito all'assegnazione dei frutti del fondo vengono infatti deliberate dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione, ma in base alle proposte vincolanti di un Comitato di Erogazione che vede la presenza preponderante di membri afferenti a SO.La.Re.

Dopo la sua costituzione il fondo si è incrementato piuttosto lentamente - sfiora oggi (novembre 2010) i 100.000 euro - soprattutto grazie a contributi da parte di genitori anziani. Si è quindi recentemente deciso di avviare azioni di sensibilizzazione, informazione e coinvolgimento sui genitori più giovani "più aperti a recepire questo discorso". L'approccio di base è che i genitori possano incominciare ad accostarsi allo strumento donando delle piccole somme per verificarne il funzionamento in vista di un eventuale lascito a favore della Fondazione che confluisca nel fondo stesso.

L'avvicinamento al Fondo pare essere basato sulla fiducia che la *partnership* Fondazione-Consorzio ispira, una fiducia dovuta anche al suo radicamento territoriale e alla capacità della rete consortile di aderire puntualmente ai bisogni delle persone disabili. I genitori sembrano inoltre particolarmente apprezzare il fatto che la donazione modale non necessiti di un passaggio notarile, potendo essere fatta con una scrittura privata "uno strumento che appare essere psicologicamente meno impegnativo".

Anche la Fondazione della Comunità di Monza e Brianza ha istituito un Fondo patrimoniale dedicato "Durante e dopo di noi" nell'ottobre del 2008. A differenza di Domus, questo fondo è riservato esclusivamente alla promozione e al sostegno di progettualità per il "durante e dopo di noi" di enti del terzo settore e non finanzia attività rivolte ai singoli individui. Ad oggi (novembre 2010) il fondo ammonta a 435.000 euro, di cui 150.000 euro donati dalla Camera di commercio Monza e Brianza, il restante da donatori privati. Il reddito prodotto da questo fondo verrà dedicato a progetti presentati da organizzazioni nonprofit che operano nel campo della disabilità. Il Fondo si propone come strumento per intercettare risorse specificamente dedicate alla disabilità da aggiungere alle risorse già messe in campo dalla Fondazione Cariplo attraverso il più tradizionale canale dei bandi e del concorso per progetti, in un'ottica di *pooling* più che di diversificazione del proprio operato.

Appare evidente come si tratti di orientamenti molto distinti tra loro. Mentre il fondo Domus si costituisce come strumento innovativo teso a raccogliere risorse economiche private per destinarle a servizi e azioni di sostegno anche dei singoli, cercando comunque di promuovere anche una dimensione solidaristica, il fondo della Fondazione Monza e Brianza cerca di intercettare risorse private in piena continuità con la filosofia della Fondazione stessa, quella di operare a favore dei soggetti organizzati sul territorio piuttosto che con i singoli e per i singoli, siano essi individui o nuclei familiari. In questa differenza si riflettono anche le distinzioni per ciò che attiene alle dotazioni patrimoniali e alla velocità di capitalizzazione. Nel fondo Domus si vogliono fare confluire risorse delle famiglie per le famiglie (pur cercando anche di intercettare risorse di soggetti

¹¹ Si ricordi che il contratto della donazione modale può prevedere l'inserimento di ogni sorta di "modo", dai minimi dettagli legati alle preferenze a parametri di valutazione per garantirne il compimento (come per esempio il numero di uscite, di vacanze nell'anno ecc.).

organizzati siano essi pubblici o privati) per l'innescio di una patrimonializzazione "dal basso" mentre nel secondo caso, confluiscono risorse più ingenti, di origine varia, ma destinate al sostegno di un operato con minori valenze personalistiche.

2.8. La produzione congiunta di rendite e di servizi

Come abbiamo visto, molte famiglie, specie quelle con figli disabili già adulti, interpretano il "dopo di noi" acquistando uno o più immobili come protezione economica per il futuro e, talvolta, anche come reale futuro luogo di vita per la persona disabile. Tali immobili restano il più delle volte inutilizzati, non vengono né abitati (dato che sono pensati perlopiù per il "dopo di noi" e non per il "durante noi"...) né affittati. Questa strategia finisce dunque per rivelarsi inidonea al perseguimento del progetto di vita della persona disabile quando questa necessita di accompagnamento o di qualche forma di assistenza nello svolgimento della vita quotidiana. In un sistema di *welfare* come il nostro, che destina poche risorse al sostegno della domiciliarità, il rapporto uno a uno tra persone disabili e luoghi di vita e di cura non appare il più delle volte perseguibile.

E' per andare incontro alle esigenze di queste famiglie che alcuni operatori stanno pensando a ciò che hanno denominato "immobiliarista sociale". L'idea di base è aiutare le famiglie a utilizzare le proprie risorse immobiliari nella produzione di rendite ad integrazione di altre provvidenze di *welfare*, in modo da affrontare i costi dei servizi residenziali con maggiore agio, libertà di scelta e facoltà di cambiare. Questo vale ovviamente per i contesti in cui vi è una certa abbondanza di servizi residenziali come la Lombardia, mentre avrebbe meno senso laddove i servizi non ci sono. La questione che si pongono è allora quella di capire come aiutare le famiglie che hanno figli disabili adulti e che hanno già fatto una scelta di acquisto immobiliare – anche di piccoli immobili – a trasformare utilmente il loro investimento visto che "a livello aggregato sono a disposizione patrimoni ingenti e rendimenti vicini allo zero"¹². L'"immobiliarista sociale" dovrebbe essere un soggetto professionalmente molto accreditato "perché è difficile che una famiglia ceda l'immobile a chiunque". Affidare i patrimoni immobiliari ad un immobiliarista professionale – con gli opportuni incentivi, stante le peculiarità di questo segmento di mercato – permetterebbe sia di creare delle rendite, sia di abbattere il costo della residenzialità e di creare una rete di strutture composite e adattabili ai bisogni mutevoli delle persone disabili. Mantenere il legame tra proprietari ed eventuali utilizzatori degli immobili permetterebbe altresì di non mettere in crisi il sistema abitativo alla morte dei proprietari e minimizzerebbe il rischio di immobilizzare i patrimoni, creando delle rendite (sotto forma anche di usufrutto) per le persone disabili. L'agenzia che fungesse da immobiliarista sociale dovrebbe essere garante dell'integrazione economico-finanziaria per tutta la durata del bene e del patrimonio. Le famiglie godrebbero dell'effetto benefico dell'azione collettiva, facendo gestire i propri beni ad un soggetto che dovrebbe essere in grado di garantire rendite più elevate e/o più certe rispetto ad altri eventuali gestori.

¹² Coloro che hanno avanzato questa idea sostengono che l'acquisto di immobili non sia la migliore strategia di finalizzazione delle risorse economiche. Suggestiscono invece, nel caso di disabilità fin dalla nascita, di provvedere all'accantonamento di risorse mobiliari attraverso strumenti assicurativi fin dai primi anni di vita, pur sapendo che quello è un periodo in cui "le famiglie hanno ben altro per la testa...".

Per il soggetto pubblico sarebbe un'occasione per accompagnare una rete di soggetti che si avvicinano alla loro autonomia e un modo per alleggerire i costi per la disabilità.

Quella dell'“immobiliarista sociale” è un'idea in cerca di fattibilità essendo stata avanzata (dal gruppo di persone che fa perno attorno alla Fondazione Idea Vita) ma non oggetto di specifiche analisi finanziarie, organizzative e quant'altro. Né è stato individuato il profilo ideale di tale immobiliarista. Potrebbe essere una fondazione di partecipazione che generi dunque risorse per integrare i mezzi dei singoli nel tempo. Questa soluzione potrebbe intercettare azioni filantropiche vista la fiducia che potrebbe ingenerare. Vi si potrebbe affiancare una figura terza – quella del monitore, sul modello Idea Vita- a garanzia che il disabile stia vivendo al meglio a fronte delle proprie risorse e limiti. L'idea proposta è di più facile realizzazione nei grandi contesti metropolitani, vista la necessità di recuperare un numero congruo di immobili tale da rendere appetibile ad un operatore professionale l'operazione dal punto di vista economico.



2.9 Alla ricerca di solidarietà e di mutualità

Uno degli obiettivi di questa parte di ricerca era analizzare se e in che modo fossero state intraprese delle azioni collettive solidaristiche con il coinvolgimento di risorse private per la disabilità. Come si può evincere da quanto illustrato in questo capitolo, ben poche sembrano essere le iniziative che vanno in questa direzione. E' un risultato in qualche maniera atteso ma vale la pena ritornare specificamente sui motivi che sembrano rendere difficile la condivisione di patrimoni privati per la disabilità e specificamente per progetti a lungo termine partendo da un'affermazione, che può sembrare provocatoria ma si è rilevata profetica, resa dalla prima persona intervistata, conoscitrice del mondo della disabilità da decenni: “ad oggi le famiglie non hanno un'entità di riferimento di cui si fidano per indirizzare il risparmio ed affidarvi il patrimonio. E allora alla fin fine succede che quelle benestanti si arrangiano, comprano la bella casa in riviera e sperano che, quando non ci saranno più, il figlio disabile potrà viverci con l'aiuto di una o più badanti, le famiglie più povere si aggregano e le famiglie profetiche fanno le fondazioni di partecipazione”. L'aggregazione delle famiglie meno abbienti si traduce, sempre nelle parole del nostro interlocutore, nel “mettersi insieme per affrontare un bisogno: trovare una casa al figlio, trovare una cooperativa che gestisca i servizi o rompere le scatole alle istituzioni”. Se leggiamo però i dati forniti dallo studio di Zandonai e Zandrini (2007), si evince che l'aggregazione, il coordinamento e la ricerca di forme di rappresentanza riguarda ancora una minoranza delle famiglie intervistate, solamente il 37%. Alla base dunque, permane la difficoltà a uscire da una dimensione individuale

nel fronteggiare i problemi posti dalla disabilità. L'aggregazione risulta spesso funzionale alla risoluzione di problemi specifici in cui è necessario "aumentare il volume della voce" per ottenere qualche tipo di risposta. Questo vale per tutte le tre tipologie di famiglie, ma soprattutto per quelle che non possono che fare appello a questa unione per vedersi riconoscere qualche forma di risposta al proprio bisogno. Le famiglie benestanti si aggregano poco tentando di risolvere da sé i problemi. Le famiglie "profetiche" si aggregano grazie alle risorse economiche e materiali (ad esempio il tempo libero), ma soprattutto culturali e cognitive di cui dispongono. Spesso facendo da apripista, da interlocutore informato nei confronti della pubblica amministrazione, "facendo cultura", impegnandosi in prima persona nello sviluppo di servizi e idee progettuali, spesso anche investendo risorse proprie. Le vicende della Fondazione Idea Vita e delle persone che l'hanno ispirata possono essere, prese ad esempio. Nonostante l'innovazione rappresentata dalla Fondazione e il costo relativamente modesto di adesione (in considerazione dei servizi resi, della sua capacità di *partnership* e di cooptazione di risorse, professionisti e altro ancora) essa fatica però ad attrarre nuove famiglie.

Perché dunque la difficoltà di mettere insieme risorse economiche per fronteggiare problemi comuni? Perché la maggior parte delle persone interpellate riferiscono di una generalizzata fatica, anche solo "a parlare di soldi"? Senza pretesa di esaustività, si provano qui a identificare alcune questioni citate:

- a. avere un orizzonte temporale spesso molto breve fa sì che ci si concentri nel presente e sul proprio caso. Le famiglie "sono schiacciate da un peso e da un dolore enorme che si traduce in grettezza";
- b. la mancanza di fiducia: "prima, si lasciava tutto al parroco o al comune, sapendo che loro avrebbero provveduto al bene del proprio figlio, ci si fidava" oppure, "si lasciava all'istituto in cui il figlio è cresciuto o in cui ha trascorso parte della propria vita che si vedeva come un faro nella notte per quando non ci si sarebbe più stati Oggi, non ci si fida più di nessuno". Come abbiamo visto vi sono contesti che più di altri sono in grado di generare fiducia. La storia di ciò che stanno facendo alcune cooperative intervistate dimostra come la fiducia sia generata dal tempo, dall'esperienza nel loro operato, dalla vicinanza territoriale e dalla capacità di controllare progettualità ed esiti della loro azione;
- c. esiste la consapevolezza che la messa in comune di risorse senza un'adeguata capacità di progettare e accompagnare progetti di vita non serva, che si rischi di disperdere quel poco o tanto messo da parte per il prosieguo della vita della persona disabile;
- d. le famiglie faticano molto ad accettare che il proprio figlio possa avere una casa che non sia quella per loro acquistata o in un cui hanno vissuto da sempre. Il modello "ognuno a casa propria", come si è più volte segnalato, non ha alcuna sostenibilità economica. Nello sviluppo di iniziative residenziali piccole, una persona disabile starà a casa sua, gli altri vi si dovranno trasferire, e al limite, trasformare in rendite per tutti il patrimonio immobiliare di cui dispongono o che è stato a loro riservato. Come illustrato, l'operazione sembra più facile quando a promuoverla non sono i genitori della persona disabile ma altri soggetti tutori;
- e. esiste un problema diametralmente opposto: mettere, per esempio, a disposizione un immobile per lo sviluppo di una comunità appartamento può richiedere che l'esperienza continui anche quando quella non sia più una soluzione valida per il proprio figlio. Pur utilizzando patrimoni propri, le

necessità assistenziali possono mutare più rapidamente della capacità di assicurare la necessaria continuità assistenziale, aggiungendo servizi e supporti. Mentre i denari e, in parte anche gli immobili, sono fungibili, le persone e i loro bisogni non lo sono. Su questo punto più persone hanno evidenziato come sia più facile fare massa critica mettendo insieme patrimoni privati tra persone che non si conoscono che non il contrario, dove ognuno ha un portato di bisogno diverso, dove si rischia di costruire progetti che poi si rivelano insostenibili per via dell'incompatibilità delle persone disabili;

- f. le famiglie faticano a mettere in comune risorse anche perché ciò è vissuto come una situazione contrattualmente senza ritorno ("una volta donato, donato è, a prescindere da che cosa succeda alla persona disabile") o perché non accettabile nella comunità dei pari;
- g. in mancanza di regole chiare su quanto resti economicamente in capo alla pubblica amministrazione (nelle sue varie articolazioni – nazionale, regionale, locale – e nelle varie forme, trasferimenti monetari o servizi), la condivisione di risorse è un'azione di ultima istanza che, in qualche maniera, può precludere il riconoscimento di un necessario intervento da parte del soggetto pubblico;
- h. in un contesto familistico come quello italiano, si chiede molto alla famiglia in termini di impegno e capacità di cura ma all'interno di essa tendono a rimanere anche le precue forme di solidarietà, anche quella economica. Soprattutto in presenza di una discendenza che vada al di là della persona disabile, appare preferibile approntare soluzioni che la premino, piuttosto che rendere disponibili (alla morte della persona disabile stessa) risorse ad altre persone disabili esterne alla famiglia.

2.10 Spunti per la progettazione della Fondazione Cariplo

In conclusione a queste note, riepiloghiamo alcuni spunti emersi nel corso del lavoro che, anche in mancanza di un sapere strutturato e sedimentato, potrebbero essere utili alla progettualità della Fondazione Cariplo. Alla domanda "che cosa potrebbe fare la Fondazione Cariplo su questo tema?", quasi tutti gli intervistati hanno identificato azioni precise, esprimendosi senza conoscere il quadro di vincoli ed opportunità entro cui si collocava la domanda e facendo dunque emergere sia dei *desiderata*, sia indicazioni maggiormente costruite e organizzate. La maggior parte delle risposte fa riferimento alla capacità della Fondazione Cariplo di ispirare fiducia in coloro che potenzialmente sarebbero pronti ad affidare parte dei propri patrimoni per la realizzazione/mantenimento nel tempo di una buona qualità della vita per le persone disabili, intercettando anche donazioni da altri soggetti. Quando si è fatto riferimento alla Fondazione Cariplo lo si è fatto in senso lato, estendendo tale riconoscimento di fiducia anche alle Fondazioni di Comunità e alle agenzie speciali quali la Fondazione Housing Sociale. La parola che più è stata associata a fiducia è "territorio". La forza della fiducia ispirata dalla Cariplo starebbe sì nella sua forza economica e nella sua garanzia di continuità nella storia e per gli anni a venire, ma soprattutto nella sua "vocazione al territorio". Tale vocazione ad investire nel sociale del proprio territorio incontra infatti il bisogno delle persone disabili di non allontanarsi dai luoghi in cui hanno sempre vissuto, dagli affetti e dalle relazioni costruite, dai servizi frequentati e via dicendo. Fiducia e territorialità dunque. L'investimento nel territorio della Fondazione sarebbe anche in grado di catalizzare risorse provenienti dalla responsabilità sociale di impresa. Buona parte delle risposte ha fatto anche un diretto appello alla capacità economico-finanziaria

della Cariplo suggerendo azioni che potrebbero beneficiare dell'investimento diretto di risorse della Fondazione, come anello mancante di un sistema di *pooling* di risorse che non è in grado di reggersi da solo. Infine, sono state individuate nella Fondazione capacità organizzative di varia natura. Nel complesso è stato evidenziato come la Fondazione possa sia valorizzare il credito di cui gode nella comunità, sia patrimonializzare le iniziative promosse dalle associazioni (ma non solo).

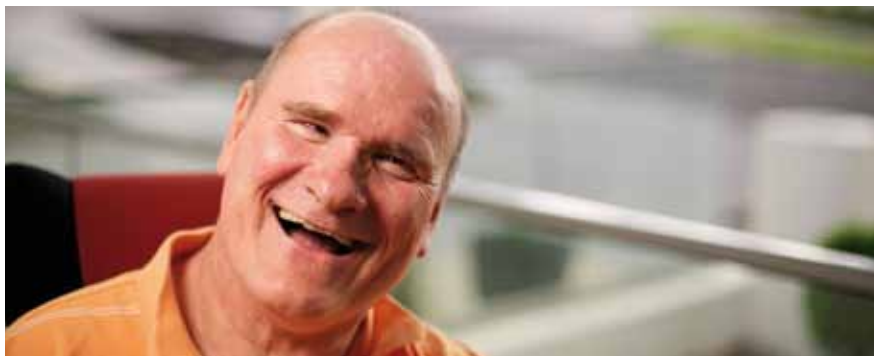
Vediamo nel dettaglio ciò che è stato proposto in ordine sparso. Cosa potrebbe dunque fare la Fondazione Cariplo?

- a. aprire canali di finanziamento che abbiano come protagonisti non solamente le famiglie e l'assistenza (il *care*) ma anche altri aspetti, ammettendo direttamente le persone disabili come possibili proponenti;
- b. sostenere anche economicamente l'azione delle imprese sociali che erogano servizi alle famiglie e alle persone disabili in modo da garantirne qualità e l'affidabilità nel lungo periodo (insieme alla libertà di scelta delle persone disabili)¹³;
- c. promuovere un'agenzia speciale, sostenere un operatore di mercato o svolgere in prima persona il ruolo di "immobiliarista sociale" descritto sopra. In parallelo Cariplo potrebbe creare un fondo di rotazione, da utilizzare per affrontare le situazioni di emergenza, ad es. un calo dei rendimenti patrimoniali o per interventi di manutenzione straordinaria degli immobili gestiti;
- d. promuovere l'accantonamento da parte delle famiglie creando un meccanismo incentivante, vale a dire, "mettendoci altrettanto": per ogni euro accantonato e destinato, la Fondazione ne mette un altro. Questo meccanismo di *matching*, permetterebbe di sostenere le risorse private e di allargare la rete dei servizi;
- e. farsi promotrice di iniziative normative per il migliore utilizzo delle risorse economiche (quali ad esempio il progetto di legge del 1994 di Mauro Paissan per l'istituzione di un *trust* dedicato alle persone disabili)¹⁴;
- f. promuovere la cultura del "durante noi", dedicando particolare attenzione al tema della finalizzazione dei patrimoni;
- g. analizzare e verificare il difficile intreccio tra fondazioni di partecipazione, tutela giuridica e terzietà, vista l'attuale proliferazione di fondazioni di partecipazione su iniziativa di comuni e/o organizzazioni di Terzo Settore esclusivamente per gestire i patrimoni;

¹³ Da questo punto di vista è molto interessante la proposta della società AL.FA. che si propone, con un apposito marchio di qualità e garanzia, di creare una rete di imprese che rispettano alti livelli qualitativi delle strutture e degli operatori coinvolti per la disabilità (vedasi www.alfadopodinoi.it).

¹⁴ Tale *trust* prevedeva la cessione della gestione del patrimonio al trustee con facoltà da parte degli eredi di rientrare nella disponibilità del patrimonio stesso alla morte della persona disabile. Solo a questo punto si sarebbero applicati gli oneri fiscali, parametrati però al momento della costituzione del *trust* stesso (<http://www.il-trust-in-italia.it>).

- h. sostenere economicamente le famiglie nel “durante e con noi” ad esempio intervenendo a favore di quelle famiglie che, seppur pronte a distaccarsi dalla persona disabile che vuole vivere autonomamente, non dispongono delle risorse economiche necessarie a partecipare ad iniziative innovative e che richiedono quanto meno un ingente investimento iniziale.



3.1 Il “rischio” di sopravvivere ai genitori

Il progressivo allungamento delle attese di vita delle persone con disabilità gravi determina un aumento della probabilità che il figlio disabile sopravviva ai genitori. Nel caso di una persona gravemente disabile, la perdita di un genitore comporta, oltre al trauma affettivo, il venir meno di una capacità di produrre reddito, erogare prestazioni informali di cura, gestire le risorse finanziarie e coordinare forme di assistenza formale ed informale. Ciò naturalmente si verifica sia per le persone disabili che vivono in istituto o in residenze di diversa natura, sia per quelle che vivono con i genitori. Per queste ultime la problematica assume evidentemente risvolti economici ed organizzativi molto più complessi.

Nel caso di un figlio disabile, la perdita di *entrambi* i genitori assume una gravità sproporzionatamente grande rispetto alla perdita del singolo genitore: vi sono infatti importanti funzioni (in particolare, di tipo gestionale e di coordinamento) che possono essere svolte anche da un solo genitore². Da ciò può derivare una speciale esigenza di assicurare non tanto il rischio di morte di ciascun genitore, ma soprattutto quello che *entrambi* i genitori muoiano.

Oltre che all'acquisto di tradizionali polizze caso morte su una testa³, i genitori di figli disabili potrebbero essere quindi particolarmente interessati a sottoscrivere polizze caso morte su due teste⁴. Quest'ultima tipologia di contratti assicurativi fornisce una copertura diversa rispetto a due contratti distinti accesi su ciascuno dei genitori⁵. Le polizze su due teste – pur essendo assai poco diffuse sul mercato – hanno dei prezzi “teorici” più bassi rispetto alla copertura assicurativa individuale su entrambi i genitori per importo complessivamente uguale. E' intuitivo infatti che nelle polizze a due teste: se sono a vita intera, l'esborso per l'assicurazione avviene in media più tardi e, se sono a durata determinata, la probabilità per l'assicurazione di dover pagare è più bassa.

¹ A cura di: Luca Beltrametti (Università di Genova), Savino di Pasquale (Allianz Assicurazioni), Andrea Fusaro (Università di Genova), Davide Maggi (Università del Piemonte Orientale). Si ringrazia la Dott.ssa Elena Cerisola per l'ottimo lavoro di assistenza nella ricerca e l'elaborazione dei materiali.

² Si noti che, dal momento che la perdita della autosufficienza per il genitore di figlio disabile assume una valenza particolarmente drammatica, può essere valutata con attenzione la possibilità di acquistare una polizza Long Term Care in capo al genitore che presta lavoro di cura.

³ Si tratta di un contratto assicurativo che prevede il pagamento di una somma a favore di un erede predeterminato qualora la persona assicurata muoia nel periodo di durata del contratto. Tali polizze possono essere “a vita intera” ovvero durare per tutta la vita dell'assicurato: in tal caso l'evento temuto (la morte dell'assicurato) si verifica con certezza ma incerto è il momento in cui esso si verifica. In alternativa, la polizza può avere una durata prefissata.

⁴ Si tratta di un contratto assicurativo che, stipulato da due persone, prevede il pagamento di una somma a favore di un erede predeterminato qualora entrambe le persone muoiano nel periodo di durata del contratto. Anche tali polizze possono essere “a vita intera” oppure con durata definita.

⁵ In caso di decesso di un solo genitore viene pagata una somma solo nel secondo caso; in caso di decesso in tempi diversi dei genitori nel primo caso si ha il pagamento di una somma al momento della morte del secondo genitore, nel secondo caso si ha il pagamento di una somma al momento della morte di ciascun genitore.

Tabella 3.1 Premi teorici di contratti assicurativi caso morte

Età marito	Età moglie	Premio unico marito (€100.000)	Premio unico moglie (€100.000)	Premio unico 2 Teste (€200.000)	Risparmio assoluto 2 Teste rispetto polizze individuali	Risparmio % 2 Teste rispetto polizze individuali
50	40	44.069	28.964	55.434	17.599	24
	45	44.069	33.245	61.826	15.488	20
	50	44.069	38.039	68.070	14.038	17
	55	44.069	43.359	73.786	13.462	16
60	50	56.078	38.039	73.630	20.487	22
	55	56.078	43.359	81.914	17.523	18
	60	56.078	49.206	89.928	15.356	15
	65	56.078	55.676	97.184	14.570	13
70	60	69.029	49.206	95.590	21.645	18
	65	69.029	55.676	107.038	17.667	14
	70	69.029	62.597	116.862	14.764	11
	75	69.029	69.803	125.284	13.548	10
80	70	80.926	62.597	124.204	19.319	13
	75	80.926	69.803	136.176	14.553	10
	80	80.926	76.778	146.450	11.254	7
	85	80.926	83.231	154.232	9.925	6

Fonte: nostre elaborazioni

Nella Tabella 3.1 si mostrano i prezzi *teorici* di coperture assicurative caso morte a vita intera stipulate da coniugi per alcune età del marito e della moglie. È importante notare che tali prezzi devono essere considerati appunto “teorici” e puramente indicativi, dal momento che essi *non* incorporano i caricamenti che garantiscono alla compagnia di assicurazione la copertura dei costi amministrativi e un normale margine di profitto. Inoltre, attualmente, la domanda per tali prodotti è considerata troppo bassa per giustificare i costi associati alla commercializzazione di un nuovo prodotto assicurativo con queste caratteristiche. Pur in mancanza di un mercato che consenta le economie di scala necessarie a una gestione economicamente non deficitaria di un portafoglio di polizze “su misura” quali quelle di cui stiamo parlando si intravede comunque una possibilità per una eventuale Fondazione specializzata di ottenere questo genere di servizio dalle imprese di assicurazione. Si tratterebbe di far leva sull’attenzione che alcune di esse hanno per tematiche di tipo sociale che le hanno spinte a dedicare parte delle loro risorse ad attività nonprofit (si prenda quale esempio per tutte l’attività della Fondazione UmanaMente, istituita da Allianz). L’antieconomicità di una gestione non “di massa” di queste tipologie tariffarie potrebbe quindi a pieno titolo essere ricompresa dalla compagnia tra le sue attività nonprofit, con specifico riconoscimento del relativo centro di costo e, magari, anche con un’effettiva considerazione della sua valenza ai fini della redazione di un bilancio sociale.

Pur con queste premesse, la tabella 3.1 offre alcune indicazioni significative: l'acquisto di una polizza su due teste risulta sempre meno costoso rispetto all'acquisto di due polizze individuali che garantiscano la stessa copertura complessiva. Ovviamente, nell'esempio citato, l'acquisto di una copertura da 200.000 euro su due teste non è equivalente rispetto all'acquisto in capo alle due stesse persone di polizze individuali da 100.000 euro (se fossero equivalenti avrebbero lo stesso costo). Tuttavia, se si ritiene che, nel caso specifico delle persone con figli disabili, il prodotto assicurativo su due teste sia particolarmente utile, il fatto che esso risulti, almeno in linea teorica, anche meno costoso rende la prospettiva particolarmente interessante. Per esempio, per una coppia di genitori in cui il marito ha 60 anni e la moglie 55 il risparmio in termini assoluti è pari a 17.500 euro circa ovvero il 18% della spesa relativa all'acquisto di due, distinte, polizze individuali.

Da questo punto di vista, il ruolo di una Fondazione specializzata (costituita ad hoc o preesistente che volesse perseguire queste finalità) potrebbe consistere nel negoziare collettivamente l'acquisto di polizze su due teste. Ciò potrebbe risultare particolarmente utile dal momento che si tratta di un mercato assicurativo con qualche complessità tecnica e con possibilità di decollo solo se si raggiunge una massa critica sufficiente per contrattare con il mondo assicurativo l'attivazione di polizze di questo tipo. Ciò può essere ottenuto con: i) un'azione di informazione presso le associazioni di genitori; ii) una garanzia – fornita alle famiglie da un ente nonprofit con una sua forte credibilità – circa la correttezza attuariale del prezzo; iii) la sottoscrizione di tutte le polizze, per esempio, in una “finestra temporale” annua.

Un ulteriore argomento di ordine generale in favore dell'utilizzo di prodotti assicurativi vita (in questo caso sia “a due teste” sia “a testa singola”) consiste nel fatto che le risorse che giungono al figlio disabile al momento del decesso dei genitori restano *al di fuori dell'asse ereditario*: ciò può semplificare eventuali problematiche legate alla successione in presenza di più eredi⁶; coerentemente, tali capitali erogati nelle polizze caso morte non sono soggetti ad imposta di successione. Tali somme sono anche esenti dall'ordinaria imposizione sui redditi degli investimenti finanziari e non sono né pignorabili né sequestrabili (art. 1923 cc). Un significativo beneficio fiscale viene riconosciuto ai premi pagati da persone fisiche per assicurare il rischio di morte, invalidità permanente superiore al 5% e non autosufficienza⁷: si ha una detrazione d'imposta del 19% dei premi versati per un importo annuo fino a 1.291,14 euro. Per quanto concerne il trattamento fiscale delle prestazioni l'art. 34, ultimo comma, del DPR 29 settembre 1973, n. 601, dispone che i capitali percepiti in caso di morte in dipendenza di contratti di assicurazione sulla vita sono esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche e dall'articolo 6, comma 2, del TUIR, secondo cui non costituiscono ipotesi reddituale le indennità conseguite, anche in forma assicurativa, a titolo di risarcimento dipendente da invalidità permanente o da morte. Pertanto, se l'evento che determina l'erogazione della prestazione è la morte, l'intero ammontare delle somme corrisposte non è soggetto a tassazione, indipendentemente dalla detrazione dei premi. Si noti infine che, nel caso di premorienza del figlio disabile rispetto ai genitori, resta la possibilità di cambiare il beneficiario della polizza senza costi sostanziali.

⁶ Qualche contestazione da parte di altri eredi legittimi può sussistere nel caso di premio assicurativo unico pagato in tempi molto prossimi al decesso dell'assicurato: in tal caso si può pensare forse ad un tentativo di aggiramento delle norme che regolano le successioni.

⁷ A condizione che l'assicurazione non abbia diritto di recesso dal contratto.

3.2 La massimizzazione delle risorse a disposizione del figlio

Normalmente la trasmissione per via ereditaria dei beni di famiglia avviene per lo più in situazioni in cui non si prevede che l'erede consumi in vita la totalità di tali risorse: spesso il figlio trasmette a sua volta i beni ereditati ai propri discendenti.

Nel caso invece di figli gravemente disabili il problema della discendenza successiva spesso non si pone e si pone invece il problema opposto: mettere il figlio in condizione di consumare in vita la totalità delle ricchezze che sono nella sua disponibilità. Si verifica spesso il caso di genitori che – proprietari dell'immobile di abitazione – lasciano al figlio disabile la proprietà di tale immobile⁸ confidando che egli possa beneficiarne come abitazione e/o come risorsa economica per il finanziamento delle necessità di cura. Spesso quindi due esigenze devono essere conciliate: da un lato si vuole che il figlio possa continuare ad abitare la casa in cui ha vissuto con i genitori, dall'altro si vuole che questo sia posto in condizione di consumare tutta la propria ricchezza in vita senza lasciare risorse residue.

Una possibile soluzione consiste nella cessione della nuda proprietà dell'immobile con riserva dell'usufrutto in capo al figlio disabile: ciò consente al figlio di continuare ad abitare la propria casa (o di ricevere un affitto per l'intera durata della propria vita) e di disporre immediatamente di un patrimonio finanziario. La cessione della nuda proprietà con riserva di usufrutto in favore del solo figlio espone i genitori a perdere il diritto di risiedere nell'abitazione in caso di premorienza del figlio. Nel caso in cui la casa sia l'abitazione dei genitori, è pertanto opportuno attuare una riserva di usufrutto anche in favore di questi. In termini concreti, ciò potrebbe essere attuato al momento della vendita dell'immobile riservando l'usufrutto ai genitori ed al figlio pattuendone – con il benessere dell'acquirente – il carattere congiuntivo con il patto di accrescimento in capo al superstite⁹. Alternativamente, potrebbe ricorrersi alla configurazione dell'usufrutto successivo, attraverso la riserva dell'usufrutto da parte dei genitori a loro favore e poi, alla loro morte, a favore del figlio¹⁰. E' evidente che la presenza di una pluralità di usufruttuari riduce il valore della nuda proprietà e ne rende la determinazione più complessa¹¹.

⁸ Per un'analisi circa la diffusione, in Italia, del bene "casa" si rimanda a Baldini, 2010.

⁹ "Nell'interpretazione di un contratto di compravendita immobiliare, l'esistenza dell'usufrutto congiuntivo con diritto di accrescimento reciproco dei co-usufruttuari può desumersi, oltre che dalla riserva di usufrutto in capo ai danti causa sull'intero immobile "loro vita naturale durante" (senza precisazioni di sorta sulla ripartizione delle quote di rispettiva attribuzione), anche dal comportamento complessivo delle parti, e, segnatamente, degli acquirenti la nuda proprietà, che intesero inequivocabilmente la pattuizione come attributiva del diritto di accrescimento assicurando stragiudizialmente, a richiesta del co-usufruttuario superstite, il rilascio dell'immobile entro congruo termine" (Tribunale Bari, 9 dicembre 2004, in *Giurisprudenza locale - Bari* 2004).

¹⁰ In quanto limitato ad una sola sostituzione, non violerebbe il divieto posto dall'art. 796 cc.

¹¹ Si noti al riguardo che il legislatore fiscale adotta una drastica semplificazione laddove (TU Imposta di registro, DPR 26/4/1986, n. 131, artt. 46 e 48) stabilisce che il valore dell'usufrutto in presenza di più di un usufruttuario viene determinato "tenendo conto dell'età del più giovane dei beneficiari".

In alternativa, il testamento del genitore può individuare in una fondazione l'esecutore testamentario¹² con indicazione di attuare la qui proposta cessione della nuda proprietà con riserva di usufrutto a favore del figlio.

Si noti che, in definitiva, cedendo la nuda proprietà di un immobile ed utilizzando il ricavato per acquistare una rendita vitalizia si ottiene il risultato di trasformare uno *stock* di ricchezza immobiliare in un flusso di risorse per l'intero arco della vita della persona disabile.

In linea di principio, un risultato analogo si può ottenere con un singolo contratto: il prestito vitalizio ipotecario¹³ ovvero un contratto finanziario inverso rispetto al mutuo ipotecario: se con quest'ultimo si trasforma il pagamento periodico di una somma (capitale più interessi) in uno *stock* patrimoniale, con il prestito vitalizio ipotecario si parte da una proprietà immobiliare e la si trasforma in una rendita. Si tratta di un prestito di importo compreso tra il 20% ed il 50% del valore dell'immobile sul quale viene accesa ipoteca: tale prestito può essere contratto mensilmente con l'erogazione di una rendita oppure in unica soluzione. Il debitore (cioè il proprietario dell'immobile) non è tenuto (salvo il caso di vendita dell'immobile) alla restituzione del prestito né al pagamento degli interessi. Gli eredi possono scegliere tra restituire alla banca il valore attuale del prestito erogato acquisendo la piena proprietà dell'immobile, oppure vendere l'immobile e ricevere la differenza tra valore di realizzo dell'immobile stesso ed il valore del debito. Il contratto contiene quindi una componente finanziaria ed una assicurativa (legata all'incertezza circa la durata della vita del contraente). Questa tipologia di contratti ha una notevole diffusione nel mondo anglosassone ed anche in Francia¹⁴.

In Italia l'utilizzo di questo strumento giuridico è di fatto precluso rispetto alla problematica del "dopo di noi": la legge (DL 30/9/2005 n. 203, art. 11) prevede infatti la possibilità di accedere a tali finanziamenti solo per "persone fisiche con età superiore ai 65 anni compiuti"¹⁵. La *ratio* di questa norma non è del tutto evidente: certamente all'allungarsi della durata della vita residua attesa questa tipologia di contratto risulta di attuazione sempre più difficile. E' pertanto probabile che sia la domanda sia l'offerta sarebbero particolarmente rarefatte per persone relativamente giovani; ciò non giustifica però l'esplicito divieto. Se la *ratio* della norma fosse comunque riconducibile alla volontà di limitare tali tipologie contrattuali a situazioni nelle quali la durata della vita residua attesa del contraente non è molto lunga, allora sarebbe logico prevedere una deroga a tale divieto per disabili gravi di età inferiore ai 65 anni: vi sono infatti gravi disabilità per le quali le aspettative di vita per una persona anche giovane possono essere più brevi che per una persona di 65 anni in normali condizioni di salute (vedi tabella 3.2).

¹² La recente apertura della Corte di Cassazione alla figura dell'amministratore persona giuridica (Cassazione civile, sez. II, 24 ottobre 2006, n. 22840) porta a ritenere ipotizzabile per una fondazione svolgere il ruolo di esecutore testamentario. Per un approfondimento di queste tematiche si rinvia a Fusaro (2008° e b, 2009° e b)

¹³ Per una discussione delle caratteristiche di questo strumento si rinvia a Nicoletti e Pollastro (2010); circa invece la sua applicazione alla tematica della non-autosufficienza si veda Stucki (2006).

¹⁴ Tale istituto viene chiamato "reverse mortgage" nel mondo anglosassone e "prêt viager hypothécaire" in Francia.

¹⁵ Un limite di età a 62 anni esiste negli USA; non ci sono limiti di età in Francia.

In Italia lo strumento più idoneo per trasformare lo *stock* di ricchezza accumulato nella casa di abitazione in una rendita è oggi la cessione della nuda proprietà: su tale ipotesi ci concentriamo quindi nelle pagine che seguono.

Tabella 3.2 *Speranza di vita in base alla gravità del livello di disabilità*

Età	FEMMINE					
	Stato vegetativo permanente	Non deambulanti		Qualche capacità di movimento	Capacità di camminare in autonomia	Popolazione generale
		Alimentati da altri	Autoalimentati			
10	12	27	46	55	61	70,0
20	11	26	40	48	54	60,2
30	10	22	33	41	46	50,5
40	9	16	26	31	36	41,0
50	7	11	19	23	27	31,7
Età	MASCHI					
	Stato vegetativo permanente	Non deambulanti		Qualche capacità di movimento	Capacità di camminare in autonomia	Popolazione generale
		Alimentati da altri	Autoalimentati			
10	12	27	46	50	56	64,3
20	11	26	40	44	49	54,7
30	10	22	33	37	41	45,4
40	9	16	26	28	32	36,2
50	7	11	19	20	23	27,4

Fonte: Shavelle et al, 2007

La cessione della nuda proprietà dell'immobile di abitazione è oggi prevalentemente utilizzata da anziani che non abbiano la motivazione di lasciare eredità e vogliano disporre delle risorse in vita. Come è noto, il mercato della nuda proprietà immobiliare è meno liquido rispetto al mercato immobiliare generale e i meccanismi di formazione dei prezzi sono piuttosto complessi¹⁶. Dato un certo valore dell'immobile, il valore della nuda proprietà dipende dalla vita residua attesa della/e persona/e beneficiaria/e dell'usufrutto oltre che dal tasso di interesse utilizzato per scontare i valori finanziari futuri. La complessità di questi meccanismi di determinazione del prezzo riduce i volumi su questo mercato e giustifica la diffidenza di molti potenziali venditori¹⁷.

Nel caso in cui usufruttuaria dell'immobile sia una persona gravemente disabile, occorre tenere conto in modo adeguato del fatto che tali persone hanno una vita residua attesa inferiore rispetto ai loro coetanei non disabili¹⁸. Differenti aspettative di vita fanno sì che persone con età anagrafiche diverse abbiano le stesse aspettative di vita (vedi Tabella 3.3). Questo comporta che, a parità di valore dell'immobile ed a parità di età e genere dell'usufruttuario, il valore della nuda proprietà sia *maggiore* nel caso di persona disabile¹⁹.

La quantificazione concreta del valore della nuda proprietà risulta nel caso di persona disabile particolarmente incerto: la qualità delle statistiche disponibili è molto inferiore rispetto al caso della popolazione generale e occorre comunque una valutazione medica delle condizioni individuali per giungere ad una determinazione corretta.



¹⁶ Per maggiori informazioni circa il sistema di determinazione del prezzo per la nuda proprietà immobiliare si rimanda a Boitani e Pace (1991).

¹⁷ E' disponibile presso gli autori una breve nota descrittiva delle principali caratteristiche del mercato della nuda proprietà.

¹⁸ E' disponibile presso gli autori una breve rassegna della letteratura relativa alla durata della vita residua attesa per persone colpite da alcune specifiche forme di disabilità. Una ricca bibliografia è peraltro reperibile al sito: www.lifeexpectancy.com

¹⁹ Ovviamente ai fini della valutazione del valore di una nuda proprietà occorre tenere conto non solo della durata media della vita ma anche della varianza: da quest'ultima dipende la rischiosità dell'investimento per il compratore.

Tabella 3.3 Età anagrafiche con stessa speranza di vita in base al tipo di disabilità

Maschi sani	Femmine sane	Soggetti con paralisi cerebrale			Soggetti con autismo		Soggetti down
		Immobili		Capacità di movimento	Maschi	Femmine	Maschi + Femmine
		Alimentati da soli	Alimentati da altri				
108	110						
98	99						80
93	94			85			
88	91	75	85		85		70
85	88	65			80		
82	85	60	75	75		85	
80	83				75		60
78	81	55	70	70		80	
76	80	50	65	65			
74	78		60		70		
72	77					75	
71	75	45	55	60	65		50
69	74	40	50			70	
68	72			55			
66	71	25			60		
65	70		45	50		65	
63	69						
62	67						
61	66		40	45	55	60	
60	65						40

Fonte: nostre elaborazioni su dati da Shavelle et al (1998), Hutton et al (1994), Rosano e Marchetti

E' evidente l'estrema delicatezza della questione: da un lato, ovvie esigenze di riservatezza impediscono una diffusione di informazioni circa le condizioni di salute della persona disabile; dall'altro, senza la disseminazione di tali informazioni presso un'ampia platea di potenziali acquirenti, è impossibile ottenere un prezzo equo sul mercato. Pertanto le seguenti argomentazioni possono giustificare l'intervento di un soggetto nonprofit nel mercato della nuda proprietà con usufruttuari disabili:

- a. la complessità del meccanismo di determinazione del prezzo equo causa una forte diffidenza da parte dei venditori; tale diffidenza può essere superata se la controparte della transazione è un soggetto nonprofit dotato di una forte reputazione sotto il profilo etico e tecnico e che agisca secondo criteri trasparenti²⁰. L'eventuale presenza di più di un usufruttuario (disabile + genitori, vedi sopra) rende ancora più complessa la determinazione del prezzo equo e rafforza quindi il presente argomento in favore dell'intervento di un soggetto che non agisca con finalità lucrative;
- b. la realizzazione di un profitto da parte del compratore appare eticamente inaccettabile qualora ciò derivi da una non corretta valutazione delle condizioni di salute dell'usufruttuario; ancora più intollerabile è il fatto che a subire una sottovalutazione del valore della nuda proprietà sia una persona disabile;
- c. l'impossibilità di diffondere informazioni riservate impedisce ai meccanismi del mercato privato di raggiungere esiti efficienti ed equi;
- d. qualora le condizioni di salute del disabile usufruttuario si deteriorino al punto da rendere impossibile il suo permanere presso il proprio domicilio, il soggetto nonprofit potrebbe *credibilmente* impegnarsi ad affittare l'immobile versando l'affitto al disabile finché questi sia in vita. In tale caso la Fondazione specializzata potrebbe offrire una diversificazione del rischio di morosità dell'inquilino attuando opportune gestioni in monte ed offrendo una socializzazione trasparente di tale rischio;
- e. forti economie di scala nella valutazione delle aspettative di vita di un soggetto disabile possono giustificare la concentrazione dell'attività di acquisto di nuda proprietà con usufruttuario disabile in un unico soggetto specializzato: appare allora opportuno che tale soggetto non abbia finalità di lucro;

La creazione di un soggetto nonprofit specializzato nell'investimento in nuda proprietà con usufruttuari disabili può quindi rispondere non solo ad esigenze di ordine etico ma anche ad esigenze di efficienza economica;

Vari argomenti possono essere addotti in favore dell'utilizzo a questo scopo di una Fondazione.

Dal punto di vista fiscale, alle fondazioni si applica in materia di nuda proprietà lo stesso trattamento (piuttosto favorevole) previsto per le persone fisiche: tutta la tassazione è a carico dell'usufruttuario essendo invece esente il nudo proprietario; la plusvalenza che si realizza al momento della cessione della pie-

²⁰ L'idea che i meccanismi del mercato privato non siano adeguati rispetto alle problematiche del mercato della nuda proprietà immobiliare sono implicite anche nella decisione della Regione Toscana (programma edilizia regionale 2003-2005 – BURT n.25 del 26/06/2004) che finanziava i comuni che acquistassero nude proprietà immobiliari da anziani per destinare nel medio termine gli immobili ad edilizia residenziale pubblica.

na proprietà dell'immobile è soggetta a tassazione (art. 67 TUIR) solo se la cessione avviene entro 5 anni dall'acquisto della nuda proprietà; nessuna imposta diretta sulla plusvalenza è prevista se la cessione avviene oltre i 5 anni.

Dal punto di vista della *governance*, la fondazione è persona giuridica e deve avere per legge un collegio dei revisori dei conti. Data l'estrema delicatezza della materia in oggetto, lo statuto della fondazione potrebbe prevedere anche un *advisory board* composto da osservatori esterni espressione, almeno in parte, della società civile (ivi comprese le associazioni di disabili...) con compiti di monitoraggio delle transazioni. Inoltre la fondazione è uno strumento - oltre che idoneo rispetto all'obiettivo di una gestione di tipo "dirigista" - adatto anche rispetto alle altre funzioni che potrebbero essere richieste ad un soggetto specializzato: i) *Trustee* con compiti di gestione anche di beni mobili (oltre che immobili); ii) amministratore di sostegno; iii) gestore ex art. 2645 ter cc di un atto di destinazione: in tale caso il genitore mantiene la proprietà del bene ma compie un atto con il quale vincola l'utilizzo del bene rispetto ad uno scopo preciso; iv) fede commessa assistenziale (art 692 cc): il genitore lascia i beni al discendente interdetto con il vincolo che il bene venga lasciato, alla morte di questo, al soggetto che svolge assistenza²¹.

Infine, una fondazione può essere anche adatta in quanto istituto nell'ambito del quale si possono attuare forme di solidarietà tra famiglie: ciò che residua del patrimonio (mobiliare ed immobiliare) del disabile al decesso di questo può entrare - se previsto dalla famiglia di origine - in una gestione in monte attuata dalla fondazione medesima in favore di disabili in condizioni economiche svantaggiate. A tale proposito si possono immaginare due forme estreme di gestione del patrimonio (con soluzioni intermedie): a) finalizzare la gestione al consumo di tutto il patrimonio del disabile nel corso della vita di questo: in tal caso risulta razionale la cessione della nuda proprietà dell'immobile di abitazione e il ricorso all'acquisto di rendite vitalizie (vedi paragrafo successivo) oppure b) finalizzare la gestione alla conservazione del patrimonio con utilizzo dei soli frutti della gestione per le esigenze del disabile. In quest'ultimo caso si agisce in modo tale che al decesso del disabile residui un patrimonio che può essere destinato a finalità solidaristiche in forza di precedenti disposizioni testamentarie. La scelta tra la strategia sub a) oppure sub b) (o di un mix tra le due) dipende dall'entità del patrimonio a disposizione, dalla composizione di tale patrimonio (immobiliare o mobiliare), dall'entità dei bisogni della persona disabile e dalla volontà dei genitori di perseguire o meno anche ad un disegno filantropico: per esempio, si veda l'azione svolta dalla Fondazione Provinciale della Comunità Comasca attraverso il Fondo Domus (cap. 2).

Numerose famiglie attuano piani di risparmio destinati alla creazione di un patrimonio da destinare alla cura dei propri figli disabili: tale patrimonio spesso consiste in immobili che vengono tenuti nella disponibilità della famiglia. Si tratta frequentemente di investimenti il cui rendimento non viene massimizzato (gli immobili non vengono affittati nel timore che essi non siano disponibili a fronte di una necessità improvvisa da parte della famiglia). Una gestione "in monte" di tali patrimoni potrebbe aumentare l'efficienza complessiva e potreb-

²¹ Nella prassi, le previsioni dell'art 692 cc vengono sempre più spesso "spiazzate" dal ricorso all'istituto dell'amministratore di sostegno anche per casi gravissimi.

be essere attuata attraverso il conferimento di tali immobili ad una costituenda società per azioni in cambio di azioni privilegiate di questa che danno diritto al godimento di un immobile con caratteristiche predeterminate nel momento del bisogno. Su grandi numeri il rischio di morosità dell'affittuario o di indisponibilità dell'immobile nel momento del bisogno per essere largamente diversificato; una siffatta iniziativa, che può in qualche misura essere ricondotta alla proposta di "immobiliarista sociale", è tratteggiata nel capitolo precedente.

In sintesi, la Fondazione specializzata chiamata a svolgere questo ruolo dovrebbe in una fase iniziale utilizzare una propria dotazione di capitale (eventualmente coinvolgendo anche altri investitori) per acquistare la nuda proprietà di abitazioni con usufruttuario disabile; nel medio termine l'attività potrebbe autofinanziarsi con la vendita degli immobili di cui si sia avuta la piena proprietà²². Si immagina che il soggetto nonprofit acquisti a prezzi che tengano conto in modo attuarialmente equo delle condizioni personali della persona disabile e delle basi statistiche disponibili. Se questa attività di acquisto viene svolta in modo equo, essa non darà luogo *in media* né a profitti né a perdite. Un comportamento prudentiale da parte di questo soggetto nonprofit potrebbe generare profitti reinvestibili in attività filantropiche a favore di soggetti disabili. L'investimento nella nuda proprietà immobiliare rappresenta un'attività particolarmente rischiosa se svolto su piccola scala: al consueto rischio dell'investimento immobiliare si aggiunge infatti l'alea associata alla durata della vita dell'usufruttuario. Quest'ultimo tipo di "rischio" è tuttavia diversificabile: la rischiosità dell'investimento in nuda proprietà diminuisce al crescere dei volumi acquistati; vi sono dunque economie di scala da sfruttare.

La possibilità di realizzare volumi di transazioni sufficientemente elevati deve essere quindi considerata al fine di valutare la sostenibilità economica di una ipotetica Fondazione specializzata. Allo scopo di stimare il bacino di famiglie potenzialmente interessate occorre partire dal numero di famiglie con figli disabili, stimare la quota di queste in possesso della casa di abitazione e valutarne l'interesse ad una cessione della nuda proprietà con usufrutto in favore del figlio disabile. E' evidente che l'esistenza di altri figli può influenzare l'utilità di questo tipo di soluzione: la presenza di fratelli/sorelle del disabile, da un lato, offre opportunità di cura per il "dopo di noi", dall'altro, pone problemi di suddivisione del cespite ereditario. L'ipotesi qui considerata di cessione della nuda proprietà con usufrutto a favore della persona disabile appare dunque potenzialmente interessante soprattutto per famiglie nelle quali il disabile è l'unico figlio. Partendo dal numero di disabili che vivono in famiglia ed effettuando alcune ipotesi semplificatrici, anche drastiche²³, si può stimare prudenzialmente che il numero di disabili di età compresa tra i 6 ed i 44 anni, figli unici, che vivono con genitori proprietari dell'abitazione sia circa 4.000 in Lombardia e circa 30.000 in Italia.

²² La vendita della piena proprietà dell'immobile ad un prezzo corretto di mercato (e non sotto costo in modo clientelare) costituisce un aspetto cruciale dell'intero progetto.

²³ In particolare, si assume che: i) la distribuzione dei disabili per età e genere sia omogenea tra le diverse regioni; ii) il problema del "dopo di noi" riguardi i disabili con meno di 44 anni; iii) la percentuale di disabili (73,5%) che a livello nazionale vive con genitori sia omogenea tra le regioni; iv) la percentuale di famiglie (80% circa) in possesso dell'abitazione sia indipendente dalla presenza di figlio disabile e dalla regione di residenza (i dati suggeriscono al contrario che la presenza di figli disabili aumenti leggermente la probabilità di essere proprietari dell'abitazione); v) che la percentuale di figli unici (circa 25%) non dipenda dalla disabilità del figlio. Dettagli sulla procedura seguita sono disponibili presso Luca Beltrametti (lbeltrame@economia.unige.it).

L'eventuale Fondazione specializzata potrebbe agire sul mercato della nuda proprietà immobiliare avendo come controparte l'amministratore di sostegno²⁴ oppure il trustee di un trust²⁵: in tal caso la Fondazione si proporrebbe quindi come fornitore di servizi per tali soggetti terzi che agiscono a loro volta nell'interesse del disabile²⁶.

Diverso sarebbe naturalmente il caso in cui la Fondazione specializzata fosse nominata essa stessa amministratore di sostegno o trustee: entrambe le circostanze sono infatti possibili alla luce della legislazione vigente.

Invero l'art. 408 cc, rubricato "Scelta dell'amministratore di sostegno", al quarto comma dispone che "Il giudice tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II al cui legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del giudice tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo". Viene, quindi, previsto che possano essere amministratori anche i legali rappresentanti dei soggetti di cui al Titolo secondo del Libro primo del codice ci-

²⁴ La legge 9 gennaio 2004, n.6 ha introdotto nel codice civile la disciplina dell'amministratore di sostegno, fortemente voluta dalle associazioni delle persone con disabilità che ne sollecitarono l'approvazione. Con questo provvedimento è stato limitato il ricorso all'interdizione, grazie alla nascita di un nuovo e più adeguato strumento di protezione e tutela delle persone con gravi disabilità. La giurisprudenza ha precisato che "affinché sia raggiunto lo scopo dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, introdotto dalla L. 6/2004, scopo cioè di affiancare e sostenere la persona nella cura dei suoi reali bisogni quotidiani e non solo sostituirla nella gestione dei suoi interessi patrimoniali, è necessario da un canto che le condizioni dell'amministrato siano tali da far sì che egli stesso, personalmente chieda o quanto meno accetti il sostegno, e di conseguenza le limitazioni che nel suo interesse si dispongono, e d'altro canto che sia già individuata, o quanto meno individuabile, la persona o le persone che, per disponibilità e capacità di assolvere l'impegno richiesto e per la qualità della relazione con l'amministrato, possano in concreto esercitare il mandato che verrebbe loro conferito. Inoltre a tal proposito l'art. 408 cc stabilisce che l'amministrato stesso deve designare la persona da nominare e solo in presenza di gravi motivi può essere estranea al nucleo familiare, anche in difformità alla designazione dell'interessato" (Corte appello Roma, 12 aprile 2007, n. 1721, in Guida al diritto 2007, 24 54).

²⁵ Il nostro ordinamento non contempla l'istituto del trust, ma - a seguito della ratifica della Convenzione dell'Aia - lo riconosce in quanto retto da una legge straniera; secondo l'orientamento ormai prevalente in giurisprudenza, è ammissibile la costituzione in Italia di trust da parte di cittadini italiani, relativamente a beni e rapporti pure italiani, purché venga richiamata l'applicazione del diritto di un ordinamento che contempla il trust (tipicamente le giurisdizioni di common law). Come si legge nella Circolare n. 48/E della Direzione Centrale dell'Agenzia delle Entrate - Normativa e Contenzioso del 6 agosto 2007 " Il trust è istituto tipico della common law che, per versatilità e flessibilità, si presta alle finalità più ampie. E' opportuno considerare che non esiste una specifica tipologia di trust e che, ai fini dell'analisi dei profili civilistici e fiscali, dopo aver individuato i tratti comuni ed essenziali della relativa disciplina occorre cogliere volta per volta, nei casi concreti, le peculiarità dei singoli trust. Il trust si sostanzia in un rapporto giuridico fondato sul rapporto di fiducia tra disponente (settlor o grantor) e trustee. Il disponente, di norma, trasferisce, per atto inter vivos o mortis causa, taluni beni o diritti a favore del trustee il quale li amministra, con i diritti e i poteri di un vero e proprio proprietario, nell'interesse del beneficiario o per uno scopo prestabilito".

²⁶ A questo proposito rimandiamo al "Progetto Amministratore di sostegno" promosso dalla Fondazione Cariplo, dal Coordinamento dei CSV e dal Comitato di gestione del fondo speciale per il volontariato in Lombardia, in partnership con LEDHA, Oltre noi...la vita e Regione Lombardia (www.progettoads.net). Il progetto ha l'obiettivo di sostenere la diffusione e il consolidamento dell'istituto dell'Amministrazione di sostegno nel territorio lombardo, rafforzando la capacità del Terzo Settore di occuparsi di tutela e advocacy e attivando su tutti i territori ASL della Lombardia una rete pubblico-privata in grado di garantire la creazione di un sistema stabile di protezione giuridica.

vile e cioè non solo le fondazioni e le associazioni dotate di personalità giuridica, ma anche quelle prive di tale personalità, come le associazioni di volontariato. Dunque una fondazione potrebbe essere nominata amministratore di sostegno, dietro indicazione dell'interessato, oppure d'ufficio.

La seconda eventualità è residuale, essendo subordinata - dall'art. 408, primo comma cc - alla mancanza di designazione dell'interessato ovvero alla presenza di gravi motivi; soltanto in tale evenienza il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. In linea con la lettera della norma in giurisprudenza si è chiarito che "l'amministratore di sostegno va scelto tra persone estranee all'ambiente familiare e delle conoscenze, laddove sussista una elevata conflittualità tra i parenti, e sia dimostrata l'inadeguatezza delle cure spontaneamente fornite dalle persone più vicine al soggetto da assistere" (Tribunale Bari, 15 giugno 2004, Giur. merito 2004, 1942).

Più realistica è la prima eventualità - pure contemplata dall'art. 408, primo comma cc - laddove è indicata la designazione da parte dell'interessato ("l'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata"), oppure dal genitore superstite ("con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata").

La Circolare n. 48/E della Direzione Centrale dell'Agenzia delle Entrate - Normativa e Contenzioso del 6 agosto 2007 precisa che "spesso i *trustee* sono *trust company*, vale a dire società che hanno quale oggetto sociale l'assistenza ai clienti nella istituzione dei *trust* e nella successiva gestione dei patrimoni". Laddove il *trust* - secondo una tendenza ormai in crescita anche nella prassi italiana - sia impiegato a favore di persone prive in tutto o in parte di autonomia che, quindi, verrebbero a rivestire il ruolo di beneficiari, la fondazione potrebbe porsi quale gestore (*trustee*), oppure guardiano (*protector*), limitandosi ad esplicare vigilanza sul *trustee*.

Nonostante dal punto di vista giuridico ed economico non ci siano impedimenti a che la Fondazione specializzata svolga anche il ruolo di amministratore di sostegno o di *trustee*, si ritiene però rischioso immaginare che lo stesso soggetto possa acquistare in proprio la nuda proprietà di immobili dalla persona di cui esercita la tutela. Ciò potrebbe infatti configurare una posizione di potenziale conflitto di interesse.

3.3 Il rischio che il figlio disabile esaurisca le risorse finanziarie

Chiunque disponga di un capitale destinato a finanziare il proprio consumo nell'intero arco della vita è soggetto al cosiddetto "rischio di longevità": si tratta del "rischio" di vivere oltre le attese e di esaurire le risorse a propria disposizione prima di morire. Per esempio, se una persona di 75 anni ha una vita residua attesa di 10 anni ed ha un patrimonio di 100.000 euro, essa potrebbe spendere circa 10.000 euro all'anno per il resto della propria vita²⁷; tuttavia è possibile che tale persona viva 15 anni e che esaurisca quindi le proprie risorse. Tale "rischio di longevità" riguarda tutti noi e viene annullato attraverso meccanismi pubblici (le pensioni) o privati (le rendite vitalizie), diversificandolo su un grande numero di individui.

Come è noto, per un dato capitale e per un dato tasso di interesse, il valore della rendita sarà tanto più alto tanto più breve è la vita residua attesa del beneficiario. Pertanto, a parità di età e genere e con un medesimo capitale, una persona disabile ha diritto ad una rendita superiore rispetto ad una persona “normale” dal momento che – come si è detto – essa ha spesso una vita residua attesa più breve. In altri termini, alla persona disabile deve essere attribuita una “età contrattuale” più alta della “età anagrafica” effettiva²⁸.

Analogamente a quanto detto precedentemente con riferimento alle polizze vita su due teste, anche in questo caso è difficile immaginare la spontanea attivazione di un mercato che consenta le economie di scala necessarie a una gestione economicamente non deficitaria di un portafoglio di rendite “su misura” quali quelle di cui stiamo parlando che richiedono una valutazione individuale delle condizioni di salute. Tuttavia, si intravede la possibilità per una eventuale Fondazione specializzata di ottenere questo genere di servizio dalle imprese di assicurazione facendo leva sull’attenzione che alcune di esse hanno per tematiche di tipo sociale che le hanno spinte a dedicare parte delle loro risorse ad attività non profit.

La Fondazione specializzata potrebbe svolgere una negoziazione per conto delle famiglie allo scopo di arrivare (forse con 1 o 2 finestre all’anno) ad offrire a queste l’acquisto di rendite con prezzi equi²⁹. Il contratto di rendita potrebbe anche essere sottoscritto dall’amministratore di sostegno previa autorizzazione del giudice tutelare oppure (artt. 1411 cc e segg.) con un “contratto a favore di terzo” (disabile non contraente diretto).

Per avere un’idea dell’ordine di grandezza delle differenze di prezzo qui considerate si consideri che per un uomo di 40 anni una rendita vitalizia pari a euro 36.000 annui costa oltre 300.000 euro in meno (circa 30%) se la persona ha un’aspettativa di vita di 20 anni inferiore rispetto all’universo della popolazione.

Il fatto che i dati relativi alla vita media di persone disabili siano ottenuti sulla base di popolazioni più piccole rispetto alla popolazione generale implica che le basi statistiche siano di minore qualità e che quindi l’assicuratore si trovi a fronteggiare un rischio maggiore. Poco si sa infatti sulla varianza dei dati intorno ai loro valori medi. D’altra parte, all’interno delle singole patologie/insieme di patologie possono sussistere casi individuali molto differenziati.

²⁷ L’importo esatto dipende ovviamente dal tasso di interesse.

²⁸ Un esempio è rappresentato dall’opzione “M.I.A. Make it Able” abbinabile gratuitamente alle polizze vita caso morte emesse dall’assicurazione Pramerica Financial: al momento del decesso dell’assicurato la prestazione viene erogata al figlio disabile sotto forma di rendita e questi, dietro semplice presentazione di documentazione medica, viene collocato in un livello di disabilità. In ragione di tale livello di disabilità viene determinato un valore della rendita. Per esempio, in caso di un’assicurazione temporanea (della durata di 25 anni) caso morte in capo ad un uomo di 40 anni con beneficiario un bimbo di 5 anni ed un capitale caso morte di 400.000 euro: in caso di decesso nel primo anno di assicurazione, il beneficiario riceve una rendita vitalizia mensile di 820 euro se normo-dotato e di 1.058 euro se disabile al 4° livello di disabilità. Il fatto che l’opzione sia gratuita (ed addirittura attivabile retroattivamente) non deve evidentemente stupire: se vengono rispettati i criteri di equità attuariale, per la compagnia è irrilevante pagare un capitale oppure una rendita e, in quest’ultimo caso, una rendita maggiorata ad un disabile o una rendita “normale” a persona normo-dotata.

²⁹ Tali prezzi “equi” possono naturalmente incorporare un corretto margine di profitto che giustifichi l’assunzione di attività rischiose e la copertura integrale dei costi amministrativi.

Queste circostanze spiegano l'impossibilità a giungere a "tariffe standard" per le singole forme di disabilità e la conseguente necessità di procedere comunque a "tariffazione su casi tarati": ogni singolo caso deve essere valutato e collocato in un'apposita classe di rischio. Ciò vale anche per polizze di gruppo. La necessità di "tariffazione per singola testa" riduce il grado di concorrenza sul mercato: il costo per la presentazione di un'offerta da parte della compagnia assicuratrice è notevole e riduce il numero di imprese interessate a fare un'offerta. Inoltre, l'assenza di una tariffa standard riduce la trasparenza e la confrontabilità dei prezzi rendendo il meccanismo della concorrenza di mercato meno efficace.

La minor efficienza dei meccanismi di mercato costituisce un ulteriore argomento in favore di una negoziazione centralizzata ad opera di un soggetto non-profit con competenze tecniche e credibilità circa l'eticità dei comportamenti.

Il prezzo equo di acquisto di una rendita vitalizia dipende non solo dalla corretta valutazione delle caratteristiche soggettive del contraente ma anche dalle caratteristiche della rendita stessa.

In primo luogo, è molto rilevante la problematica dell'indicizzazione delle prestazioni. Vi è infatti un'ampia evidenza empirica del fatto che i costi di cura sono soggetti a dinamiche di aumento superiori anche all'indice generale dei prezzi: a titolo di esempio, uno studio della *Royal Commission on Long Term Care* ha stimato per il Regno Unito negli anni tra il 1980 ed il 1999 una crescita annua del costo dei servizi di cura mediamente superiore dell'1,5% rispetto all'indice generale dei prezzi. I prodotti assicurativi offerti sul mercato si basano principalmente su strumenti di investimento le cui *performance* finanziarie sono difficilmente correlabili alla dinamica dei prezzi di servizi di cura o assistenza: gli assicuratori si trovano quindi nell'oggettiva difficoltà ad erogare prestazioni indicizzate all'effettivo andamento dei costi delle prestazioni. Una parziale soluzione si può ottenere ricorrendo alle rendite che offrono prestazioni collegate al rendimento di un portafoglio di attività distinte dalle attività proprie dell'impresa (le cosiddette "Gestioni Separate"); ciò ha permesso a prodotti di rendita vitalizia tradizionali di offrire nel corso degli ultimi anni rendimenti in grado di coprire, talvolta anche integralmente, l'incremento dei costi delle prestazioni di cura. Nel caso del soggetto disabile appare inoltre particolarmente apprezzabile la clausola di consolidamento (normalmente contenuta nei tradizionali contratti di rendita vitalizia) che protegge dal rischio di *performance* negative e garantisce che le future rate di rendita non potranno mai essere inferiori all'ultima rata percepita. Normalmente, tali contratti prevedono anche che le rate di rendita possano annualmente rivalutarsi in funzione del risultato finanziario di questi strumenti di gestione. La presenza di siffatte garanzie comporta ovviamente un costo per l'acquirente in termini di minor rendimento nel caso in mercati registrino andamenti particolarmente positivi.

Dal punto di vista fiscale, tali rendite sono soggette ad un'imposta sostitutiva del 12,5% applicata non sull'intera somma erogata ma solo sulla componente associata al rendimento finanziario: non entrano quindi a far parte del reddito imponibile del disabile a favore del quale potrebbero essere costituite, con indubbio vantaggio economico.

Si noti inoltre che, rispetto alle problematiche associate all'accesso a prestazioni pubbliche di assistenza ed al co-pagamento eventuale da parte delle famiglie, il possesso di un capitale finanziario ha un impatto sull'ISEE; così non è nel caso in cui con lo stesso capitale si acquisti una rendita (vedi Capitolo 1).

Infine, è anche possibile acquistare in capo al figlio disabile una rendita vitalizia con decorrenza non immediata ma differita: per esempio, si può sottoscrivere il contratto oggi con decorrenza tra 10 anni. Il vantaggio di tale soluzione consiste – laddove vi siano altre risorse utilizzabili per l'assistenza – nel porre comunque un tetto alla spesa massima che grava su tali risorse sapendo che dopo 10 anni (nel nostro esempio) subentra una rendita per tutta la durata della vita residua. Ciò semplifica la pianificazione finanziaria della famiglia. Ovviamente, a fronte di un pagamento immediato con rendita differita, il prezzo da pagare risulta significativamente inferiore. Anche in questo caso valgono le problematiche sopra ricordate circa la difficoltà a prevedere un mercato per questa tipologia di prodotti al di fuori di una negoziazione che si collochi nell'ambito di un rapporto con interlocutori del mondo assicurativo che agiscano anche sulla base di motivazioni di solidarietà sociale. La problematica dell'indicizzazione delle prestazioni è della massima rilevanza.



3.4 Il rischio che le risorse siano utilizzate per fini diversi dalla cura

Dopo avere garantito al figlio disabile risorse certe per l'intera durata della sua vita si pone il problema di garantire anche un'assistenza di intensità e qualità adeguata dopo la morte dei genitori. Nel caso in cui il disabile sia in grado di valutare e decidere, la garanzia di risorse finanziarie adeguate è del tutto sufficiente. Nel caso invece di disabili con deficit cognitivi si pone un problema di credibilità delle istituzioni che devono erogare le prestazioni. Nei casi in cui vi sia un nucleo familiare forte e coeso, il ruolo di vigilanza (oltre che di aiuto informale) viene svolto dai parenti con uno di loro che agisce nella veste di amministratore di sostegno o *trustee*. In alternativa, il ruolo di amministratore di sostegno può essere svolto da un soggetto terzo sia esso una persona fisica o un'organizzazione nonprofit, la cui funzione sia quella di vigilare sull'adeguatezza della presa in carico della persona con disabilità. Comunque, per superare possibili asimmetrie informative, pare auspicabile che l'erogatore del servizio sia quanto più possibile prossimo al beneficiario.

La Fondazione Cariplo gode, oltre che sotto il profilo etico, di grande reputazione anche nel campo della gestione patrimoniale e finanziaria, ma non ha un analogo credito nel campo dell'erogazione diretta di servizi di cura. Si suggerisce quindi che la Fondazione specializzata *non* si occupi di queste tematiche ma si limiti a svolgere un'azione di raccolta di "buone pratiche", di accreditamento di erogatori di prestazioni di cura che soddisfino alcuni requisiti minimi condivisi e di predisposizione di contratti-tipo. Ovviamente, i soggetti coinvolti nella tutela di persone disabili potranno valutare nella loro autonomia se avvalersi o meno delle indicazioni fornite dalla Fondazione specializzata.

BIBLIOGRAFIA

- Baldini M. (2010), *La casa degli Italiani*, Il Mulino, Bologna.
- Boitani A. Pace D. (1991), "Il mercato della nuda proprietà", in *CER, Secondo rapporto sugli anziani in Italia*, Roma.
- Buffa P. (2009), "Anziani e disabili: una riflessione su modelli di residenzialità sostenibile", in *Rivista Aiaf*, n. 73 (dicembre 09), pp. 33-37.
- CISF, (2007), *Decimo rapporto CISF sulla famiglia in Italia*.
- CISF, (2008), "Interventi di valutazione di esperienze ed elaborazione di criteri per la realizzazione di interventi sul dopo di noi", Report fase 4, Risultati essenziali e indicazioni operative", Mimeo, Fondazione Cariplo.
- Costa G. (2007a), *Quando qualcuno dipende da te. Per una sociologia della cura*, Roma, Carocci.
- Costa G. (2007b), *Sistemi locali di welfare per la non autosufficienza a confronto*, in Costa G. (ed.), *Politiche per la non autosufficienza in età anziana*, Roma, Carocci, pp. 49-72.
- Costa G. (2007c), *La non autosufficienza in età anziana: elementi per la definizione di un campo di policy*, in Costa G. (ed.), *Politiche per la non autosufficienza in età anziana*, Roma, Carocci, pp. 9-26.
- Costa G. (2008), "Quando il futuro è breve. La perdita dell'autonomia come sfida per le politiche", paper presentato al Convegno DIAP Politecnico di Milano 2008 - "Il tempo nella descrizione e nella progettazione della città", in corso di pubblicazione.
- Costa G. (2009), *Prove di welfare locale. La costruzione di livelli di assistenza in Provincia di Cremona*, Milano, Franco Angeli.
- Fondazione Talenti (2007), "Prima sintesi del lavoro del gruppo economico - Progetto una famiglia dopo la famiglia" (ricerca Fondazione Talenti, FISH, Fondazione Cariplo e Gruppo Cooperativo CGM, non pubblicata).
- Fusaro A. (2008a), *I patti di famiglia*, in *Il nuovo diritto di famiglia*, trattato dir. da G. Ferrando, Zanichelli, vol. II, 2008, pp. 857- 889.
- Fusaro A. (2008b), *Una casistica in tema di pianificazione successoria*, in *Notariato*, 2008, n. 2, pp. 188-191.
- Fusaro A. (2008c), *Autonomia privata e mantenimento: i contratti di vitalizio atipico*, in *Famiglia e diritto*, n. 3, pp. 305 - 308.
- Fusaro A. (2009a), *L'espansione dell'autonomia privata in ambito successorio nei recenti interventi legislativi francesi ed italiani*, in *Contr. Impr. Europa*, fasc.1, pp. 427-464.
- Fusaro A. (2009b), *Legitimate portion and other techniques of protection of surviving spouses and children. A comparison between civil law and common law systems*, in Bea Verschraegen (ed.) , *Family Finances (13th World Conference of the International Society of Family Law. Vienna 16 - 20 September 2008)*, Verlag, 2009, pp. 751 - 760.

Hutton J.L., Cooke T., Pharoah P.O.D. (1994), *Life expectancy in children with cerebral palsy*, British Medical Journal, vol. n. 309, pp. 431-435.

Oltre Noi la Vita (2007), Gli strumenti economici a disposizione della famiglia per la progettazione del dopo di noi, reperibile su www.oltrenoi.it.

ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.

Rosano A., Marchetti S. (2003), *Sopravvivenza delle persone con sindrome di down in Italia*, Difesa sociale, vol. LXXXII, n. 6, pp. 13-22. Saraceno, C. (2005), *I livelli essenziali di assistenza nell'assetto federale italiano*, Milano, Associazione Reforme (www.reforme.it).

Saraceno C. (1998), *Mutamenti delle famiglie e politiche sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino.

Saraceno C. (2005), *I livelli essenziali di assistenza nell'assetto federale italiano*, Milano, Associazione Reforme (www.reforme.it).

Shavelle RM, Strauss DJ (1998), *Comparative mortality of persons with Autism in California, 1980-1996*, Journal Of Insurance Medicine, vol. n. 30, pp. 220-225.

Shavelle R.M., DeVivo M.J., Paculdo D.R., Vogel L.C., Strauss D.J. (2007), *Long-term survival after childhood spinal cord injury*, Journal of Spinal Cord Medicine, vol. n. 30, pp. S48-S54.

Stucki B. (2006), *Using Reverse Mortgages to Manage the Financial Risk of Long Term Care*, North American Actuarial Journal V. 10, n. 4 pp 90-102.

Zandonai F. e Zandrini U., (2007), "Indagine sulle famiglie con persone disabili", Mimeo (ricerca Fondazione Talenti, FISH, Fondazione Cariplo e Gruppo Cooperativo CGM, non pubblicata).