

LA RETE DEL DOPO DI NOI ISTITUZIONI E COMUNITÀ A SOSTEGNO DEL MODELLO TOSCANO - 2025



Regione Toscana



La rete del Dopo di Noi: Istituzioni e comunità a sostegno del modello toscano

Le attività di ricerca sono state realizzate con il supporto dell'Osservatorio Sociale Regionale, diretto da Alessandro Salvi, responsabile del Settore Welfare e Innovazione sociale, in collaborazione con il Settore Integrazione Socio-sanitaria, diretto da Barbara Trambusti, della Direzione Sanità Welfare e Coesione sociale di Regione Toscana

Il gruppo di lavoro è composto da: Lorella Baggiani, Davide Ricotta (Regione Toscana) e Iacopo Benini, Camilla Galaverni e Andrea Failli (Federsanità ANCI Toscana). Il testo è opera congiunta del gruppo di lavoro. Lorella Baggiani, Davide Ricotta, Iacopo Benini e Andrea Failli ne hanno curato l'edizione.

Il Rapporto è il risultato comune del lavoro degli autori e delle autrici, tuttavia, in termini formali, si segnalano le seguenti attribuzioni:

A Iacopo Benini il capitolo 4 e il capitolo 6.

A Camilla Galaverni il capitolo 2 e i paragrafi 7.1; 7.1.1; 7.1.2; 7.1.3.

A Andrea Failli il disegno di ricerca, il capitolo 3, il capitolo 5, il paragrafo 7.2, il capitolo 8 e il capitolo 9.

Progetto grafico di Osman Bucci

Catalogazione nella pubblicazione (CIP) a cura della Biblioteca della Toscana Pietro Leopoldo del Consiglio Regionale della Toscana.

La rete del Dopo di noi : istituzioni e comunità a sostegno del modello to-scano 2025 / [a cura di] Osservatorio sociale regionale, Direzione Sanità, welfare e coesione sociale, Settore integrazione socio-sanitaria ; ANCI ; presentazione di Serena Spinelli. - Firenze : Regione Toscana, 2025

1.Toscana <Regione> : Osservatorio socio-ciale regionale 2. Toscana <Regione> : Direzione Sanità, welfare e coesione sociale : Settore integrazione socio-sanitaria 3.

Associazione nazionale dei comuni ita-liani 4. Spinelli, Serena

362.409455

Disabili - Assistenza - Toscana - Progetti

ISBN 9791281783034

Titolo: La rete del Dopo di Noi: Istituzioni e comunità a sostegno del modello toscano

L'attività è sviluppata nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra Regione Toscana e Anci Toscana DGRT 171/2023.

Per il tempo dedicato e per le preziose informazioni fornite si ringraziamo sentitamente i referenti dei Servizi sociosanitari di Zone-distretto e Società della salute coinvolte nella ricerca, gli operatori e le operatrici degli Enti di Terzo settore e i familiari e i beneficiari degli interventi del Dopo di Noi. Il loro contributo e le loro storie sono stati imprescindibili per realizzare questo lavoro.

Per il download della ricerca consultate la sezione "disabilità" del sito: www.osservatoriosocialeregionale.it/publicazioni

Settembre 2025 - distribuzione gratuita



INDICE

PRESENTAZIONE	5
INTRODUZIONE	7
1. Il disegno di ricerca sul Dopo di Noi	9
1.1 Distribuzione e ricorrenza degli ambiti tematici di indagine	<u>12</u>
2. Il Dopo di Noi come risposta ai bisogni	15
2.1 Bisogni individuali di autonomia e riduzione dei carichi familiari	<u>17</u>
2.1.1 I bisogni dei soggetti coinvolti: consapevolezza, autodeterminazione e possibilità di scegliere	<u>19</u>
2.1.2 I bisogni delle famiglie: sollievo, fiducia e percorsi condivisi	<u>20</u>
2.2 Percorsi di accompagnamento e risposte alle urgenze. Una panoramica sugli inserimenti nel Dopo di Noi	<u>22</u>
2.2.1 Percorsi strutturati: accompagnamento e gradualità	<u>23</u>
2.2.2 Quando il percorso graduale non è possibile: le risposte alle urgenze	<u>24</u>
2.2.3 Le tipologie di inserimento presenti in Toscana	<u>25</u>
3. La mappatura delle risorse presenti nei territori	27
3.1 Il ruolo dei Servizi sociosanitari	<u>29</u>
3.2 Terzo settore e Fondazioni di partecipazione	<u>31</u>
3.3 La Comunità e il Dopo di Noi	<u>34</u>
4. Integrazione sociosanitaria e amministrazione condivisa: co-costruzione degli interventi e governance territoriale per il progetto di vita	37
4.1 Assetti di governance e configurazioni organizzative territoriali	<u>38</u>
4.2 Coprogrammazione, Coprogettazione e regia operativa degli interventi	<u>40</u>
4.2.1 Coprogrammazione	<u>41</u>
4.2.2 Coprogettazione	<u>42</u>
4.3 La coprogettazione come spazio di adattamento e costruzione condivisa delle risposte	<u>44</u>
4.3.1 Fattori abilitanti e ostacoli	<u>44</u>

4.4 Personalizzazione, partecipazione e diritto all'autodeterminazione: la costruzione condivisa del progetto di vita	<u>47</u>
4.4.1 Personalizzazione degli interventi	<u>47</u>
4.4.2 Partecipazione della persona e della rete familiare	<u>48</u>
4.4.3 Autodeterminazione e visione progettuale	<u>48</u>
5. Autonomia e autodeterminazione il lavoro del Dopo di Noi	<u>51</u>
5.1 Il lavoro di accrescimento delle autonomie	<u>53</u>
5.2 I percorsi di accompagnamento alla fuoriuscita dal nucleo familiare	<u>55</u>
5.3 Co-housing e percorsi di residenzialità	<u>58</u>
6. La sostenibilità del Dopo di Noi nella comunità	<u>65</u>
6.1 La compartecipazione economica per la sostenibilità e la corresponsabilità	<u>66</u>
6.2 Integrazione di risorse e finanziamenti	<u>69</u>
6.3 Previsioni future sulla sostenibilità	<u>74</u>
7. Un bilancio sui principali impatti prodotti dal Dopo di Noi in Toscana	<u>79</u>
7.1 Gli impatti sui beneficiari del Dopo di Noi	<u>81</u>
7.1.1 Gli impatti sui beneficiari diretti: autonomia e trasformazione personale	<u>83</u>
7.1.2 Gli impatti sui beneficiari indiretti: fiducia e sollievo	<u>85</u>
7.1.3 Le tipologie degli impatti presenti in Toscana	<u>87</u>
7.2 La capacità di intercettare bisogni inespresi a partire dall'esperienza del Dopo di Noi	<u>88</u>
8. Un cambiamento culturale necessario. Una nuova percezione della disabilità	<u>91</u>
9. Le innovazioni del Dopo di Noi: il contributo per un nuovo modello di welfare	<u>95</u>
Conclusioni	<u>99</u>

PRESENTAZIONE

Il Dopo di Noi rappresenta una vera e propria sfida culturale e sociale che Regione Toscana ha scelto di affrontare attraverso un approccio volto a coinvolgere la società intera – dal livello Istituzionale a quello della cittadinanza – al fine di garantire una vita piena, autodeterminata e dignitosa a ogni persona. I principi introdotti dalla Legge 112/2016 trovano la loro declinazione sul territorio regionale mediante la Deliberazione 753/2017, la quale costruisce un modello toscano di Dopo di Noi che ha come scopo principale quello di garantire – alle persone con disabilità – inclusione sociale e autodeterminazione individuale, basandosi su indipendenza abitativa e libertà di scelta.

La ricerca che qui presentiamo, giunge a quasi un decennio dall'introduzione del Dopo di Noi, e rappresenta dunque un momento di riflessione importante rispetto ai principali esiti prodotti dalla misura. Non si tratta soltanto di una mappatura tecnica degli interventi attivati nei territori, ma di un lavoro che mette al centro le esperienze vissute, le traiettorie individuali e i cambiamenti generati. Il valore di questa ricerca risiede proprio nella sua capacità di ascolto: ha dato voce non solo agli operatori dei Servizi sociosanitari territoriali e agli attori del Terzo settore, ma anche e soprattutto alle persone con disabilità e alle loro famiglie, restituendo uno sguardo plurale e concreto sull'effettiva portata del Dopo di Noi nella vita quotidiana.

Una delle evidenze più rilevanti emerse dal percorso riguarda il ruolo svolto dalle reti territoriali. Il Dopo di Noi ha infatti favorito la costruzione di alleanze stabili tra Servizi, famiglie, Terzo settore e comunità, che a loro volta hanno avuto il merito di dare maggiore solidità alle azioni, migliorandone l'efficacia e l'efficienza. Tale processo è stato fortemente incentivato dalle linee d'indirizzo



regionali, che hanno previsto lo sviluppo di progettualità e interventi ad esito di percorsi di coprogettazione condivisi tra Servizi, Terzo settore, familiari, e ove presenti, Fondazioni di partecipazione. Le soluzioni abitative sono dunque divenute delle occasioni di crescita e dei veri e propri laboratori di inclusione, dove l'autonomia non è un'astrazione, ma un processo graduale costruito giorno per giorno.

In una riflessione più ampia è possibile ascrivere al Dopo di Noi il merito di aver favorito un cambiamento della percezione culturale della disabilità, incentivando lo sviluppo di una prospettiva centrata su indipendenza, autodeterminazione e possibilità di vedere realizzati desideri e aspettative individuali, così come previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Infine, le progettualità promosse dal Dopo di Noi fanno emergere con forza degli impatti sistemici prodotti dalle azioni sviluppate sui territori. Ciò che si va ad accrescere non è soltanto il benessere individuale delle persone coinvolte, ma anche l'assetto organizzativo dei Servizi, la capacità di attivazione della comunità, e più in generale l'intero concetto di cura. Il contributo prodotto è quello di diffondere l'idea che la disabilità non debba più essere gestita solo nella dimensione dell'assistenza, ma riconosciuta come parte integrante di un Progetto di vita più ampio.

Sul solco delle indicazioni prodotte da questo lavoro di ricerca, Regione Toscana conferma il proprio impegno nel voler rafforzare le buone pratiche già attive per affrontare con maggiore determinazione le ulteriori sfide future. In questa prospettiva il Dopo di Noi rappresenta un riferimento importante per indicarci la direzione che conduce a un welfare generativo, capace di costruire opportunità, fiducia e appartenenza. Un welfare che non si limita a "prendere in carico", ma che si assume la responsabilità di accompagnare ciascuno - nei tempi e nei modi più adeguati - verso la piena espressione del proprio percorso di vita.

Serena Spinelli

Assessora Politiche sociali, edilizia
residenziale pubblica e cooperazione internazionale della Regione Toscana

INTRODUZIONE

Il presente volume offre una restituzione del lavoro di ricerca svolto sull'attuazione del Dopo di Noi in Toscana. L'intento è quello di offrire una descrizione d'insieme sull'evoluzione delle pratiche, dei partenariati tra Servizi e Terzo settore e degli interventi che nel loro complesso operano per favorire l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità. Il percorso si è avvalso di tecniche d'indagine qualitative finalizzate a ricostruire la filiera di attori, pratiche e modelli organizzativi che contribuiscono a dare concretezza al modello toscano di Dopo di Noi.

I capitoli che compongono il volume affrontano, da diverse angolature, gli elementi strutturali che caratterizzano l'attuazione del Dopo di Noi nei territori regionali. Si parte da un focus generale sui bisogni, utile a inquadrare le tappe evolutive della misura e a delineare il contesto di riferimento entro cui si è sviluppata la *governance* toscana. Da qui prende avvio un'analisi più ampia che tiene conto delle specificità degli ambiti territoriali coinvolti, evidenziando come l'iniziale disomogeneità delle progettualità si sia progressivamente tradotta in una pluralità di modelli operativi capaci di adattarsi alle caratteristiche locali, alle risorse disponibili e alla proattività dei soggetti coinvolti.

Ampio spazio è dedicato ai percorsi per l'accrescimento delle autonomie delle persone con disabilità, lavoro svolto a supporto delle famiglie, e esperienze abitative; considerate, quest'ultime, come dispositivi capaci di attivare processi di reale autodeterminazione, costruiti intorno a desideri, volontà e bisogni delle persone. In questa prospettiva il focus di ricerca si è concentrato sulla ricostruzione dei modelli organizzativi locali che hanno supportato le progettualità. Particolare attenzione è stata posta sugli effetti prodotti dalle attività di coprogettazione degli interventi che hanno portato alla costruzione di partenariati che integrano il lavoro dei



Servizi con quello del Terzo settore, coinvolgendo attivamente i familiari e, più in generale, l'intera comunità di riferimento.

Un ulteriore aspetto trattato dalla ricerca riguarda gli elementi di relazione e continuità che sussistono tra le esperienze realizzate dal Dopo di Noi e lo sviluppo di un più ampio Progetto di vita, da intendersi come elemento cardine di una presa in carico personalizzata e abilitante. Nel testo sono riportate le modalità attraverso le quali i Servizi e il Terzo settore hanno cercato di mettere in pratica un approccio fondato sull'autodeterminazione, anche anticipando – in alcuni casi – i principi oggi formalizzati nel D.lgs. 62/2024. Le riflessioni sviluppate restituiscono il livello di collaborazione interistituzionale, dell'integrazione tra Servizi sociali e sanitari, e sul livello di coinvolgimento del Terzo settore.

Infine, il testo riflette sulle ricadute sistemiche che gli interventi del Dopo di Noi hanno generato, delineando un'analisi dei principali impatti prodotti dagli interventi sui beneficiari entrati a contatto con le progettualità. A partire dal solido quantitativo di informazioni raccolte e dall'ampia esperienza maturata sul campo, nella parte conclusiva del testo emergono alcuni spunti e suggestioni sui cambiamenti culturali osservati nella percezione del tema della disabilità, e sull'evoluzione di un modello di welfare caratterizzato da un approccio comunitario e generativo.

Lorella Baggiani, Davide Ricotta, Barbara Trambusti

1. IL DISEGNO DI RICERCA SUL DOPO DI NOI

Negli ultimi cinque anni sono stati condotti diversi approfondimenti di ricerca volti a monitorare e comprendere le modalità entro le quali il Dopo di Noi trova la sua realizzazione nel territorio toscano. All'interno del Sesto Rapporto sulle disabilità in Toscana 2021/2022¹ è contenuta una prima indagine che ha avuto come scopo quello di produrre una panoramica generale rispetto al tema della sostenibilità economica delle progettualità del Durante e Dopo di Noi. Da questo primo lavoro sono emersi spunti rilevanti rispetto alla necessità di mettere a patrimonio comune l'eterogeneità di pratiche ed esperienze attraverso le quali le attività del Dopo di Noi si realizzano nei vari territori. È a partire da questo retroterra che nell'annualità successiva è stato avviato un percorso di ricerca che ha avuto come obiettivo quello di produrre un quadro conoscitivo rispetto alle modalità organizzative e gestionali che contraddistinguono l'operato della rete che attua gli interventi nei differenti ambiti zonal. Il fine è stato quello di ricostruire la "filiera" di soggetti che compartecipano alla realizzazione delle progettazioni del Dopo di Noi, in una logica capace di comprendere sia le modalità di funzionamento, sia la portata degli impatti prodotti dagli interventi sui beneficiari. All'interno del Settimo Rapporto sulle disabilità in Toscana 2022/2023² è contenuto un approfondimento che offre un bilancio primario dei principali risultati di ricerca ottenuti su sei ambiti territoriali coinvolti. Per raggiungere tale obiettivo

¹ Sesto Rapporto sulle Disabilità in Toscana, cap. 4 Analisi sulla sostenibilità del Dopo di noi in Toscana: un'indagine preliminare (AA.VV. 2022).

² Ricostruire la "filiera" del Dopo di Noi in Toscana. Uno sguardo agli interventi sviluppati negli ambiti territoriali, In "Settimo Rapporto sulle disabilità in Toscana", Regione Toscana, pp.116-157.

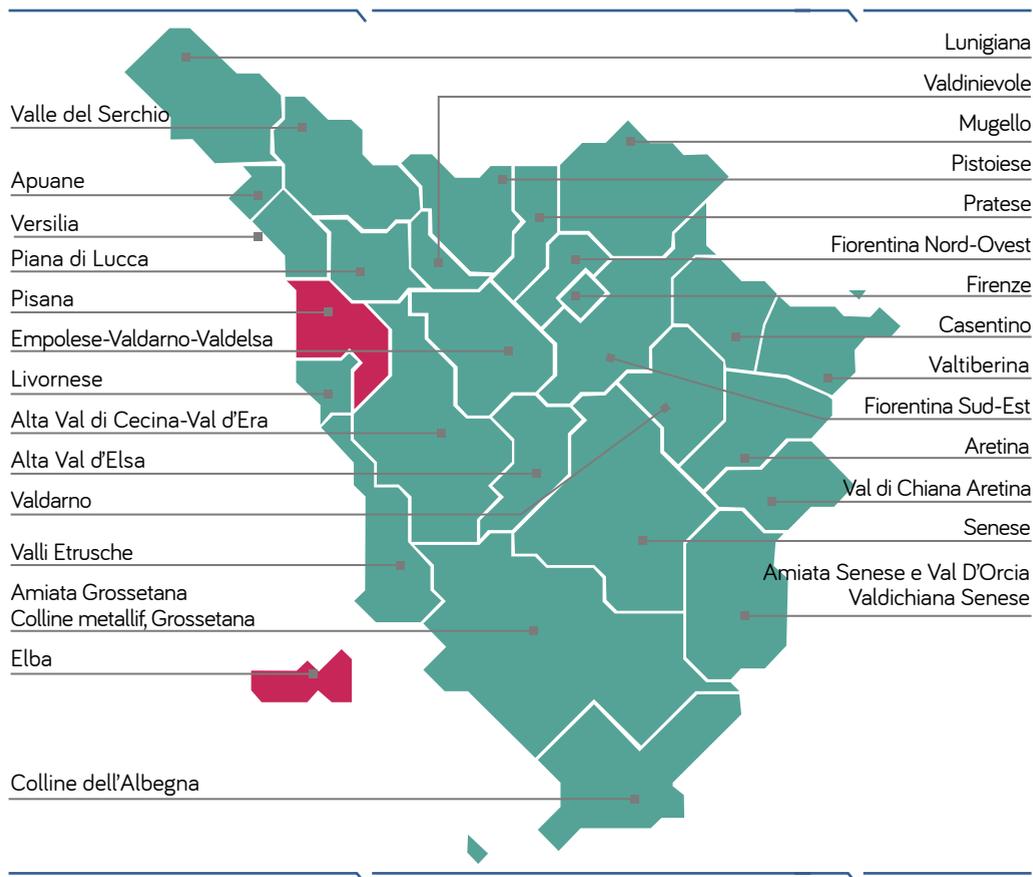


1. IL DISEGNO DI RICERCA SUL DOPO DI NOI

sono stati individuati tre principali target di soggetti da coinvolgere nella raccolta delle informazioni, ossia: referenti dei servizi sociosanitari, operatori degli enti di Terzo settore attivi nelle progettazioni e infine familiari dei beneficiari degli interventi.

A fronte degli interessanti risultati prodotti da questa prima ricerca è stato successivamente deciso di ampliare la copertura territoriale dell'indagine, mantenendo invariato sia l'obiettivo conoscitivo di ricostruire la "filiera" del Dopo di Noi in Toscana, sia i target di soggetti da coinvolgere nel percorso. Pertanto tra il 2023 e il 2025 si è arrivati ad una copertura territoriale che si estende pressoché alla quasi totalità del territorio regionale, come indicato nella figura sottostante.

FIGURA 1. MAPPA ZONE COINVOLTE PERCORSO DI RICERCA DOPO DI NOI PERIODO 2023-2025



Le informazioni sono state raccolte tramite l'utilizzo di interviste in profondità e focus group. In una prima fase si è privilegiato l'utilizzo dell'intervista in quanto ha consentito di esplorare in maniera più consistente gli ambiti tematici di maggiore interesse per il lavoro di ricerca. In una seconda fase, per ovviare al rischio di incorrere in una saturazione tematica, si è privilegiato lo strumento del focus group che, grazie alla capacità di porre in dialogo più soggetti, ha favorito l'emersione di nuovi temi capaci di arricchire il patrimonio informativo. In totale sono 101 le interviste e i focus group realizzati in questi anni, suddivisi come in tabella 1.



TABELLA 1. NUMERO DI INTERVISTE E FOCUS GROUP SUDDIVISI PER TARGET DI INDAGINE

Servizi		Enti di Terzo Settore		Familiari		Fondazioni di Partecipazione	
Interv.	F.g.	Interv.	F.g.	Interv.	F.g.	Interv.	F.g.
3	23	24	19	20	9	3	nd

Al fine di produrre un quadro conoscitivo esaustivo e esplicativo dell'obiettivo di ricerca, le informazioni raccolte sono state organizzate secondo 8 dimensioni d'indagine.

1. Nascita e sviluppo dei progetti. In questo ambito si è tentato di comprendere quali sono stati i fattori principali che hanno condotto allo sviluppo delle progettualità, concentrando l'attenzione sull'impulso dato dall'entrata in vigore della legge 112 e dalle successive delibere attuative regionali, ma anche sul livello di "ricettività" dei territori, intendendo quest'ultimo punto come un insieme di fattori che possono aver favorito la realizzazione di interventi.

2. Bisogni assistenziali. In questa dimensione è stata esplorata l'ampia sfera dei bisogni a cui gli interventi del Dopo di Noi tentano di offrire risposta, siano essi legati a delle necessità individuali della persona con disabilità oppure afferenti alla sfera familiare. Si è cercato inoltre di identificare le condizioni di bisogno che portano a delle risposte che vanno verso la strutturazione di un percorso adeguato e più lineare, oppure verso l'utilizzo del Dopo di Noi come intervento capace di rispondere a situazioni più emergenziali.

3. Risorse presenti sui territori. Sono state ricondotte a questa sfera tematica tutte le tipologie di risorse di natura materiale, immateriale che sono emerse dai racconti degli intervistati come degli elementi essenziali per la realizzazione degli interventi nei vari contesti territoriali. In particolare il focus si è concentrato sulla presenza o assenza di: realtà di Terzo settore attive sul tema della disabilità, risorse immobiliari, proattività dei Servizi sociosanitari, eventuale ruolo di Fondazioni di partecipazione e proattività familiare e supporto comunitario.

4. Organizzazione. Il tema organizzativo è stato esplorato per comprendere il ruolo ricoperto dai Servizi sociosanitari e in particolare dalle UVMD, cercando di cogliere come si struttura la rete e il partenariato con gli enti di terzo settore a seguito delle attività di coprogettazione, previste dalle delibere attuative regionali per la realizzazione degli interventi.

5. Lavoro educativo. Sono state ricondotte a questa dimensione tutte le informazioni che riguardano: il lavoro svolto per favorire i percorsi di distacco dai nuclei familiari da parte delle persone con disabilità, il lavoro di potenziamento e accrescimento delle autonomie e infine le esperienze di residenzialità realizzate all'interno di co-housing. Particolare attenzione è stata posta anche sul lavoro svolto per la composizione dei gruppi inseriti nelle esperienze residenziali.

6. Cambiamento culturale e impatto sul sistema di welfare. A fronte della portata innovativa degli interventi promossi dal Dopo di Noi, all'interno di questa dimensione si è cercato di comprendere se, e in che misura, si possa riscontrare un cambiamento culturale nella sfera della disabilità e più in generale se le modalità di realizzazione degli interventi del Dopo di Noi possono fornire indicazioni rispetto ad un ripensamento dell'attuale modello di welfare.

7. Sostenibilità economica. Rientrano in questa dimensione i temi delle compartecipazioni economiche, delle possibili integrazioni con altre fonti di finanziamento e le prospettive future rispetto alla sostenibilità delle misure e degli interventi promossi dal Dopo di Noi.

8. Impatti prodotti dal Dopo di Noi sui beneficiari. Implicitamente questa dimensione trae un bilancio rispetto agli impatti prodotti dal Dopo di Noi sia sui beneficiari diretti che su tutto l'insieme



di soggetti che vi entrano a contatto, come familiari, professionisti dei servizi sociosanitari, operatori di enti di Terzo settore e comunità di riferimento.

Il metodo utilizzato per la trattazione delle informazioni raccolte è quello dell'analisi tematica, ossia una tecnica utilizzata per esaminare dati testuali attraverso l'identificazione e l'organizzazione di temi predefiniti. La logica di analisi ha assunto dei caratteri deduttivi in quanto le dimensioni di analisi sono state definite preliminarmente, essendo l'obiettivo di indagine principalmente descrittivo e non sottoposto a verifiche di ipotesi o di assunti teorici.

1.1 Distribuzione e ricorrenza degli ambiti tematici di indagine

Come è stato esposto nelle righe sovrastanti le informazioni sono state organizzate secondo 8 dimensioni principali, le quali a loro volta sono composte da dei sotto ambiti tematici che consentono di ottenere un maggior livello di dettaglio.

A partire dall'attività di analisi condotta sulle interviste e i focus group, la *treemap* sottostante offre una restituzione visiva della trattazione dei vari ambiti tematici da parte dei soggetti intervistati. Le indicazioni fornite dal grafico non vogliono in alcun modo suggerire delle interpretazioni secondo logiche gerarchiche o di predominanza prioritaria di un tema rispetto ad un altro, poiché la loro maggiore o minore trattazione è in parte stata stimolata dalle tracce che hanno orientato interviste e focus group, dalle sensibilità individuali delle persone coinvolte e, in ultimo, dalle stesse finalità della ricerca. Scopo del grafico è dunque quello di dare evidenza del quantitativo di informazioni su cui le argomentazioni della ricerca si fondano, dando riscontro di un'ampia copertura informativa per ognuna delle dimensioni poste sotto osservazione.

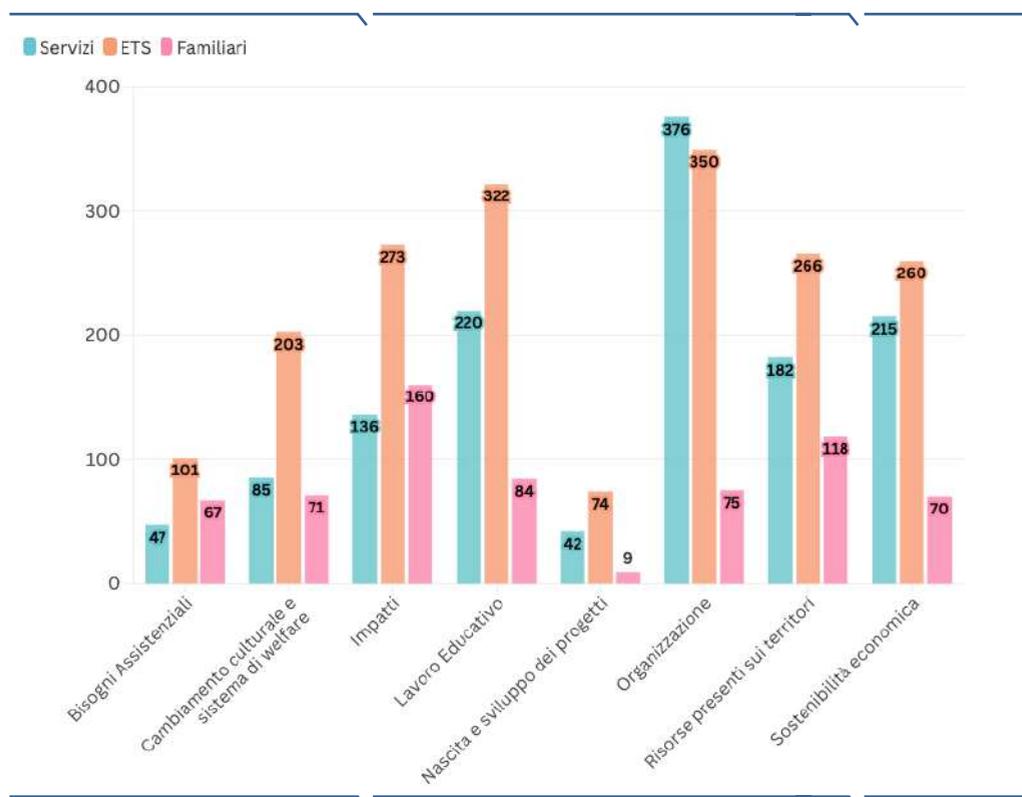
FIGURA 2. DISTRIBUZIONE DELLE DIMENSIONI DI INDAGINE





Nella figura 3 viene invece evidenziata la distribuzione delle 8 dimensioni rispetto ai tre target di soggetti coinvolti nell'indagine. In linea con gli obiettivi di ricerca le dimensioni che risultano maggiormente trattate riguardano l'organizzazione delle attività del Dopo di Noi, il "lavoro educativo" svolto sui territori in base alle linee di indirizzo della DGR 753/2017, gli impatti prodotti dalle attività e l'insieme di risorse presenti sui territori. Intuitivamente la dimensione organizzativa rappresenta l'ambito tematico che ha visto una maggiore attivazione da parte dei referenti dei Servizi sociosanitari a seguito dell'importante lavoro di regia rispetto all'attuazione degli interventi e al coordinamento dei partenariati. Differentemente i familiari hanno sollecitato maggiormente la dimensione degli impatti, raccontando come il Dopo di Noi ha prodotto effetti sia sul vissuto familiare che sulla sfera di vita del proprio congiunto. Le organizzazioni di Terzo settore hanno invece concentrato particolare attenzione nel racconto del lavoro educativo svolto, senza tralasciare le connessioni che quest'ultima dimensione ha con gli aspetti organizzativi e sulla produzione di *outcome* capaci di generare impatto sulla platea di beneficiari.

FIGURA 3. DISTRIBUZIONE DELLE DIMENSIONI PER TARGET DI INDAGINE



A partire dalle informazioni raccolte di seguito verrà esposto il funzionamento del Dopo di Noi in Toscana. Sarà dunque possibile avere una panoramica rispetto al lavoro svolto della rete di soggetti che compartecipa alla realizzazione degli interventi, mantenendo un focus su: modalità organizzative, risposta a bisogni assistenziali e impatti prodotti dagli interventi del Dopo di Noi sia sui beneficiari che sul sistema di *welfare*.

2. IL DOPO DI NOI COME RISPOSTA AI BISOGNI

In linea con i principi introdotti dalla Convenzione delle Nazioni Unite, il Dopo di Noi si struttura come un programma volto a tutelare il diritto delle persone con disabilità, a perseguire l'autonomia, l'indipendenza e la libertà di compiere le proprie scelte. Parimenti, la misura si pone come un importante sostegno per i genitori e i familiari, contribuendo ad alleggerire il carico assistenziale e a offrire occasioni di sollievo.

Per meglio comprendere la portata delle progettualità legate al Dopo di Noi, si è scelto di indagare la dimensione relativa ai bisogni assistenziali attraverso un'analisi articolata su due livelli di analisi, come riportato nella tabella 2. Da un lato si è cercato di rilevare se le motivazioni che hanno condotto all'attivazione dei percorsi siano state frutto dell'emersione di bisogni degli stessi individui coinvolti o delle loro famiglie; dall'altro lato si è invece tentato di analizzare se i percorsi si sono sviluppati a seguito di una progettazione individualizzata, affine ai principi del Progetto di vita, o se, di contro, sono stati invece avviati in risposta a situazioni emergenziali.



2. IL DOPO DI NOI COME RISPOSTA AI BISOGNI

TABELLA 2. LE VARIABILI CONSIDERATE PER INDAGARE LA DIMENSIONE RELATIVA AI BISOGNI ASSISTENZIALI

I LIVELLO	Bisogni individuali	La persona è stata inserita all'interno dei percorsi DDN per manifestazione della propria volontà di avere maggiore autonomia e indipendenza.
	Bisogni familiari	La persona è stata inserita nel DDN poiché la famiglia percepisce di aver necessità di supporto e sollievo rispetto alle azioni di cura e/o perché manifesta l'impossibilità di fare fronte alla presa in carico del/della congiunto/a.
II LIVELLO	DDN effettivo	La persona viene inserita all'interno del DDN poiché i caregiver sono venuti a mancare.
	Bisogni emergenziali	La persona è stata inserita all'interno del DDN dopo essere stata presa in carico in altri percorsi non appropriati a fornire risposta ai suoi bisogni.
	Percorso più adeguato	La persona è stata inserita all'interno dei percorsi DDN poiché questi rappresentano il percorso più adeguato per il proprio progetto di vita.

L'analisi quantitativa della distribuzione delle etichette tematiche all'interno del materiale raccolto durante il periodo di indagine (figura 4), evidenzia come la categoria “*percorso più adeguato*” sia risultata la più ricorrente, seguita dai “*bisogni familiari e individuali*”. Restano invece più marginali i casi in cui l'accesso ai percorsi del Dopo di Noi è avvenuto a seguito del lutto del familiare di riferimento o in risposta a bisogni emergenziali e improvvisi.

FIGURA 4. DISTRIBUZIONE DELLE ETICHETTE TEMATICHE RELATIVE AI BISOGNI ASSISTENZIALI



Questo primo dato ci restituisce, in sostanza, due *cluster* distinti e compatti che lasciano emergere quello che sembra essere un modello di Dopo di Noi orientato verso una programmazione più strutturata, capace di conferire risposte più adeguate e lineari, diminuendo il rischio di interventi emergenziali.



La tendenza osservata nel contesto toscano è dunque quella di favorire percorsi personalizzati che consentano alla persona di realizzare un progetto di vita quanto più coerente con i propri desideri e necessità. Un Dopo di Noi maggiormente strutturato sembra capace di prevenire – o quantomeno ridurre – il rischio di strutturare degli interventi di carattere emergenziale a seguito della perdita del familiare o del *caregiver*, senza aver avuto l'occasione di intervenire preventivamente con dei percorsi di accompagnamento e accrescimento dei livelli di autonomia della persona. Il verificarsi di questi casi compromette l'opportunità di costruire una programmazione del progetto di vita capace di rispondere ai bisogni dell'individuo, scandendo le azioni attraverso un percorso graduale.

2.1 Bisogni individuali di autonomia e riduzione dei carichi familiari

Nelle battute iniziali del capitolo abbiamo evidenziato che il Dopo di Noi si configura come uno strumento utile a dare risposta sia ai bisogni dei soggetti presi in carico, che a quelli dei loro familiari. Da un lato, infatti, questo lavoro mette in luce il bisogno di autonomia e autodeterminazione, espresso in molti casi direttamente dagli stessi beneficiari; dall'altro, evidenzia il bisogno delle famiglie di alleggerire il carico assistenziale quotidiano.

Le interviste realizzate mostrano che i bisogni delle persone con disabilità molto spesso si configurano in una relazione continua con quelli dei loro familiari. A riprova di quanto affermato, il Dopo di Noi non si presenta unicamente come una risposta a un ipotetico futuro di assenza del caregiver, ma anche come uno strumento di supporto alle azioni di cura dei familiari, in una logica di *Durante noi*. L'analisi qualitativa condotta partendo dalle interviste realizzate nel territorio toscano ha evidenziato in modo trasversale che i bisogni delle persone con disabilità e quelli delle loro famiglie sono strettamente interconnessi. Per mostrare graficamente questa correlazione, proponiamo di seguito due rappresentazioni grafiche delle co-occorrenze tra codici: una centrata sui bisogni individuali, ossia l'insieme di esperienze che nascono dalla volontà delle persone con disabilità coinvolte nel Dopo di Noi; l'altra invece incentrata sui bisogni che emergono dalle famiglie delle persone in carico.

La co-occorrenza è una tecnica usata nell'analisi qualitativa per individuare eventuali correlazioni tra gli elementi posti sotto osservazione. In questo caso, ci consente di evidenziare le connessioni tra le diverse dimensioni emerse nel corso dell'indagine, permettendoci di cogliere quali codici risultano più frequentemente associati ai due tipi di bisogno.

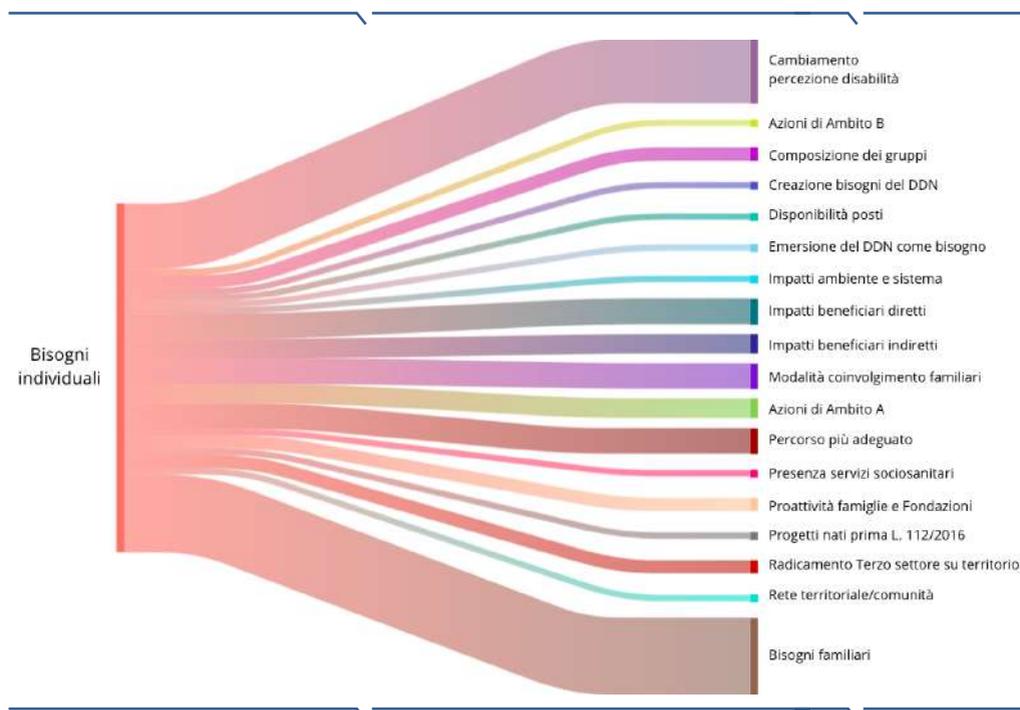
I due Sankey diagram che seguono offrono una rappresentazione visiva efficace delle relazioni tra i codici, anticipando alcune delle considerazioni che saranno riprese e approfondite in seguito.

Nel primo diagramma (figura 5), che pone al centro i **bisogni individuali**, emerge una chiara connessione con l'ambito tematico denominato "*Cambiamento della percezione della disabilità*". Le testimonianze raccolte, infatti, mettono in luce come, anche grazie alle esperienze attivate all'interno del Dopo di Noi, stia prendendo forma un nuovo approccio culturale alla disabilità, che approfondiremo nei capitoli conclusivi del volume. In questo quadro le persone con disabilità sono progressivamente riconosciute come soggetti attivi, in grado di autodeterminarsi e di co-costruire il proprio percorso di vita.



2. IL DOPO DI NOI COME RISPOSTA AI BISOGNI

FIGURA 5. SANKEY DIAGRAM - RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DELLE CO-OCCORRENZE RELATIVE AI BISOGNI INDIVIDUALI

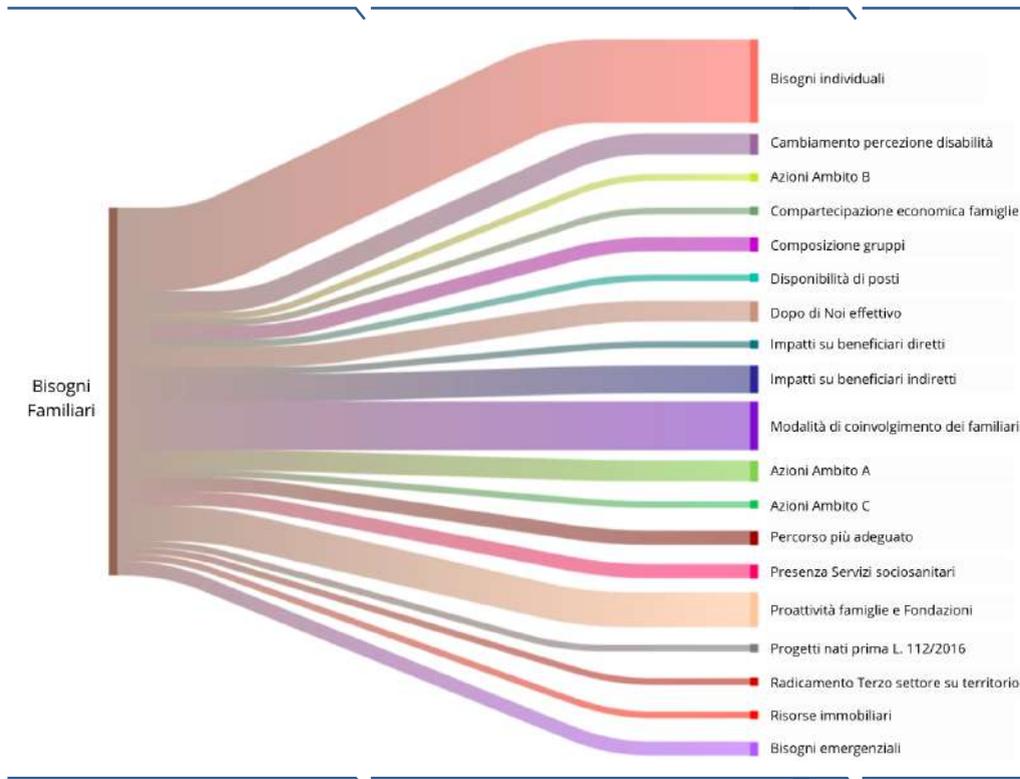


La co-occorrenza registrata con i codici “*Percorso più adeguato*” e “*Impatti sui beneficiari diretti*” rafforza una lettura che evidenzia la capacità del Dopo di Noi di sostenere le persone coinvolte nell'intraprendere un percorso graduale di acquisizione di competenze utili all'autodeterminazione, offrendo loro la possibilità di esprimere volontà e desideri. Infatti, sono proprio questi percorsi a generare i maggiori impatti positivi sui beneficiari diretti, che vedono migliorare la qualità della propria quotidianità, ponendoli nuovamente nel ruolo di protagonisti della propria vita.

Contestualmente, come in parte già anticipato, dalla co-occorrenza tra i bisogni individuali e familiari si evince una rilevante richiesta di sollievo e supporto da parte dei familiari intervistati. Il rafforzamento di tale interconnessione è avvalorato dalle relazioni tra l'etichetta “*Modalità di coinvolgimento dei familiari*” e “*Impatti sui beneficiari indiretti*”. Questo rapporto dimostra l'importanza del sostegno e della collaborazione da parte della famiglia per la realizzazione dei percorsi. È infatti a partire dal loro coinvolgimento che è possibile costruire un lavoro capace di agire sulla dimensione relazionale e affettiva che intercorre con il proprio congiunto, producendo benefici per tutti gli attori chiamati in causa.

Nel secondo diagramma (figura 6), che invece pone al centro i **bisogni relativi alle famiglie**, si può notare come vi sia un'importante relazione con le modalità di coinvolgimento, a riprova dell'importanza del legame fiduciario tra famiglie, Servizi e operatori del Terzo settore. A tal proposito, offrendo una breve anticipazione, le famiglie appaiono maggiormente propense ad attivarsi e collaborare, nei casi in cui percepiscono una costruzione condivisa delle attività e degli obiettivi promossi dai percorsi del Dopo di Noi. È proprio a partire dall'innescarsi di questa dinamica virtuosa che si costruisce e si consolida il rapporto tra famiglia e Servizi.

FIGURA 6. SANKEY DIAGRAM - RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DELLE CO-OCCORRENZE RELATIVE AI BISOGNI FAMILIARI



Le evidenze raccolte suggeriscono dunque che per la risposta a bisogni complessi come quelli a cui cerca di far fronte il Dopo di Noi, occorre proseguire in un lavoro di progettazione personalizzata, valorizzando e attivando l'insieme di risorse in possesso della persona. Lavorare in quest'ottica significa co-costruire i percorsi insieme alle stesse persone coinvolte, ai familiari, e più in generale a tutti gli attori afferenti al proprio *background* relazionale.

2.1.1 I bisogni dei soggetti coinvolti: consapevolezza, autodeterminazione e possibilità di scegliere

Dalle testimonianze raccolte emerge come talvolta sia la stessa persona a esprimere direttamente e in maniera consapevole la volontà di intraprendere percorsi di vita indipendente e come, in molti casi, questi soggetti si dimostrino pienamente consapevoli delle proprie aspirazioni e desideri.

Il suo sogno era staccarsi dall'ambito familiare per essere in autonomia. E M. l'ha realizzato [Operatore ETS].

Lo sa lei quello che vuole e quello che non vuole, non è che ha bisogno di noi [Familiare].

Noi sì, non ripariamo dalle telefonate anche dirette perché spesso sono beneficiari stessi che la contattano pregandola di inserirli [Operatore ETS].



Dagli stralci d'intervista è possibile comprendere che superare l'approccio assistenziale, in favore di un pieno riconoscimento della persona come soggetto attivo, rappresenta il principale obiettivo del Dopo di Noi.

Quello che è per me stato curioso osservare, è quell'aspetto legato allo svincolo familiare che poi porta le persone anche a iniziare ad esprimere dei desideri. [...] Insomma facciamo una riunione settimanale con le persone in carico dove ad ora quasi tutti, anche quelli molto gravi [...], esprimono delle preferenze rispetto alle attività da organizzare fuori... che per uno può essere andare in una fattoria e per un altro invece può essere tutta un'altra cosa e può essere andare al pub a prendersi un tè dopocena. Insomma, sembrano cose piccole, ma non per noi [Operatore ETS].

L. inizierà lunedì la sua settimana, ma la fa essendo lui il regista [...]. Quindi hanno fatto [...] proprio insieme il programma della settimana [...]. E lo fa lui, quindi è lui che diventa il protagonista di quella settimana, dei suoi desideri, del suo lavoro dentro la casa [Familiare].

È anche possibile, però, che la volontà di intraprendere percorsi più strutturati nasca solo dopo aver avuto la possibilità di farne esperienza diretta. L'opportunità di coabitare in piccoli gruppi permette di ricostruire una dimensione di vita più autonoma e familiare, ma anche di esprimere desideri e preferenze, che spesso emergono solo dopo un periodo di prova in cui si sperimenta la progressiva conoscenza dell'abitazione, del personale e del gruppo.

Abbiamo ora fissato per lunedì la prima prova perché in questa casa del Dopo di noi ci bazzica, magari va a cena ogni tanto così però... Una volta ci ha dormito e adesso sembra intenzionato, da lunedì, di passarci tutta la settimana [Operatore ETS].

L. che è arrivato lì che era l'esempio di una custodia, protezione [...] una persona cresciuta in un contesto familiare chiuso, quel contesto familiare, coccolato, lui guardava il mondo col binocolo dalla finestra. Ha provato la settimana qui e ha scelto la sua storia perché lui dice io voglio stare qui, non voglio tornare dai nonni a casa, cioè lo vuole lui [Operatore ETS].

Dietro queste esperienze di vita autonoma c'è un lavoro complesso e accurato che coinvolge la persona, la famiglia e gli operatori, che ha l'obiettivo di costruire un percorso accogliente, personalizzato e graduale.

Quanto c'è voluto per costruire quei 7 giorni. Perché prima abbiamo sentito la famiglia, poi abbiamo sentito i desideri di L., poi [...] guardare tutte le ferie degli operatori e far coincidere l'inserimento con i 2 operatori con i quali già fa i laboratori... E premesso che L. anche partecipa alle cene, quindi già conosce le persone della casa... Sì c'è tutta questa costruzione. [...] È programmato come un inserimento, una prova o un'esperienza... Tanto secondo me se non prova, se non capisce la differenza tra stare a casa sua e stare in una situazione così, e come fa a valutare... Anche per lui stesso come valuta se non c'è un inizio? [Operatore ETS].

2.1.2 I bisogni delle famiglie: sollievo, fiducia e percorsi condivisi

Le prime prove di vita autonoma sono molto delicate e cruciali, non solo per chi le vive in prima persona ma anche per i familiari e i caregiver, che di riflesso possono trarre dei benefici. Si è infatti



rilevato in diversi casi che il bisogno di autonomia della persona diventa una sorta di “traino” per la famiglia, aiutandola a rivedere gradualmente il proprio punto di vista.

Hanno [la famiglia] riconosciuto in questa esperienza qua come un motore [...], hanno rilevato questa sua volontà di esserci, di partecipare e da lì sono partite [Operatore ETS].

Cioè c'è stata una sorta anche di rilassamento da parte del familiare. [...] C. non vedeva l'ora di trovare una situazione del genere... [...] Erano felicissimi perché evidentemente comunque da ambo le parti c'era qualcosa forse anche di pesante che non andava più. E quindi sì, è chiaro che c'è un alleggerimento [Operatore ETS].

Non solo, le esperienze pregresse - come si delinea chiaramente in alcuni passaggi - possono rafforzare il legame di fiducia tra le famiglie e gli operatori del Terzo settore, contribuendo a creare le condizioni utili ad un maggiore coinvolgimento dei familiari stessi.

Le famiglie devono aver fiducia delle persone con cui passano il tempo i loro figli. Per potersi affidare bisogna conoscersi, bisogna imparare a fare le cose insieme piano piano, lasciare andare un po' il figlio. È un processo lungo e senz'altro le esperienze di vita delle famiglie sono diverse, quindi delle esperienze pregresse buone fanno sì che delle famiglie siano più predisposte a lasciar andare il figlio, delle esperienze pregresse fallimentari, rendono il percorso complesso [Operatore ETS].

L'esigenza di affrontare la problematica del Dopo di Noi è partita proprio dai familiari delle persone che frequentavano già i Centri diurni, perché noi abbiamo dei Centri diurni per persone con disabilità che sono stati istituiti già da diversi anni [...]. Anche noi abbiamo avuto un Tavolo sulla disabilità che affrontava un po' tutte le problematiche, sia delle persone con disabilità che delle famiglie. Siamo proprio partiti da quelli che erano i bisogni. I bisogni delle famiglie e i bisogni delle persone che noi seguivamo perché sono comunque conosciuti dai servizi e seguiti dal servizio sociale [Referenti Servizi sociosanitari].

A più riprese si è posto in evidenza il fatto che i bisogni del soggetto in carico sono indissolubilmente legati a quelli del genitore o del familiare. È infatti opportuno segnalare che le progettualità del Dopo di noi toscano, molto frequentemente, si configurano con delle caratteristiche di Durante Noi, in quanto i percorsi di potenziamento delle autonomie e di distacco della persona con disabilità dal nucleo di origine, si verificano al momento in cui la famiglia è ancora presente. È in questi casi che si riscontra il beneficio prodotto sui familiari in termini di alleggerimento dei carichi assistenziali, e ancor più importante, di lavoro su una prospettiva di vita futura da assicurare al proprio caro. Proprio in riferimento a quest'ultimo aspetto, l'attuale configurazione degli interventi, tenta di dare risposta all'interrogativo che si pongono le famiglie riguardo ad un futuro nel quale non saranno più in grado di provvedere ai bisogni del proprio caro. Le azioni divengono dunque la risposta ad una necessità di maggiore certezza e rassicurazione rispetto al benessere e alla qualità di vita del proprio caro, al momento in cui si verificherà l'effettiva condizione di Dopo di Noi.

Ho visto M. che era a fare la spesa, tutti per mano, tutti sorridenti, perciò io sono più che contenta. Io ringrazio Dio veramente perché sarei stata proprio persa io. [...] Vedo ora che è un minimo portargli le medicine, portargli i vestiti, andargli a fare i capelli, portarlo in ospedale se c'è un bisogno... Però da avercelo e non avercelo, a me ha salvato veramente la vita. [...] Non potevo neanche andare a lavorare [Familiare].

Io mi rendo conto che qualche volta i genitori non ce la fanno. Non è cattiva volontà, è



che proprio sono stanchi, sono sfiniti [Familiare].

Per questo dica, avrei bisogno ogni tanto di un po' di respiro perché il mio da sé non si gestisce niente. [Familiare]

Dalle interviste condotte emerge come, accanto alle richieste di sollievo, vi siano esigenze legate al bisogno di sostegno attivo e di accompagnamento. Queste richieste portano in luce una consapevolezza crescente che molte famiglie hanno rispetto alla necessità di un supporto esterno che le aiuti a gestire le difficoltà legate al ruolo di cura che ricoprono nei confronti dei familiari con disabilità.

Quindi io mi rivolsi a questa neuropsichiatra e dissi "dottorressa io ho bisogno di andare da una psicologa" [Familiare].

Abbiamo cominciato ad avvalerci di educatori perché io non ce la facevo da sola [Familiare].

In alcuni casi, la piena consapevolezza dell'importanza dell'azione di cura svolta si traduce in una vera e propria proattività degli stessi familiari nell'esprimere e farsi portavoce di bisogni e necessità, divenendo i primi attivatori di percorsi, opportunità e soluzioni per i propri cari.

Allora, qua noi siamo nati in termini laboratoriali proprio per dare il punto di inizio, su richiesta espressa delle famiglie [Operatore ETS].

Le testimonianze evidenziano un forte interesse dei familiari verso le azioni di accompagnamento all'uscita dal nucleo di origine e verso quelle finalizzate a potenziare le competenze personali, utili a promuovere l'autonomia. Al contrario, si riscontrano ancora alcune resistenze per quanto riguarda gli interventi che propongono percorsi di residenzialità prolungata, afferenti all'Ambito B³. Come detto, è proprio attraverso queste attività propedeutiche che molto spesso si inizia a costruire un rapporto di fiducia con le famiglie necessario per affrontare successivamente i percorsi di coabitazione più strutturati e prolungati all'interno di gruppi appartamento e co-housing.

Chiaro che la prima risposta è l'uscita e quindi ecco perché rispetto a un week end o altre attività c'è questo numero esponenziale più alto. Perché la prima risposta alla necessità di una famiglia è il fine settimana, almeno una volta al mese o due al mese ho il pomeriggio del sabato libero per andare a farmi i capelli, per poi passare magari la sera del venerdì anch'io a mangiare una pizza, il mio figliolo è a cena con il gruppo e io possa andare [Operatore ETS].

A partire da questa riflessione emerge un bisogno che evidenzia l'importanza del carattere graduale con il quale i percorsi del Dopo di Noi vengono attivati e strutturati.

2.2 Percorsi di accompagnamento e risposte alle urgenze. Una panoramica sugli inserimenti nel Dopo di Noi

Una delle fasi più delicate del Dopo di Noi è senza dubbio quella dell'accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare. Il caso toscano, attraverso le testimonianze raccolte, ci offre un quadro prezioso per comprendere come possa essere costruito un percorso volto a favorire la fuoriuscita della persona con disabilità dal nucleo familiare, che sia rispettoso dei bisogni del singolo e della sua famiglia. Sembra emergere un modello di intervento che, da un lato, prepara il terreno attraverso la sensibilizzazione, il coinvolgimento e il supporto rivolto ai familiari; mentre dall'altro, sviluppa un

³ Caratteristiche e tipologie degli interventi verranno approfondite e trattate nel capitolo 5.



lavoro di socializzazione della persona con disabilità alla vita autonoma, proponendo laboratori, gite e attività di svago. All'interno di questo sistema, i Servizi e il Terzo settore giocano un ruolo determinante nell'accompagnare i familiari nel distacco, nello strutturare il Progetto di vita del soggetto in carico e nel comporre i gruppi che andranno a sperimentare la coabitazione.

La fase dell'inserimento all'interno delle esperienze del Dopo di Noi, rappresenta il passaggio più delicato per garantire il buon esito degli interventi, oltreché la loro efficacia e la sostenibilità nel tempo. Attraverso l'analisi delle testimonianze, nei seguenti paragrafi si confronteranno due modalità ricorrenti: da un lato gli inserimenti gradualisti, frutto di un lavoro preparatorio maggiormente condiviso; dall'altro quelli attuati in situazioni più emergenziali.

2.2.1 Percorsi strutturati: accompagnamento e gradualità

L'esperienza di ricerca conferma che le azioni propedeutiche – siano laboratori, soggiorni brevi o esperienze volte alla costruzione del gruppo – sono determinanti nel preparare la persona e la sua famiglia a importanti cambiamenti. Le informazioni raccolte, confermano che la pregressa conoscenza del beneficiario da parte dei Servizi, unitamente ad una rete di collaborazione strutturata con il Terzo settore, costituiscono elementi in grado di garantire una maggiore efficacia degli interventi, grazie a prassi di lavoro consolidate nel tempo e capaci quindi di offrire adeguato sostegno alle azioni progettuali.

E anche l'importanza, per esempio, del rapporto dialogico con i centri diurni nell'individuare anche le persone, le famiglie... Perché comunque sono soggetti che hanno a che fare con loro per tantissime ore, tutti i giorni, quindi hanno una conoscenza delle autonomie delle persone, ma anche una conoscenza delle famiglie. Per cui un lavoro sinergico poi porta dei risultati [Referenti Servizi sociosanitari].

Quanto visto finora evidenzia l'importanza del lavoro di rete per garantire un inserimento aderente al Progetto di Vita delle persone e corredato da modalità di accompagnamento gradualisti. Poter pianificare in anticipo l'intervento, consente infatti di realizzare un insieme di esperienze propedeutiche all'uscita dal nucleo familiare di origine, e di dare concretezza ad una pluralità di percorsi volti a sviluppare competenze utili a favorire l'autonomia delle persone con disabilità, preparandole a soluzioni abitative alternative a quelle di origine o a evitare situazioni di istituzionalizzazione.

Siamo partiti con dei piccoli laboratori e con delle giornate di distacco dalla famiglia, siamo poi passati per sessioni quindi dei periodi un pochino più lunghi che sfioravano i 5 giorni [...] fino ad arrivare quest'anno allo scoglimento dei 4 mesi, che effettivamente forse logorano più i familiari che restano fuori che le persone inserite [Familiare].

La gradualità permette non solo di far emergere i desideri e i bisogni individuali, ma anche di verificare che gli obiettivi fissati per ciascun soggetto siano adeguati, creando un percorso che sia il più possibile "cucito addosso" alle esigenze e che tenga conto della storia e delle aspirazioni di ciascuno.

L'avvio di laboratori, soggiorni brevi e periodi di prova consente alla persona di sperimentarsi e acquisire nuove competenze. Le azioni propedeutiche non solo aiutano a conoscere i bisogni e i desideri, ma sono anche utili a consolidare il rapporto di fiducia tra familiari, operatori del Terzo settore e Servizi, necessario a coinvolgere e rassicurare le famiglie, che spesso vivono il distacco con difficoltà.



Poi, secondo me, un altro aspetto importante che ci aiuta anche nel reperimento delle persone, è anche il lavoro che stanno facendo sulla preparazione alla coabitazione e quindi prevedendo prima magari delle attività diurne, poi dei pernottamenti brevi. Quindi un accompagnamento graduale che poi accompagna sia la persona, che i familiari anche un po' a lasciare andare e quindi a buttarsi in un progetto che sennò sarebbe veramente uno scoglio forse insormontabile [Referenti Servizi sociosanitari].

In molti dei territori coinvolti nel percorso di ricerca si è riscontrata una continuità tra diverse progettualità rivolte all'ambito della disabilità e Dopo di Noi, a riprova di un approccio che tenta di integrare sempre di più risorse e opportunità di varia natura, capaci nel loro insieme di alimentare un efficace Progetto di vita. In aggiunta questo dato evidenzia l'importanza di una rete solida e radicata sul territorio a cui affidarsi, capace di diventare un punto di riferimento stabile tanto per i beneficiari diretti degli interventi, quanto per le famiglie.

La maggior parte dei beneficiari che sono stati nel progetto erano già presenti nella nostra cooperativa prima con progetti individuali, quindi conosciamo le famiglie già da prima [Operatore ETS].

La presenza di persone inserite nel Dopo di Noi con una presa in carico pregressa da parte dei servizi, agevola notevolmente il lavoro di composizione dei gruppi che andranno a sperimentare le esperienze di residenzialità del Dopo di noi, con particolare riferimento alle esperienze di *co-housing* di Ambito B.

Le persone che fanno parte del Dopo di Noi, facevano già parte del centro diurno ed era un gruppo che già in passato aveva fatto esperienze insieme, tra cui le vacanze e altre attività. Quindi diciamo che, osservando le relazioni tra i soggetti e poi facendo le varie valutazioni, era diciamo... Erano le persone che fra quelle disponibili potevano coesistere in questo appartamento, quindi abbiamo puntato su questi 5 ed è partito tutto da lì [Operatore ETS].

2.2.2 Quando il percorso graduale non è possibile: le risposte alle urgenze

Diversamente da quanto visto fino ad ora, si riscontrano anche degli inserimenti nel programma del Dopo di Noi, caratterizzati da modalità più emergenziali. Le ragioni sono dovute alla perdita improvvisa del caregiver, a difficoltà impreviste, o allo spostamento all'interno di alloggi del Dopo di Noi, a seguito di inserimenti impropri in strutture sociosanitarie. Dal materiale informativo raccolto si comprende che lavorare su casi di inserimenti emergenziali presenta diverse difficoltà nel mantenere gli equilibri interni al gruppo di persone che abita i *co-housing*. Tuttavia, si riscontra anche che nella maggioranza dei casi gli inserimenti e la convivenza si sono rilevati positivi a seguito di un'importante attività educativa svolta dagli operatori, incrementando notevolmente il livello di benessere della nuova persona inserita. Al contempo, merita di essere evidenziata anche la capacità di attivare rapidamente le reti territoriali di supporto.

Quindi lavorare sull'emergenza è sempre la cosa più difficile in questa tipologia di attività perché poniamo in primo piano il rispetto del benessere proprio psicologico della persona. [...] Il lavoro che stiamo facendo [...] è proprio quello di intercettarlo prima il bisogno, conoscendo e rapportandosi costantemente con le famiglie [...]. Per vari motivi ma proviamo ad accelerare, proviamo in questo modo l'emergenza l'abbiamo un po' prevista, l'abbiamo anticipata [Presidente Fondazione di partecipazione].



Un'ulteriore tipologia di inserimenti è legata all'effettivo verificarsi di situazioni di Dopo di Noi. Per quanto possa sembrare controintuitivo non sempre questi percorsi vengono attivati e condivisi per tempo. Frequentemente si verificano casi di inserimenti in forma più emergenziale a seguito dell'improvvisa perdita dei familiari che per ragioni di diversa natura (spesso da ricondurre a forme di resistenze all'idea del distacco del proprio congiunto) non presentavano una presa in carico strutturata nel tempo. La mancata attivazione di percorsi di Dopo di Noi implica che, al venir meno della rete familiare, la persona si trovi in una situazione di fragilità improvvisa, obbligando i Servizi a intervenire in maniera più intensiva per recuperare potenziali fattori di criticità.

Insomma così si tradisce un po' lo spirito magari di quella famiglia che ha tenuto i figli in casa, seppur gravi, cercando di dargli dell'autonomia [...]. Poi muore il padre, la madre si ammala e i figli vanno in struttura nonostante i figli chiedessero, per esempio in questo caso, di poter avere a casa un'esperienza di assistenza per rimanere presso la loro abitazione [Referenti Servizi sociosanitari].

La casistica descritta, ben rappresentata dallo stralcio d'intervista, evidenzia la necessità di proseguire nel lavoro di diffusione degli obiettivi del Dopo di Noi, al fine di coinvolgere ancora più famiglie che possono presentare segni di affaticamento e fragilità, così da prevedere degli inserimenti gradualmente e a seguito di un importante lavoro di rete svolto dai professionisti, al fine di creare percorsi più adeguati e in linea ai desideri e volontà della persona con disabilità.

2.2.3 Le tipologie di inserimento presenti in Toscana

Nel paragrafo precedente sono emerse diverse modalità di inserimento all'interno delle progettualità del Dopo di Noi, che possono essere lette lungo un continuum: si va dai percorsi più strutturati e gradualmente (i cosiddetti "percorsi più adeguati") a inserimenti motivati per lo più dalla richiesta di alleggerire la famiglia del carico assistenziale, senza una fuoriuscita effettiva dal nucleo da parte della persona con disabilità; sino ad arrivare a quelli emergenziali, attivati in risposta a un'urgenza prevedibile, oppure alla perdita improvvisa del caregiver o a situazioni di grave fragilità.

Sulla base delle interviste raccolte è quindi possibile sintetizzare tali modalità in quattro tipologie principali, come riportate nella tabella sottostante.

TABELLA 3. TIPOLOGIE DI INSERIMENTO NEL DOPO DI NOI IN TOSCANA

Tipologia	Condizioni di attivazione	Vantaggi	Svantaggi
Percorso più adeguato	Inserimento programmato e graduale, con attività propedeutiche e con il coinvolgimento attivo della persona e della famiglia	Maggiore attenzione al benessere psicofisico della persona e ai suoi bisogni; possibilità di sviluppare un percorso personalizzato; fiducia e sollievo per la famiglia	Tempi più lunghi e necessità di avere una struttura preesistente di servizi e reti territoriali consolidate o da attivare
Urgenze prevedibili	Situazione di difficoltà nota: intervento minimamente preparato e strutturato	Azione tempestiva e possibilità di parziale strutturazione e personalizzazione del percorso	Margine ridotto di autodeterminazione del percorso e discreto livello di stress psicologico, familiare e organizzativo
Emergenza effettiva	Inserimenti in urgenza, non programmati: morte del caregiver, sfratti, situazioni gravi	Immediatezza della soluzione e capacità di contenere l'emergenzialità	Nessun percorso preparatorio ed elevato livello di stress psicologico, familiare e organizzativo

Seguendo questa strutturazione, è possibile delineare tre tipologie di inserimento nei progetti del Dopo di Noi, riassumibili come segue.



Percorso più adeguato

La modalità ideale, laddove vi siano le condizioni per attuarla, è quella che prevede un percorso graduale e personalizzato, costruito attraverso una serie di azioni propedeutiche (laboratori, soggiorni brevi, percorsi pregressi del soggetto). Questa tipologia si basa sull'ascolto dei bisogni e desideri dei soggetti coinvolti, sulla conoscenza pregressa da parte dei servizi e degli operatori del Terzo settore, e sul coinvolgimento attivo delle famiglie. L'inserimento avviene in maniera progressiva, necessita di tempi lunghi per realizzarsi ed è spesso caratterizzato da impatti positivi sugli stessi beneficiari.

Urgenze prevedibili

In alcuni casi sono stati registrati inserimenti più rapidi avvenuti in seguito a situazioni note di difficoltà e fragilità, quali genitori anziani, sostegno familiare instabile o persone inserite in strutture non adatte a garantire il loro benessere psicofisico. La tempestività dell'intervento, però, costringe a lavorare su soluzioni più rapide e meno personalizzate. In queste circostanze, la difficoltà maggiore è rappresentata dalla necessità di accompagnare la persona e i familiari in tempi brevi a un importante cambiamento nelle loro vite.

Emergenza effettiva

Inserimenti attivati senza programmazione e conseguenti a situazioni di vera e propria emergenza, principalmente legati al decesso del caregiver o del familiare di riferimento. La criticità maggiore di queste modalità di inserimento è la completa assenza di tempo e personalizzazione dell'intervento – o quanto meno difficilmente realizzabile nell'immediato. Il rischio è dunque quello di prediligere soluzioni standardizzate, venendo meno ai principi di autodeterminazione e di coprogettazione degli interventi.

3. LA MAPPATURA DELLE RISORSE PRESENTI NEI TERRITORI

L'infrastruttura che caratterizza il modello di Dopo di Noi toscano rappresenta un chiaro esempio di *Welfare mix*, chiamando in causa una vastissima pluralità di attori, strumenti e risorse che plasmano la conformazione dei suoi interventi. Il programma del Dopo di Noi presuppone infatti un importante ruolo di coordinamento e regia da parte dei Servizi sociosanitari, volto a favorire la compartecipazione di enti del Terzo settore, Fondazioni di partecipazione e familiari dei beneficiari, garantendo un ruolo centrale delle persone a cui gli interventi sono rivolti.

L'entrata in vigore della legge 112/2016 e la successiva DGR 753/2017 che declina il funzionamento del Dopo di Noi sul territorio toscano, hanno rappresentato un fondamentale punto di demarcazione a partire dal quale le azioni di progettazione hanno beneficiato di una maggiore sistematizzazione dei loro interventi, perseguendo più efficacemente il potenziamento delle autonomie e lo sviluppo di più eque e inclusive forme di autodeterminazione delle persone con disabilità. In questa direzione, le indicazioni attuative introdotte dalla DGR 753/2017 hanno favorito una maggiore concertazione delle azioni messe in campo dalla pluralità di soggetti che odiernamente cooperano alla realizzazione del Dopo di Noi. In particolare lo strumento della coprogettazione, introdotto in maniera antesignana dalla citata Delibera, rappresenta un elemento che ha certamente generato un impulso positivo rispetto alla possibilità di realizzare interventi⁴. Tuttavia in uno sguardo plurale rivolto pressoché alla totalità del territorio toscano è possibile osservare delle

⁴ Il tema della coprogettazione verrà affrontato nel dettaglio all'interno del capitolo 5.



3. LA MAPPATURA DELLE RISORSE PRESENTI NEI TERRITORI

differenti velocità e modalità organizzative entro le quali hanno trovato realizzazione gli interventi del Dopo di Noi. Tali diversità derivano essenzialmente da differenze in termini di presenza-assenza di una pluralità di risorse che variano tra un territorio e l'altro.

Dalle informazioni raccolte è possibile intravedere tre diversi livelli di intensità allocativa con cui si distribuiscono le risorse professionali utili a dare concretezza alle progettazioni nei vari contesti territoriali.

TABELLA 4. MAPPATURA SINTETICA DELLE RISORSE IN BASE AI LIVELLI DI MATURITÀ PROGETTUALE

	Alto livello di sviluppo progettuale	Medio livello di sviluppo progettuale	Basso livello di sviluppo progettuale
Ruolo dei Servizi sociosanitari	Già da prima dell'entrata in vigore della legge 112/2016 e delle DGR 753/2017 i Servizi coordinavano e si relazionavano con reti informali di familiari e Associazioni su temi affini al Dopo di Noi.	Coordinamento dei servizi ottimizzato durante i primi mesi di attuazione del Dopo di Noi.	Difficoltà elevate dei servizi nell'ingaggio dei familiari e nella costruzione della rete di progetto.
Rete e tessuto del Terzo settore	Elevata presenza di enti del Terzo settore attivi sui temi della disabilità che già proponevano attività volte al potenziamento delle autonomie e dell'autodeterminazione di persone con disabilità.	Presenza di alcuni enti del Terzo settore che contestualmente all'entrata in vigore della legge hanno iniziato ad operare su temi di autonomia e autodeterminazione.	Scarsa presenza o totale assenza di realtà attive in ambito disabilità. Spesso partenariati costruiti con enti con sedi principali in zone limitrofe.
Bisogno percepito Familiari	Familiari attivi e promotori dell'idea del Dopo di Noi.	Familiari convinti e favorevoli all'idea del Dopo di Noi successivamente a sperimentazione diretta degli interventi.	Familiari restii all'idea del Dopo di Noi.
Fondazioni di partecipazione	Creazione di Fondazioni di partecipazione per favorire autonomia e autodeterminazione.	Ragionamenti e idee volte a creare possibili future Fondazioni di partecipazione.	Totale assenza di Fondazioni di partecipazione.

In base alle informazioni raccolte è possibile ricostruire tre principali categorie di sintesi dello sviluppo progettuale.

1. Territori ad alto livello di maturità progettuale, si tratta di quei contesti in cui, già prima dell'entrata in vigore della legge 112/2016 presentavano attività affini ai temi del Dopo di Noi, sviluppatasi per rispondere a bisogni espressi direttamente dalla società civile. In questa realtà, un ruolo centrale è stato assunto dai familiari che si sono fatti promotori di esperienze e iniziative concrete. In alcuni casi questo attivismo ha portato alla nascita di Fondazioni di partecipazione, divenute nel tempo interlocutori stabili per i Servizi, nonché soggetti giuridici in grado di catalizzare risorse economiche e patrimoniali, funzionali allo sviluppo di percorsi di autonomia abitativa. La presenza consolidata di enti del Terzo settore con esperienza nell'ambito della disabilità ha contribuito inoltre a rafforzare il sistema territoriale rendendo più agevole l'azione dei Servizi sociosanitari grazie a reti collaborative e partenariati preesistenti alla legge 112/2016 e alla DGR 753/2017.

2. Territori a medio livello di maturità progettuale, sono quei territori in cui i Servizi hanno svolto un ruolo determinante nell'avvio delle progettualità del Dopo di Noi, riuscendo progressivamente a coinvolgere anche le famiglie. In questi contesti i familiari hanno spesso manifestato inizialmente una certa resistenza all'idea del distacco abitativo dei propri congiunti, per poi, diventare sostenitori convinti di questo tipo di percorsi, una volta sperimentati i benefici concreti. Le organizzazioni del Terzo settore di questi territori possedevano già alcune competenze sul tema della disabilità e, grazie al lavoro svolto nell'ambito del Dopo di Noi, hanno avuto occasione di consolidare e ampliare la propria esperienza.



3. Territori a basso livello di maturità progettuale, sono quelli in cui l'attenzione ai temi del Dopo di Noi è emersa principalmente in seguito all'entrata in vigore della legge 112/2016 e delle relative normative attuative. In questo caso il ruolo dei Servizi sociosanitari risulta spesso predominante, sia per la progettazione sia per l'attuazione degli interventi, a fronte di una presenza ancora limitata di organizzazioni del Terzo settore specializzate in disabilità. In altri contesti, è invece proprio il Terzo settore a promuovere le attività, incontrando difficoltà nel raccordo operativo con i Servizi. A questi limiti si aggiunge, in genere, una ridotta disponibilità da parte dei familiari a sostenere percorsi di autonomia abitativa per i propri congiunti, accompagnata da resistenze sia sul piano culturale sia rispetto alla possibilità di una compartecipazione economica.

Nei paragrafi successivi verrà illustrato nel dettaglio il ruolo svolto da ognuno dei soggetti che concorrono alla realizzazione del Dopo di Noi.

3.1 Il ruolo dei Servizi sociosanitari

Intuitivamente i Servizi sociosanitari rivestono un ruolo cruciale nell'attuazione del Dopo di Noi sui territori. La natura multidimensionale dei bisogni che caratterizzano la disabilità rende necessario un intervento integrato basato sul lavoro congiunto di équipe multidisciplinari, in cui ogni professionista apporta il proprio contributo specifico. È proprio all'interno di questa prospettiva che diviene fondamentale il lavoro svolto dalle Unità di Valutazione Multidimensionali per l'ambito della Disabilità, (da qui UVMD).

È proprio anche un accompagnamento nella fase iniziale del progetto. Quindi, una volta definito in UVMD quali sono i principi su cui si svilupperà poi il progetto, poi c'è un'attenzione particolare nella fase di avvio. Quindi i primi giorni c'è attenzione e un raccordo tra professionisti per capire come è andata, come sta andando, se è come pensavamo, come risponde la persona... E nel caso poter apportare delle modifiche, quindi in itinere ecco nell'immediato [Referenti Servizi sociosanitari].

Come evidenziato dagli stralci d'intervista, l'iter di inserimento all'interno delle progettazioni del Dopo di Noi avviene a seguito di una valutazione da parte dell'UVMD, che combinando una pluralità di sguardi di professionisti di ambito sanitario e sociale, favorisce l'identificazione della tipologia di persona più adatta a beneficiare dei percorsi offerti. L'attività di valutazione svolta dall'UVMD segue delle logiche di progettazione personalizzata, che con l'entrata in vigore del recente D.lgs. 62/2024 si declinerà sempre di più secondo le modalità del Progetto di vita, individuando l'insieme di risorse, ausili e percorsi più funzionali a garantire alla persona con disabilità il maggior grado possibile di autodeterminazione e di inclusione nel contesto sociale.

In questo caso l'UVMD ha un ruolo, insomma, fondamentale. [...] Dall'individuazione dei soggetti che possono essere inseriti nei vari percorsi intesi come persone con disabilità da poter inserire all'interno delle varie progettualità. [...] Con gli specialisti dell'UVMD e con le colleghe del territorio, in base alla progettualità si va a individuare le persone che hanno le caratteristiche che meglio possono rispondere a quella tipologia di progetto [Referenti Servizi sociosanitari].

In sintesi, l'UVMD successivamente all'identificazione di soggetti che presentano idonee caratteristiche, volontà e aspirazioni che possono trarre beneficio dall'esperienza del Dopo di Noi, provvedono a favorire l'inserimento nel programma. Il lavoro prosegue attraverso un monitoraggio finalizzato a comprendere lo stato di benessere della persona inserita nel progetto. In base alle indicazioni prodotte dal monitoraggio è possibile intervenire per inserire accorgimenti migliorativi, qualora il percorso non produca risultati soddisfacenti sui beneficiari diretti e sul contesto familiare di riferimento.



Nell' UVMD, cioè diciamo, confluiscono tutte le risorse formali e informali che ci sono nella comunità. Quindi loro gestiscono e coordinano un po', in collaborazione con la direzione della Società della salute, il famoso paniere delle risorse; dove ci sono, diciamo, prestazioni e interventi alimentati con le risorse provenienti dalle SDS, ma anche provenienti da altri fondi [Referenti Servizi sociosanitari].

Per poter strutturare dei Progetti di vita realmente cuciti su bisogni, desideri e aspirazioni delle persone con disabilità è fondamentale che l'UVMD possieda una panoramica chiara del quadro di risorse da poter attivare. In linea con quanto previsto dalla DGR 1449/2017 – Percorso di attuazione del modello regionale di presa in carico della persona con disabilità – il “Budget di salute”, tutt'ora, rappresenta uno strumento imprescindibile per ricomporre l'insieme di risorse destinate a sviluppare percorsi di indipendenza e autodeterminazione delle persone con disabilità.

Per quanto risulti codificato l'iter, l'approccio e gli strumenti da utilizzare, tanto per la costruzione di Progetti di vita, quanto per l'inserimento all'interno di progettualità del Dopo di Noi, va comunque preso in considerazione un'importante dose di lavoro relazionale che deve essere svolta dai Servizi e che costituisce l'elemento di maggior discriminazione per garantire delle progettualità realmente capaci di generare benessere per le persone coinvolte.

Il lavoro che è stato fatto in tutti questi anni era di avere una credibilità in quello che tu proponevi e quindi raccogliere la fiducia e dimostrare concretamente quello che stiamo facendo perché la diffidenza è quella: i genitori con figlioli con disabilità sono diffidenti a prescindere dall'esterno perché devono proteggerli. Quindi questo è il concetto di base e tu devi come dire non tanto dire, far vedere, dimostrare e dare delle dimostrazioni concrete ti mettono alla prova costantemente [Referenti Servizi sociosanitari].

Quello che ho visto è che è stato un procedimento in evoluzione in questo senso: che all'inizio abbiamo dovuto in qualche modo sponsorizzare il progetto alle famiglie e in qualche modo anche diciamo convincerli, cioè stimolare un ragionamento che non era presente poi sul nostro territorio, penso un po' su tanti territori... Quindi un ragionamento che poteva in qualche modo spingere le famiglie a dire cosa ci potrà essere dopo o comunque di che bisogni io potrei avere necessità, potrei rendermi conto... Quindi è stato, mi ricordo anche proprio i primi incontri che si facevano con le famiglie, la fatica era proprio quella di dire fidatevi, no?! [Referenti Servizi sociosanitari].

Secondo me le famiglie si sono anche molto affidate grazie, mi vien da dire, al rapporto di fiducia che esisteva con i servizi sociali, soprattutto sociali territoriali. Quindi dove il rapporto con il servizio è consolidato e buono, è andata. L'impatto poi è stato positivo! [Referenti Servizi sociosanitari].

Dalle informazioni raccolte emerge che i Servizi, per favorire l'attuazione del Dopo di Noi, hanno lavorato sia per promuovere le opportunità offerte dalle progettualità, sia per costruire un rapporto di fiducia con beneficiari e familiari.

L'inserimento nei percorsi rappresenta un momento delicato, come già evidenziato all'interno del Settimo Rapporto sulle disabilità in Toscana⁵. In questa fase emergono frequentemente resistenze da parte delle famiglie, legate a una visione tradizionale della cura come responsabilità esclusiva del nucleo familiare. A questo si aggiunge, talvolta, una limitata conoscenza dei percorsi di presa in carico da parte dei Servizi e il timore che il proprio congiunto venga inserito in contesti residenziali poco adeguati.

⁵ Ricostruire la “filiera” del Dopo di Noi in Toscana. Uno sguardo agli interventi sviluppati negli ambiti territoriali, In “Settimo Rapporto sulle disabilità in Toscana”, Regione Toscana, pp.116-157.



L'insorgere di queste criticità è stato arginato grazie al lavoro di informazione svolto dai Servizi, finalizzato a chiarire modalità e obiettivi del Dopo di Noi, evidenziando i benefici che tali progettazioni possono produrre sulla prospettiva di vita delle persone con disabilità.

Nella rete territoriale dovrebbe avere il coordinamento, ma nel senso costruttivo del termine, perché se non hai appunto il panorama generale a 360 gradi di tutte le opportunità e quindi se non parte dai servizi, la progettazione personalizzata e quindi poi un coordinamento... [...] ma questo credo poi sia l'intento comunque di tutti coordinare un po' le attività. [Referenti Servizi sociosanitari].

C'è sempre stato un filo diretto tra la ASL, chiaramente come capofila del progetto, che ha sempre coinvolto tutti i partner fin dall'inizio, non solo sulla progettazione che comunque era stato già pensato, ma proprio sulla realizzazione a partire dal budget economico, dall'organizzazione interna... Ci siamo spesso ritrovati a ragionare insieme su quale potesse essere nel nostro caso la soluzione migliore. Quando ci sono stati momenti di cambiamento all'interno dell'appartamento ci siamo confrontati. [Referenti Servizi sociosanitari].

Un ulteriore nodo fondamentale riguarda il lavoro di coordinamento svolto dai Servizi sociosanitari. Come evidenziato in apertura di capitolo, il Dopo di Noi si configura come un intervento di *welfare mix*, complesso e innovativo dal punto di vista organizzativo. La complessità deriva dalla necessità di concertare le azioni dei diversi soggetti coinvolti, secondo una logica di sussidiarietà. L'innovazione, invece, risiede nelle modalità attraverso le quali trovano compimento le azioni: la condivisione di obiettivi tra Servizi, enti del Terzo settore, familiari e beneficiari diretti, supera l'impostazione prestazionale-assistenzialistica, promuovendo invece una logica di intervento partecipativa centrata sulla persona a cui si rivolgono le azioni.

L'attività di coordinamento svolta dai Servizi consente di fissare e condividere obiettivi con i soggetti partner, a partire da un quadro chiaro delle risorse attivabili (non solo economiche), utili alla realizzazione delle attività e alla costruzione del Progetto di vita della persona coinvolta.

3.2 Terzo settore e Fondazioni di partecipazione

Come richiamato a più riprese il Dopo di Noi si compone di un'ampia platea di soggetti che concorrono alla realizzazione degli interventi. All'interno di questo ecosistema organizzativo un ruolo imprescindibile è svolto dalle organizzazioni di Terzo settore che in partenariato con i Servizi sociosanitari rappresentano dei preziosi alleati per vedere realizzato quanto previsto dalle progettazioni.

Ancor prima della 112, le famiglie si erano messe in moto per pensare comunque a creare dei progetti legati all'autonomia e comunque anche a sperimentazioni di forme di residenzialità. Tant'è vero che noi siamo partiti nel 2015 con la disponibilità di un appartamento. Chiaramente delle piccole sperimentazioni di percorsi di residenzialità brevi perché comunque c'era un gran motore interno anche da parte delle famiglie nell'attivarsi per far sì che si iniziassero a sperimentare percorsi di questo tipo. E ci siamo guardati intorno, per cui l'idea è stata innanzitutto di entrare in relazione in rete anche con altre realtà [Operatore ETS]

Le informazioni raccolte durante il percorso di ricerca evidenziano che in diversi ambiti territoriali, prima dell'entrata in vigore della legge 112/2016, sono nate associazioni e enti finalizzati ad offrire risposte ai bisogni propri del Dopo di Noi e che, al tempo, non trovavano riscontro dal livello



Istituzionale. Tali organizzazioni sono principalmente nate dall'impulso spontaneistico di *caregivers* o familiari che si sono posti la domanda: - che cosa ne sarà del mio caro una volta che non potrò più provvedere io ai suoi bisogni? - A questa domanda si è spesso sommata la volontà di costruire una risposta capace di andare oltre le soluzioni residenziali di tipo istituzionale, favorendo la valorizzazione delle autonomie e delle volontà della persona con disabilità, in un'ottica capace di garantire un percorso di vita più inclusivo possibile.

Prima non c'era assolutamente niente. Solo con gli avvisi regionali quindi anche il partenariato si è creato a partire dall'avviso regionale, non è che c'era un qualcosa di spontaneo [Referente Servizi sociosanitari].

Siamo molto contenti perché sono tutti servizi in più che vengono offerti a queste persone perché tanti anni fa eravamo un po' abbandonati, non c'era niente e queste persone stavano in casa 7 giorni su 7, 24 ore... Sempre fissi, appiccicati ai loro familiari. Ora invece per fortuna si sono smosse alcune cose... [Operatore ETS].

Diciamo che appunto è stato sempre di più come una crescita comunque sia da parte degli ETS, sia da parte dei Servizi, cioè di crescere insieme. Su un tavolo, cioè dagli errori di riuscire a capire anno per anno come migliorare questo aspetto e adesso siamo abbastanza rodati [Operatori ETS].

Su un versante diametralmente opposto si riscontrano anche i territori che hanno iniziato ad elaborare ragionamenti in risposta al Dopo di Noi. In questi ambiti l'impulso generato dalla DGR 753/2017, in attuazione della legge 112/2016, ha aiutato nel dare concretezza a delle sinergie tra Servizi e Terzo settore che alternativamente sarebbero rimaste latenti. Molte delle organizzazioni di Terzo settore di questi territori hanno sviluppato competenze ed *expertise* sul tema della disabilità proprio a partire dall'impulso generato dalle esperienze del Dopo di Noi.

Cioè nel senso, quello che è stato fatto è che anche proprio grazie alla sinergia che si è creata con la Società della salute... Abbiamo cercato di mettere, diciamo, insieme tutte queste risorse. Far sì che comunque i beneficiari abbiano dei percorsi che sono fluidi, ampliando la sfera delle possibilità ma mettendo a sistema tutta una serie di progetti che si intrecciano. [Operatori, ETS].

Ha fatto sì che comunque, ha portato un valore aggiunto nei progetti perché comunque abbiamo messo a sistema le esperienze di tutti per creare dei servizi migliori. Ecco e questa è la logica anche dell'essere sistema, no? Cioè dove ognuno esce dalla propria specificità e la mette a servizio della rete. [Operatori, ETS].

Quelli appena descritti rappresentano i principali fattori che hanno alimentato l'eterogeneità che contraddistingue i vari percorsi di Dopo di Noi attivi sul territorio regionale. Ognuna delle progettualità ha infatti dovuto fare i conti con le risorse a disposizione nel contesto territoriale di appartenenza, sia in termini di capacità attuativa degli interventi da parte dei Servizi, sia rispetto alla presenza o meno di interlocutori di Terzo settore in possesso di competenze utili a poter sviluppare percorsi di potenziamento delle autonomie e di autodeterminazione delle persone con disabilità.

[...] comunque delle relazioni forti con le famiglie ti danno anche un legame di fiducia, cioè nel senso... E che tu sia l'ente poi gestore del progetto, chiaramente ha... Nel senso, il genitore vive l'operatore dell'associazione, si fida. Ecco, questo credo che sia un aspetto fondamentale. Cioè che ci sia l'ente del Terzo settore comunque o l'associazione comunque un riferimento, dove gli stessi genitori sono poi il Consiglio direttivo chiaramente si sentono come, diciamo, cabina di regia del progetto e questo credo che sia fondamentale... [Operatori, ETS].



Le organizzazioni di Terzo settore rappresentano delle risorse essenziali per la positiva implementazione di percorsi del Dopo di Noi in quanto hanno ricoperto un ruolo di congiunzione tra i Servizi e l'ambiente familiare. Il lavoro educativo svolto quotidianamente dagli operatori con i beneficiari delle progettualità ha consentito di intessere delle relazioni anche con i loro familiari, oltretutto di conoscere in maniera più approfondita dinamiche relazionali e di funzionamento. Il contatto diretto e duraturo con le famiglie ha alimentato dei rapporti di fiducia che hanno prodotto notevoli benefici in termini di maggiore capacità di impatto delle attività educative, ma anche rispetto ad una migliore concertazione tra l'insieme di persone coinvolte nelle progettualità. Riguardo a questo secondo tema è emerso che il lavoro svolto dal Terzo settore non solo ha alimentato un più elevato livello di adesione e coinvolgimento delle famiglie, ma ha anche favorito lo sviluppo di relazioni tra gli stessi familiari, favorendo in sinergia con i Servizi lo sviluppo di tavoli di confronto utili a coordinare le attività e a condividere finalità e obiettivi.

Quindi, da una parte questa circolarità, ecco, anche dei servizi è fondamentale, non è sempre fattibile e facile da fare. Quindi siamo stati proprio noi che abbiamo proposto la cabina di regia ed è stata accolta, insomma accolta da tutti ed è in fase di partenza. [Operatori, ETS].

Un tavolo istituzionale fatto da noi dei Servizi, dai rappresentanti dei Comuni, dai rappresentanti delle associazioni che lavorano prevalentemente con noi nella disabilità, dai gestori del centro diurno e anche proprio da genitori. Anche i genitori che non appartengono a nessuna associazione. Questo veramente credo che sia intanto il primo grande risultato che abbiamo ottenuto [Referenti Servizi sociosanitari].

Sì, con l'ASL ci troviamo spesso, ora a breve avremo anche un incontro, a volte online a volte in presenza. Con il gruppo di lavoro facciamo ogni due mesi, perché poi gli incontri sono con tutto il gruppo di lavoro e ovviamente anche i capofila. [Operatori, ETS].

Il tema organizzativo e il raccordo tra i vari attori che partecipano alla realizzazione del Dopo di Noi sono temi essenziali per garantire l'efficacia degli interventi proposti. Come testimoniato dagli stralci d'intervista, uno dei temi più ricorrenti emersi durante il periodo di ricerca è stato quello della *governance* delle varie progettualità. Tanto la complessità delle azioni, quanto l'ampia pluralità di partner e attori, hanno richiamato alla necessità di dotarsi di una struttura abile nell'agevolare l'interlocuzione, il confronto e il costante coordinamento. A partire da questa necessità, in molti territori coinvolti dalla ricerca, sono stati implementati dei periodici tavoli di coordinamento che hanno assunto il ruolo di cabina di regia al fine di monitorare l'andamento delle attività e apportare eventuali correttivi e modifiche alle azioni proposte. Proprio quest'ultimo aspetto rappresenta un elemento cruciale. Essendo il Dopo di Noi un programma di intervento che assume come concetto fondante quello di mettere al centro delle proprie attività il protagonismo, l'autonomia e l'autodeterminazione della persona con disabilità, non può certamente strutturarsi ricorrendo a delle proposte d'intervento preconfezionate e standardizzate. È per tale ragione che la costruzione di tavoli di coordinamento e cabine di regia, capaci di ricomporre la platea di soggetti che a vario titolo intervengono nella sfera di vita della persona, diventa un elemento essenziale per valutare e modellare attività e azioni in base alle esigenze dell'individuo. Questa modalità operativa, capace di mettere in relazione Servizi, organizzazioni di Terzo settore, familiari e beneficiari degli interventi, può rappresentare un'ottima base di partenza per dare attuazione al modello del Progetto di vita come previsto dal D.lgs. 62/2024.



All'interno di questo scenario un'apposita menzione riguarda il ruolo svolto dalle Fondazioni di partecipazione⁶. Tali organizzazioni si sono sviluppate a partire dal consolidamento dei rapporti tra livello Istituzionale e società civile, con lo scopo di garantire la miglior qualità di vita possibile a persone con disabilità. Senza entrare nei dettagli dei meccanismi di governo di questi enti, è interessante constatare gli effetti prodotti dal loro lavoro rispetto al consolidamento di percorsi di potenziamento delle autonomie e di autodeterminazione, ivi compreso il Dopo di Noi.

«Sì, allora il ruolo della Fondazione in tutte le zone in cui è attiva, è sempre stato quello di riferimento per le famiglie. Anche attraverso l'incontro con le famiglie si capisce... della necessità rivolta a bisogni futuri. [...] La Fondazione ha aperto uno sportello di ascolto, all'inizio per dare informazioni esclusivamente sull'organizzazione del Dopo di Noi, sulla legge 112. Da qualche anno in poi, la Fondazione oltre a parlare del Dopo di noi, parla di Progetto di Vita, perché il Dopo di Noi, cioè il vivere dopo, fa parte integrante di un Progetto di Vita. E ora con la legge sul Progetto di Vita, la Fondazione supporta anche le famiglie nella realizzazione dei percorsi di realizzazione di un Progetto di Vita [Presidente Fondazione di partecipazione].»

Le Fondazioni di partecipazione, grazie alla loro composizione che comprende principalmente familiari di persone con disabilità, hanno svolto un ruolo fondamentale in termini di: rappresentanza dei bisogni; formazione e supporto tra gruppi di pari; aggregazione, gestione e stanziamento di risorse, comprese quelle immobiliari; promozione di percorsi e opportunità rivolte alla disabilità tra cui le possibilità offerte dal Dopo di Noi. In linea con quanto riferito dallo stralcio di intervista sovrastante, le Fondazioni di partecipazione, nei territori in cui sono presenti, costituiscono degli interlocutori privilegiati. Il loro supporto è infatti stato rilevante per aumentare l'adesione al Dopo di Noi, attraverso una costante attività di sensibilizzazione e formazione rivolta alle famiglie. Inoltre il loro contributo è stato spesso decisivo per vedere realizzate attività di autonomia abitativa grazie alla messa a disposizione di risorse immobiliari. In ultimo, le attività formative promosse nel corso del tempo hanno aiutato i familiari ad acquisire maggiore conoscenza riguardo a tematiche, percorsi e opportunità che nel loro insieme possono supportare una più agevole composizione dei Progetti di Vita.

3.3 La Comunità e il Dopo di Noi

Dalle informazioni raccolte durante il lavoro di ricerca è emerso a più riprese come il contributo e il supporto offerto dalla comunità rappresenti una risorsa importante per garantire una più efficace implementazione degli interventi. L'ambizione del Dopo di Noi di costruire percorsi di vita inclusivi, autonomi, capaci di garantire una reale autodeterminazione delle persone con disabilità, non può non tenere conto del contesto comunitari nel quale vanno a realizzarsi gli interventi.

⁶ Per una attenta disamina della natura giuridica delle Fondazioni di partecipazione si rimanda a: E. Vivaldi, Il Terzo settore e le risposte ai bisogni delle persone con disabilità: l'esperienza delle fondazioni di partecipazione per il «dopo di noi», in E. Vivaldi (a cura di) *Disabilità e sussidiarietà. Il dopo di noi tra regole e buone prassi*, Bologna, Il Mulino, 2012, p. 171.

Per comprendere il ruolo ricoperto dalle Fondazioni di partecipazione nello sviluppo delle progettualità del Dopo di Noi si rimanda alla lettura del Settimo Rapporto sulle disabilità in Toscana.



Abbiamo un bel gruppo di mamme con cui ci troviamo, e anche con altri genitori. Ci appoggiamo, ci diamo consigli, ci diamo anche suggerimenti, cosa fare, cose che non si conoscono, agevolazioni, anche a livello di agevolazioni economiche. È bello il gruppo dei genitori perché ti dà forza, ti porta avanti. Se uno in un momento è più giù, ci sono gli altri che... molto... tra i genitori siamo molto gruppo! [Familiare].

FAM1: "Si l'unica cosa che posso dire è quella dell'alimentazione. Perché al progetto fanno queste uscite e lui mangia. [...] È di bocca buona e quando vado dalla nutrizionista... Infatti anche oggi vanno su insieme al bar a fare l'aperitivo... le patatine, il salame... ma non deve mangiare!" **FAM2:** "Quando vengono su al bar, nel pomeriggio? Perché domani mattina ci sono io, mentre nel pomeriggio c'è la mamma di S., basta dirgli che le patatine non gliele dia!" **FAM1:** "Eh patatine, noccioline e salumi, specialmente il salame, non li deve mangiare!" **FAM2:** "Ok adesso chiamo la mamma di S. e gli dico: guarda nel pomeriggio vengono su, fai sparire le patatine!" [Familiari].

Una prima riflessione riguarda i rapporti che si sono creati tra i familiari delle persone inserite nelle progettualità del Dopo di Noi. La costante relazione, congiuntamente a condizioni di vita affini, oltretutto in alcuni casi delle attività laboratoriali promosse all'interno degli stessi percorsi, hanno consolidato la creazione di gruppi che cooperano in rete, confrontandosi e offrendosi supporto reciproco. Gli stralci di intervista suggeriscono come uno degli *outcome* prodotti dai percorsi progettuali sia proprio quello di aver costruito una rete di familiari capaci di aiutarsi reciprocamente. Le storie di vita raccolte attraverso le interviste in profondità e i focus group raccontano della nascita di gruppi informali di familiari, volti a scambiarsi consigli, condividere preoccupazioni, esperienze e mettere a valore comune risorse economiche e immobiliari. La costruzione di una solida rete relazionale tra i familiari delle persone coinvolte nei progetti ha portato in alcuni casi ad adempiere in maniera informale a funzioni di cura e controllo, creando un ampio contesto nel quale muoversi e realizzare attività in autonomia.

Abbiamo persone coinvolte nei cohousing che sono inserite nel tessuto sociale, sono conosciute e riconosciute dalla società grazie poi alle attività alle quali partecipano durante il giorno [Operatori, ETS].

E ci dà molta gioia perché vai nei luoghi, le persone sono accoglienti anche se vai... Il bar, per esempio! Noi abbiamo scelto un bar che ormai ci conosce. Allora G. che traballa un po' però porta la tazza a posto, la P. c'ha il borsello e paga e la signorina li ci aspetta... Insomma, ecco, allora come il bar sono diventati anche altri luoghi! [Operatori, ETS].

Avevamo bisogno di un contesto protettivo di un contesto dove c'era una appartenenza alla comunità. [...] Il contesto è importante, c'è un contesto di paese e di comunità, dove le persone sono diventate parte della comunità e dove ti puoi anche azzardare, fidare a fare dei passi che a volte dice proviamo... [...] si è potuto fare perché a un certo punto le persone inserite nel Dopo di Noi sono diventate veramente persone del paese... Ad esempio se ce n'è uno all'autobus che guarda un po' in aria... io sono tranquilla del sapere che ci sono quelli del bar piuttosto che quelli del pullman che chiamano. [Referenti Servizi sociosanitari].

C'è tutto un giro di volontariato del Paese che gravita sulla struttura, una struttura molto aperta al territorio, molto integrata. Le persone che la frequentano, sono integrate e i cittadini si integrano. [Referenti Servizi sociosanitari].



3. LA MAPPATURA DELLE RISORSE PRESENTI NEI TERRITORI

Gli stralci di intervista riportati enfatizzano l'importanza della comunità nel favorire socialità e integrazione delle persone con disabilità. Ciò che viene messo in luce è la prossimità e il contatto tra le soluzioni abitative proposte dal Dopo di Noi e il contesto comunitario di riferimento. Questa relazione si traduce nella costruzione di relazioni quotidiane che aumentano i livelli di benessere delle persone, offrendo loro la possibilità di svolgere attività in autonomia.

In altre parole la comunità si pone come un fattore abilitante in grado di accrescere competenze e capacità relazionali, offrendo un importante sostegno al percorso di autodeterminazione individuale. Parimenti, il sostegno informale offerto dal contesto comunitario rappresenta a tutti gli effetti una "risorsa" sulla quale i Servizi possono fare affidamento per la costruzione di interventi capaci di incidere in maniera positiva su diversi contesti di vita della persona.

4. INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA E AMMINISTRAZIONE CONDIVISA: CO-COSTRUZIONE DEGLI INTERVENTI E GOVERNANCE TERRITORIALE PER IL PROGETTO DI VITA

L'attuazione della legge 112/2016 sul Dopo di Noi ha rappresentato in Toscana un'occasione per sviluppare approcci integrati alla presa in carico delle persone con disabilità, favorendo la sperimentazione di modelli organizzativi e gestionali fondati sull'interazione tra soggetti pubblici, privati e del Terzo Settore. In molti contesti, il programma ha assunto il ruolo di palestra di innovazione sociale, nella quale si sono testati – talvolta per la prima volta – strumenti di amministrazione condivisa e nuove modalità di risposta a bisogni complessi, personalizzati e multidimensionali.

Come emerge dalle esperienze raccolte, il Dopo di Noi ha spesso superato la mera logica dell'erogazione di prestazioni, stimolando invece un lavoro di costruzione partecipata delle progettualità. Ciò ha richiesto un rafforzamento della governance territoriale, un investimento nella capacità di ascolto



delle persone e delle famiglie, e una maggiore integrazione fra servizi pubblici. In questo senso, il programma si è rivelato un contesto abilitante per la coprogettazione e, più in generale, per la diffusione di pratiche di collaborazione istituzionale e partenariale, anticipando – in parte – le istanze promosse dalla riforma in corso del sistema di interventi e servizi per la disabilità.

L'approccio integrato che ha contraddistinto il Dopo di Noi in Toscana si è articolato lungo tre direttrici principali, che strutturano anche il presente capitolo:

- gli assetti di governance e le configurazioni organizzative territoriali, con particolare riferimento al ruolo dei territori e degli assetti socio-sanitari;
- coprogrammazione, coprogettazione e regia operativa degli interventi;
- la costruzione condivisa dei progetti di vita personalizzati.

In questo quadro, il programma ha dato vita a numerose esperienze significative, contribuendo in molte realtà alla costruzione di percorsi inclusivi, personalizzati e orientati all'autodeterminazione. Pur in presenza di differenze territoriali e di alcune difficoltà nel garantire continuità alle progettualità più complesse, le pratiche maturate rappresentano oggi una risorsa preziosa. Questo patrimonio di competenze, relazioni e visioni costituisce un terreno fertile per l'attuazione del decreto legislativo 62/2024, che apre una nuova stagione per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e per l'evoluzione dei sistemi territoriali verso modelli pienamente integrati e partecipativi.

4.1 Assetti di governance e configurazioni organizzative territoriali

Dall'indagine qualitativa emergono alcuni elementi che permettono di ipotizzare una relazione tra assetti istituzionali territoriali e modalità di attuazione del Dopo di Noi. In particolare, la presenza delle Società della Salute appare associata a una maggiore capacità di coordinare risorse e competenze, grazie a una regia più strutturata e a una *governance* integrata che favorisce la costruzione di risposte articolate. La presenza o meno di una Società della Salute (SdS), così come la distribuzione delle competenze tra Comuni, Aziende Sanitarie e strutture tecniche zonali, incide su aspetti centrali come la gestione delle risorse, la capacità di raccordo tra attori, il numero e la tipologia dei sostegni.

In alcuni contesti, le SdS sembrano favorire una maggiore capacità di integrazione e mobilitazione delle risorse disponibili: «il famoso paniere delle risorse» – come definito in un focus group – può includere non solo fondi ministeriali, ma anche risorse FSE, contributi di fondazioni bancarie e progettualità attivate in partenariato con il Terzo Settore.

[...] Il famoso paniere delle risorse; dove ci sono, diciamo, prestazioni e interventi alimentati con le risorse provenienti dall'SdS, ma anche provenienti da altri fondi, quindi fondo ministeriale, FSE, comunque anche altre tipologie di finanziamenti che noi conosciamo anche di progetti, per esempio, che si realizzano in collaborazione con fondazioni bancarie, quindi diverse risorse [Referenti Servizi Sociosanitari].

Dove invece il modello organizzativo si basa ancora su convenzioni socio-sanitarie tra Comuni e Aziende Sanitarie, si osservano con più frequenza elementi di frammentazione che possono essere riscontrati nella gestione delle risorse, nella condivisione delle informazioni, nella programmazione e attuazione degli interventi. In questi contesti, il carico della componente sociale resta spesso in capo ai singoli Comuni, con il rischio di soluzioni meno strutturate e di una minore uniformità territoriale nelle risposte. Come sottolineato in un confronto territoriale: «molte tipologie di risorse che sono prettamente sociali sono in realtà ancora in capo ai Comuni e non all'Azienda».



Questa configurazione può generare disallineamenti nell'individuazione degli aventi diritto, nella programmazione integrata e nel monitoraggio dei percorsi attivati.

Noi abbiamo questo problema nella nostra zona che noi non siamo Società della Salute, noi siamo Zona Distretto in convenzione socio-sanitaria... molte tipologie di risorse che sono prettamente sociali, sono in realtà ancora in capo ai Comuni e non all'azienda. Quindi quello scalino lì di integrazione magari potrebbe essere fatto [Referenti Servizi sociosanitari].

Un ulteriore elemento di analisi, con riferimento alla diversità degli assetti organizzativi riguarda la classificazione e la gestione operativa dei servizi. In alcuni casi, strutture con analoghe caratteristiche funzionali vengono inquadrate in maniera diversa a seconda del contesto territoriale: possono essere considerate sanitarie in una zona e socio-sanitarie in un'altra. Questa eterogeneità, spesso legata a prassi locali consolidate o a differenti interpretazioni normative, può generare effetti rilevanti sulla distribuzione delle responsabilità tra enti e sulla ripartizione delle risorse. Ne derivano implicazioni concrete per la sostenibilità dei percorsi personalizzati, specialmente per quanto riguarda la copertura delle componenti sociali dei progetti individuali, che in alcuni contesti sono a carico dei servizi locali, in altri sono assorbite dal sistema sanitario. Queste disomogeneità possono amplificare le disuguaglianze e mettere sotto pressione gli attori territoriali chiamati a garantire l'effettiva realizzazione dei progetti.

[...] Ci sono centri come i nostri per dire noi abbiamo questi cinque centri che sono socio-sanitari e con le stesse caratteristiche. Altrove, magari, sono solo sanitari, con le stesse caratteristiche, la stessa offerta. Là risparmiano le quote sociali che noi invece dobbiamo garantire a queste persone [Referenti Servizi sociosanitari].

Infine, nei territori caratterizzati da una configurazione istituzionale più articolata, dove le Conferenze dei Sindaci, organismi politico-istituzionali preposti all'indirizzo e alla programmazione dei servizi sociosanitari a livello di zona-distretto, possono emergere con maggiore evidenza difficoltà nel costruire una regia condivisa e nel definire una visione strategica unitaria. La frammentazione della *governance* può ostacolare il coordinamento tra i diversi livelli istituzionali, rallentando l'attuazione di percorsi complessi come quelli del Dopo di Noi.

[...] Non ha funzionato la questione delle risorse perché sono state in sede di Conferenza integrata dei Sindaci, che allora era composta da tantissimi Comuni, quindi si capisce la fatica anche di avere un punto di vista unico [Referenti Servizi sociosanitari].

Nonostante queste criticità, si registrano esperienze in cui la sinergia tra soggetti pubblici e Terzo Settore ha consentito di mantenere continuità progettuale e sostenere i percorsi individuali, anche in assenza di strumenti formalizzati. Tali esperienze dimostrano come sia possibile attivare risposte efficaci attraverso il coinvolgimento diretto e responsabile degli attori locali.



FOCUS - ASSETTO ORGANIZZATIVO TERRITORIALE IN TOSCANA

Il sistema dei servizi sociosanitari in Toscana è articolato territorialmente in Zone Distretto, ambiti di programmazione che costituiscono il livello di prossimità del Servizio Sanitario Regionale. Ogni Zona Distretto copre un territorio definito, normalmente corrispondente a un insieme di Comuni, e rappresenta il livello di integrazione tra servizi sociali (di competenza comunale) e servizi sanitari (di competenza dell'Azienda USL).

In molte zone, l'organizzazione dei Servizi sociosanitari avviene tramite le Società della Salute (SdS), enti pubblici costituiti da Comuni e Azienda USL attraverso una convenzione e uno statuto. Le SdS svolgono funzioni di programmazione, gestione e coordinamento degli interventi sociosanitari e rappresentano un modello avanzato di integrazione istituzionale. Dove non è costituita una SdS, le stesse funzioni vengono esercitate direttamente dall'Azienda USL, sulla base di accordi convenzionali con i Comuni.

Questa duplice modalità genera assetti organizzativi differenti tra i territori:

- nelle zone con SdS, la gestione associata facilita la regia unitaria, la continuità degli interventi e il coinvolgimento del Terzo Settore;
- nelle zone che hanno fatto ricorso a convenzioni, la programmazione e la coprogettazione risultano spesso più frammentate, con una partecipazione comunale meno strutturata.

In entrambi i casi, la Zona Distretto resta il livello di riferimento per la definizione dei Piani Integrati di Salute (PIS), strumento attraverso cui si attua la programmazione locale dei Servizi sociosanitari, anche in relazione ai progetti Dopo di Noi⁷.

4.2 Coprogrammazione, Coprogettazione e regia operativa degli interventi

Il programma “Dopo di Noi” ha rappresentato in Toscana uno dei primi contesti di sperimentazione concreta di pratiche di amministrazione condivisa, anticipando l'attuale quadro normativo. Fin dall'avvio della legge 112/2016, la Regione ha scelto di adottare un'impostazione (non meramente erogativa, ma fondata sul dialogo tra istituzioni, Terzo Settore e famiglie).

Già con la DGR 753/2017, e successivamente con le ulteriori deliberazioni di programmazione, si è dato spazio a percorsi di coprogettazione finalizzati alla definizione delle soluzioni abitative e dei sostegni personalizzati. Sebbene la disciplina organica dell'amministrazione condivisa sia intervenuta solo con il Codice del Terzo Settore (d.lgs. 117/2017) e con le Linee guida ministeriali del 2021, in Toscana erano già presenti tavoli di confronto, manifestazioni di interesse e modelli di gestione partecipata. Si è trattato di un approccio anticipatore, che ha favorito l'ibridazione tra competenze istituzionali e risorse di comunità, contribuendo alla diffusione di nuove pratiche collaborative⁸.

Il programma ha così assunto il ruolo di “palestra di innovazione” per molte amministrazioni locali, rafforzando il tessuto relazionale e promuovendo un cambio di paradigma nella gestione dei servizi alla persona, oggi rilevante anche alla luce delle prospettive aperte dal d.lgs. 62/2024.

⁷ Per un approfondimento sugli assetti istituzionali e sulle modalità di programmazione integrata in ambito sociosanitario si veda: M. Caiola, C. Nocentini, Elementi di programmazione sanitaria e sociale in Toscana, Regione Toscana, 2020.

⁸ Per un inquadramento teorico e operativo sull'amministrazione condivisa in Toscana si rimanda a: ANCI Toscana (a cura di), Sussidiario per l'amministrazione condivisa. Un approccio collaborativo alla costruzione delle politiche pubbliche in Toscana, Firenze, ANCI Toscana, 2023.



4.2.1 Coprogrammazione

In questo quadro, accanto alla coprogettazione, si osserva un progressivo riconoscimento del ruolo della coprogrammazione come fase strategica nella costruzione condivisa delle politiche pubbliche. Sebbene tale pratica non risulti ancora sistematizzata in modo uniforme sul territorio regionale, emergono esperienze che ne anticipano gli elementi costitutivi, in particolare attraverso tavoli permanenti, momenti di confronto continuativo e percorsi di collaborazione tra istituzioni, Terzo Settore e famiglie.

In alcune zone, l'attivazione di tavoli permanenti, come il tavolo della disabilità, ha rappresentato un primo passo verso una programmazione partecipata, offrendo uno spazio stabile di confronto capace di superare la logica episodica legata ai bandi. Tali tavoli hanno consentito l'emersione di bisogni in modo più sistematico, ponendo le basi per progettualità più radicate e coerenti con il contesto locale.

Noi ci avvaliamo del tavolo della disabilità per andare diciamo a coprogrammare in modo periodico, per non arrivare poi al momento della coprogettazione quando ci viene chiesto magari dalla Regione Toscana di realizzare un progetto, di dire ora all'ultimo momento, cioè nel senso cosa si mette in campo, no? Invece il tavolo della disabilità una funzione diciamo di programmazione continuativa... Dovrebbe essere così. E quindi i bisogni emergono periodicamente quando ci incontriamo, appunto, con le associazioni e questo ci ha consentito, diciamo, di rafforzare il lavoro di rete sul territorio [Referente Servizi sociosanitari]

In altri contesti, si è assistito a un progressivo ampliamento delle esperienze di confronto istituzionale, attraverso percorsi di coprogrammazione attivati in collaborazione con le Conferenze dei Sindaci o con altri organismi di governance territoriale. In queste sedi, l'incontro tra amministrazioni locali, soggetti del Terzo Settore e rappresentanze familiari ha favorito un'elaborazione più condivisa delle priorità di intervento, anche alla luce dei mutamenti normativi e degli scenari emergenti. Sebbene tali esperienze restino spesso in una dimensione sperimentale e non sempre formalizzata, esse segnalano un'evoluzione nel modo di concepire la programmazione delle politiche sociali, orientata alla costruzione di visioni comuni e alla promozione di una cultura della corresponsabilità.

Ecco, mettere insieme, abituarci a lavorare insieme. Questo è un altro elemento che può capitare, e in questo momento in programma c'è che venga fortissimamente intensificato, è il fatto di informazione, formazione, confronto rispetto a come dovranno evolvere i servizi e quali sono le cose che stanno cambiando con le normative, insomma. Quindi stiamo programmando una serie di incontri di formazione, informazione e discussione sia con i familiari, che con gli enti del Terzo settore, ma anche con gli enti pubblici. Abbiamo fatto dei percorsi di coprogrammazione con le conferenze dei sindaci e in questo senso in alcuni punti siamo un po' più avanti [Operatore ETS].

Un elemento interessante riguarda il periodo pandemico in cui la situazione emergenziale legata al COVID-19 ha favorito un rilancio delle relazioni tra istituzioni e associazionismo. La crisi ha infatti spinto verso una maggiore comunicazione e collaborazione, anche se non sempre strutturata, generando un clima di apertura e scambio che ha avuto effetti indiretti anche sulla diffusione di pratiche di coprogrammazione e sulla promozione di nuove attività condivise.

...riguardo alle attività di coprogettazione ma anche di coprogrammazione [...] sono stati anni anche un po' particolari perché poi c'è stato il 2020 col Covid che se da una parte ha comportato una chiusura, ma dall'altra poi comunque ha portato anche a un intensificare delle relazioni con le associazioni del territorio per dare aiuto alle persone [Referente Servizi sociosanitari].



Tuttavia, permangono differenze significative tra territori: mentre alcuni hanno avviato esperienze strutturate, altri dichiarano apertamente che “la coprogrammazione non si è mai fatta”. Ciò evidenzia un ritardo culturale e operativo, ma anche un potenziale evolutivo ancora inespresso che, se adeguatamente sostenuto, potrebbe rafforzare la dimensione di governance partecipata nell'ambito dei servizi sociali e socio sanitari. Dove è mancato un lavoro a monte sui bisogni e le priorità, la coprogettazione è stata quindi chiamata a intervenire su decisioni già prese, riducendo le possibilità di costruire risposte realmente condivise.

...tutte le volte dal 2017, poi anche con la legge nuova dell'ente del Terzo settore, l'ASL si è attivata anche per fare coprogettazione. Coprogrammazione per ora ancora non si fa però. [...] La coprogrammazione in tutti questi anni non è mai stata fatta. Ora io ero responsabile di un reparto all'interno delle acciaierie e di manutenzione, quindi quando si parlava di progettare e avere in mente un tipo di produzione, prima si programmava e poi si progettava [Operatore ETS].

Nel complesso, le esperienze raccolte suggeriscono che la diffusione di pratiche di coprogrammazione non può essere affidata alla sola discrezionalità territoriale, ma necessita di un accompagnamento istituzionale più deciso, in coerenza con quanto previsto dalla riforma della disabilità e dalle indicazioni del PNRR, che riconoscono esplicitamente la funzione strategica della coprogrammazione nei sistemi di welfare locale.

4.2.2 Coprogettazione

In Toscana, il programma Dopo di Noi ha anticipato in parte questo impianto normativo, dando avvio fin dal 2017 (DGR 753/2017) a forme di collaborazione strutturata tra pubbliche amministrazioni, Terzo Settore e famiglie. Nonostante l'assenza, all'epoca, di un riferimento legislativo specifico, numerosi territori hanno attivato tavoli di confronto, percorsi di cocostruzione dei progetti e modelli di gestione partecipata che si configurano a tutti gli effetti come esperienze di coprogettazione. In questo senso, il Dopo di Noi ha rappresentato un contesto particolarmente fertile per la sperimentazione di forme di amministrazione condivisa, ponendo le basi per una cultura del welfare collaborativo che oggi può offrire spunti preziosi anche alla luce del nuovo scenario delineato dal d.lgs. 62/2024.

L'attuazione degli interventi sul Dopo di Noi ha preso forma attraverso manifestazioni di interesse pubblicate dalle amministrazioni locali, finalizzate a coinvolgere soggetti del Terzo Settore nella coprogettazione delle soluzioni abitative e dei percorsi personalizzati. Queste procedure non si sono limitate alla selezione di enti gestori, ma hanno innescato veri e propri tavoli di confronto e lavoro condiviso, nei quali i progetti sono stati cocostruiti sulla base dei bisogni emersi nei territori.

Le esperienze raccolte mostrano una varietà di modelli attuativi, che riflettono le differenti configurazioni organizzative e relazionali esistenti a livello locale. In alcune aree, la coprogettazione ha assunto una forma più strutturata e ricorrente, con tavoli zonali permanenti e procedure formalizzate di concertazione tra servizi sociali, sanitari ed Enti del Terzo Settore. In altri contesti, invece, si è trattato di percorsi più episodici, attivati in occasione di specifici bandi o scadenze regionali, ma comunque capaci di generare sinergie positive e soluzioni innovative.

Un tratto distintivo comune a molte esperienze è stato l'allargamento progressivo della partecipazione, che in diversi casi ha incluso anche rappresentanti delle famiglie, sia in forma associata che individuale che come abbiamo potuto apprezzare nei contributi dei capitoli precedenti



assumono un ruolo fondamentale per tracciare in modo appropriato i percorsi personalizzati. Tale apertura ha favorito un ascolto più diretto dei bisogni delle persone con disabilità e ha rafforzato il carattere comunitario dei progetti, contribuendo alla loro maggiore sostenibilità e aderenza alla realtà territoriale. Inoltre in alcuni territori questa modalità ha potuto attirare realtà associative non direttamente collegate al mondo della disabilità portando punti di vista diversi che in alcuni contesti si sono tradotti in innovazioni.

La coprogettazione, in questo senso, ha agito come catalizzatore di un cambiamento culturale nella programmazione degli interventi, superando la logica della mera esternalizzazione e promuovendo un protagonismo condiviso nella definizione delle soluzioni. Pur con differenze significative tra territori, essa ha rappresentato per molti ambiti locali una prima sperimentazione concreta di amministrazione condivisa, con ricadute positive non solo sull'efficacia degli interventi, ma anche sul rafforzamento delle reti territoriali.

Pur con differenze rilevanti nei modelli attuativi, la coprogettazione ha rappresentato un'opportunità per costruire progettualità condivise, capaci di rispondere a bisogni complessi attraverso una logica di rete. In alcuni casi, il processo si è innestato su una proposta unitaria del partenariato, che ha poi trovato nell'amministrazione pubblica un interlocutore pronto ad avviare un percorso di collaborazione. Come osservato in un confronto territoriale:

Ecco scusate, la rete dei soggetti partner: l'associazione delle famiglie, il mondo del Terzo settore e dei servizi ha proposto al comune un progetto condiviso. Il comune ha detto sì, ma voglio coprojettarlo. Quindi poi si è aperta tutta la fase della coprogettazione, e questa è una coprogettazione che ha funzionato, secondo me, molto bene [Referenti Servizi sociosanitari].

In altri contesti, sono stati gli enti pubblici il propulsore delle nuove progettualità, attivando procedure partecipate e strutturate. L'esempio riportato di seguito evidenzia l'intenzione di rilanciare un modello di coprogettazione ancora più ampio, in grado di includere una pluralità di soggetti:

Noi vorremmo coprojettare con questo nuovo finanziamento che ci sarà, un nuovo progetto per il Dopo di Noi, che sia però più partecipato possibile, quindi apriremo una manifestazione di interesse, come già fatto in passato, e poi costituiremo un tavolo di coprogettazione con i servizi, le associazioni e anche alcune famiglie [Servizi sociosanitari].

In altri casi ancora, il processo ha preso la forma di un vero e proprio laboratorio collettivo, articolato su più fasi e centrato sulla costruzione di una visione condivisa tra tutti i partecipanti. Una testimonianza esemplare in questo senso racconta:

Ogni associazione ha manifestato l'interesse nel proporre un'idea progettuale, poi siamo stati convocati tutti assieme e lì è iniziato un vero processo di coprogettazione. Abbiamo lavorato in tavoli tematici e poi ci siamo confrontati tutti assieme per integrare le proposte. Non era solo una somma di progetti, ma un vero lavoro comune [Operatore ETS].

Nel complesso, il ricorso alla coprogettazione ha favorito l'emersione di pratiche collaborative orientate alla personalizzazione dei percorsi e alla costruzione di soluzioni più rispondenti alle specificità dei contesti territoriali. La capacità di attivare questi spazi di confronto ha rappresentato, per molti operatori, un elemento di discontinuità positiva rispetto alle modalità tradizionali di gestione dei servizi.



4.3 La coprogettazione come spazio di adattamento e costruzione condivisa delle risposte

I tavoli di coprogettazione attivati nell'ambito del Dopo di Noi in Toscana hanno avuto principalmente l'obiettivo di definire in modo condiviso le soluzioni abitative, i percorsi individuali e i sostegni personalizzati rivolti alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. La coprogettazione si è configurata non solo come uno strumento per selezionare progetti da finanziare, ma come un vero e proprio processo di costruzione partecipata delle risposte, capace di valorizzare le conoscenze diffuse degli attori territoriali e di adattare gli interventi alle specificità locali.

Quindi diciamo che da questa la coprogettazione è nato un percorso che poi è sfociato nel dopo di noi in maniera strutturata, proprio grazie ai collegamenti con i servizi [Referente Servizi sociosanitari].

Tra i tratti più rilevanti messi in luce dai territori vi è proprio il carattere adattivo della coprogettazione, intesa come spazio di mediazione tra i vincoli imposti dai bandi e i bisogni effettivi delle persone. In molti casi, questo approccio ha permesso di rimodulare le misure sulla base delle risorse disponibili, dell'esistenza (o meno) di soluzioni abitative già attive, e della capacità dei servizi di garantire sostegni continuativi nel tempo. Si è trattato di un processo che ha contribuito a rendere gli interventi più sostenibili, realistici e coerenti con le dinamiche locali.

E questo ha portato, secondo me, un grande progresso nella qualità della progettazione. Perché il fatto che le cose si progettassero insieme tra pubblico e privato ha consentito di tener conto di quello che effettivamente si poteva fare. Ecco, non solo dei desideri, ma anche della concretezza [Referente Servizi sociosanitari].

Dicevo, per quanto riguarda i finanziamenti... Allora diciamo che nel tavolo di coprogettazione si è sempre trovato un modo di riorganizzarci e quindi le associazioni hanno proposto i loro... Cioè noi abbiamo parlato delle varie progettualità, dei limiti anche economici che ci sono perché poi, insomma, è importante che se fai un progetto, anche sapere da quanto e cosa puoi partire [Referente Servizi Sociosanitari].

4.3.1 Fattori abilitanti e ostacoli

Diversi elementi hanno influenzato la qualità e l'efficacia dei percorsi di coprogettazione sviluppati nei territori toscani nell'ambito del Dopo di Noi. Tra i fattori abilitanti, un ruolo determinante è stato svolto dalle relazioni di fiducia preesistenti tra servizi pubblici ed enti del Terzo Settore, costruite nel tempo attraverso esperienze di collaborazione consolidate. Dove queste condizioni erano presenti, la coprogettazione ha potuto svilupparsi in modo più fluido, generando un clima di confronto aperto e orientato alla risoluzione dei problemi. In altri contesti, invece, le manifestazioni di interesse hanno rappresentato un primo punto di contatto tra soggetti inizialmente distanti, innescando processi di avvicinamento che si sono progressivamente consolidati nei tavoli di lavoro condivisi.

La situazione è composita perché il Comune nel 2021 ha fatto uscire una manifestazione di interesse per una coprogettazione, ex articolo 55 del Codice del Terzo settore, per cui ci siamo ritrovati, sia uno spazio di rete, anche con altre realtà, sempre legate al mondo della disabilità [...]. Quindi siamo stati tanto insieme. Cosa è uscito da questa progettazione? È uscito un atto che sfociava, diciamo, in un altro percorso che si è strutturato nell'autunno del 2023, per la realizzazione di una serie di interventi in un



appartamento che [...] è stato adibito a sperimentazione, cioè una sperimentazione, un percorso di co-housing [Referente Servizi sociosanitari].

Ulteriori condizioni favorevoli hanno riguardato la continuità dei tavoli di lavoro e la presenza di referenti stabili, sia nei servizi pubblici che tra gli enti del Terzo settore. Disporre di interlocutori competenti e riconoscibili ha facilitato il coordinamento, ridotto le asimmetrie informative e favorito l'elaborazione di progettualità integrate.

Abbiamo avuto a disposizione, e questa è una ricchezza enorme, un coordinatore generale dei tavoli che attraverso delle cabine di regia ha tenuto – diciamo così – sotto controllo tre tavoli diversi per minori e famiglie, anziani e persone disabili [Referente Servizi sociosanitari].

Allo stesso tempo, non sono mancati ostacoli significativi. In numerosi contesti, la discontinuità dei referenti istituzionali, la complessità nel coordinare attori eterogenei e l'assenza di presidi stabili di regia hanno reso faticosi i percorsi di collaborazione. In alcune esperienze, il disallineamento tra le aspettative iniziali e l'evoluzione concreta del processo ha richiesto un riassetto degli obiettivi in corso d'opera.

È stato un lavoro lungo, anche perché all'inizio si pensava fosse una coprogettazione su uno spazio. Poi in realtà è diventata una coprogettazione su una linea di finanziamento, quindi è cambiato anche l'obiettivo in corso d'opera [Referente Servizi sociosanitari].

Un limite ricorrente riguarda l'assenza di una fase preliminare di coprogrammazione. In molti casi, la coprogettazione è intervenuta a valle di decisioni già definite, senza un confronto a monte per orientare i contenuti in modo condiviso. Ciò ha limitato la possibilità di rispondere in maniera strategica ai bisogni emersi dai territori.

Un'altra criticità frequentemente segnalata riguarda la partecipazione limitata delle famiglie. Nonostante il loro ruolo cruciale nella costruzione dei percorsi individualizzati, la presenza nei tavoli formali è rimasta spesso episodica o informale, con un coinvolgimento relegato a momenti individuali.

In questo tavolo la voce delle famiglie non era così rappresentata, cioè abbiamo avuto qualche occasione in cui abbiamo incontrato qualche familiare però in forma più individuale [Operatore ETS].

Un ulteriore aspetto emerso riguarda le competenze necessarie per condurre efficacemente i percorsi di coprogettazione. Sebbene in alcuni territori operatori e referenti abbiano maturato familiarità con queste pratiche attraverso esperienze dirette o percorsi individuali, manca spesso una formazione strutturata che fornisca strumenti comuni e linguaggi condivisi. Alcuni interlocutori territoriali hanno sottolineato l'importanza di un investimento in questa direzione, anche da parte delle istituzioni regionali.

Però dico, secondo me è una cosa su cui si dovrebbe anche poter lavorare... Per esempio nel percorso ora di formazione sulla disabilità li abbiamo toccati già anche li dei temi sulla coprogettazione, però in realtà diciamo se qualcuno di noi è più formato, è perché ha fatto magari dei percorsi suoi differenti di studi universitari eccetera... Però non abbiamo, diciamo, fatto un percorso specifico sulla coprogettazione. E secondo me questo potrebbe essere invece anche uno stimolo per la Regione, per poter dire perché no... Facciamo tanti corsi di formazione, perché no anche fare... Però proprio aperto anche a tutte le figure [Referente Servizi sociosanitari].



In questa prospettiva, la coprogettazione si configura non solo come metodo operativo, ma anche come spazio di incontro tra competenze differenti e complementari: quella tecnica dei professionisti, quella gestionale e amministrativa dei funzionari pubblici, quella esperienziale e contestuale degli enti del Terzo Settore e delle famiglie. Riconoscere pari dignità e rilevanza a queste diverse forme di sapere è una condizione essenziale per costruire percorsi davvero condivisi e aderenti ai bisogni delle persone.

Di seguito si riportano, elencati in forma sintetica, i principali fattori abilitanti e le criticità riscontrate nei diversi contesti territoriali.

Fattori abilitanti

- Relazioni di fiducia preesistenti tra servizi e ETS
- Continuità dei tavoli e presenza di referenti stabili
- Esperienze pregresse di collaborazione sul territorio
- Presenza di coordinamento efficace (facilitatori, cabina di regia)
- Clima di confronto orientato alla risoluzione dei problemi
- Formazione e competenze sull'amministrazione condivisa

Ostacoli

- Discontinuità nei referenti istituzionali
- Discontinuità nel coordinamento
- Mancanza di strumenti per il coordinamento tra attori eterogenei
- mancanza di chiarezza nella definizione degli obiettivi nelle fasi iniziali e conseguente necessità di adattamenti in corso d'opera
- Assenza di una fase preliminare di coprogrammazione
- Partecipazione limitata o non strutturata delle famiglie



4.4 Personalizzazione, partecipazione e diritto all'autodeterminazione: la costruzione condivisa del progetto di vita

Con l'adozione del decreto legislativo 62/2024, il progetto di vita è stato formalmente riconosciuto come asse portante delle politiche per la disabilità, con la funzione di garantire l'integrazione e la continuità tra tutti gli interventi rivolti alla persona. Il decreto ne definisce in modo articolato le finalità e i contenuti, affermando la centralità della persona e dei suoi desideri, l'unitarietà degli interventi, la valutazione multidimensionale, la corresponsabilità dei servizi sociali e sanitari e il coinvolgimento attivo delle famiglie e della comunità.

Si tratta di un impianto che valorizza la dimensione personalizzata della presa in carico, riconoscendo il diritto della persona con disabilità a una progettualità esistenziale costruita nel tempo, orientata alla realizzazione di una vita piena, libera e autodeterminata.

In Toscana, questi orientamenti trovano un terreno già favorevole. Con la DGR 1449/2017 e la successiva DGR 1642/2019, la Regione ha delineato un modello di presa in carico fondato sul progetto personalizzato, costruito con il coinvolgimento diretto della persona e della sua famiglia, attraverso il lavoro delle Unità di Valutazione Multidimensionale Disabilità (UVMD). A questo impianto si è affiancata la DGR 753/2017, che ha indirizzato l'attuazione del programma Dopo di Noi verso la costruzione di percorsi personalizzati in coprogettazione con il Terzo Settore. Infine, la più recente DGR 1055/2021, adottata prima dell'entrata in vigore del decreto legislativo, ha definito gli strumenti operativi del modello — tra cui il progetto di vita — anticipando molti dei contenuti del nuovo impianto nazionale e offrendo indicazioni concrete per la sua attuazione.

Alla luce di questo quadro, l'esperienza del Dopo di Noi in Toscana può essere riletta non come intervento settoriale, ma come un'esperienza pionieristica nella costruzione di percorsi personalizzati e integrati, in cui molte delle istanze oggi formalizzate a livello normativo sono state esplorate sul piano operativo, generando pratiche innovative e contribuendo all'evoluzione di un welfare centrato sulla persona.

4.4.1 Personalizzazione degli interventi

Uno degli elementi qualificanti dei percorsi Dopo di Noi in Toscana è stato il forte orientamento alla personalizzazione. In coerenza con quanto previsto dal modello regionale, i progetti sono stati costruiti a partire da un'analisi congiunta dei bisogni, delle aspettative e delle potenzialità della persona, integrando aspetti abitativi, educativi, relazionali, lavorativi e sanitari. La coprogettazione tra servizi pubblici e soggetti del Terzo Settore ha rappresentato lo strumento principale per definire interventi non standardizzati, calibrati sulle risorse disponibili e sui desideri individuali.

In molti casi, questi progetti hanno anticipato la logica del progetto di vita inteso come dispositivo integrato e dinamico: non una sommatoria di prestazioni, ma un percorso unitario e coerente, in cui l'obiettivo non è semplicemente l'inclusione, ma la costruzione di un contesto di vita significativo per la persona.

Adesso si sta andando più verso un discorso di progetti individuali con le stesse risorse su quella persona, nel senso quasi un piccolo progetto di vita, molto agli albori, molto... Però, ecco, sicuramente alcuni hanno fatto dei percorsi di autonomia proprio, di vita autonoma perché le persone che sono dentro l'appartamento hanno una vita autonoma comunque adesso [Referente Servizi sociosanitari].



Con la legge del Dopo di Noi, sono arrivati anche dei piccoli contributi per proprio avviare questo processo che noi pensiamo individuale, per ogni persona, e... Non dico il progetto di vita perché ancora siamo lontani, però in quella direzione, cioè ascoltare la persona, sentire quali sono i bisogni della persona, i sogni, i desideri... Tante volte... E poi lì quando uno capisce che desiderio c'è poi ci lavori perché dici guarda che forse andare sulla luna al momento non è possibile, però se vuoi andare a mangiare un gelato in autonomia senza la mamma dietro, questo si può fare. Quindi piccoli passi ma molta, molto significativi e molto importanti [Operatore ETS].

4.4.2 Partecipazione della persona e della rete familiare

La partecipazione attiva della persona con disabilità e della rete familiare – oggi esplicitamente richiesta dal decreto 62/2024 – ha rappresentato una componente significativa anche nei percorsi Dopo di Noi attuati in Toscana, seppure con gradi di strutturazione differenti tra i territori. In alcune zone, la coprogettazione si è configurata come uno spazio effettivo di confronto e ascolto, nel quale la voce della persona e dei suoi familiari ha avuto un ruolo determinante nella definizione degli obiettivi e delle modalità di intervento.

In altri casi, il coinvolgimento si è espresso in modo più informale, mediato dai servizi o dai referenti educativi, e non sempre valorizzato all'interno di spazi strutturati. Nonostante ciò, anche in questi contesti è emersa una tensione diffusa verso la costruzione condivisa dei percorsi, nella consapevolezza che nessun progetto possa essere realmente efficace senza il riconoscimento delle preferenze, delle aspettative e dei ritmi della persona destinataria.

Quindi praticamente, come dire, a un durante noi che forse dopo alla fine diventa veramente un dopo di noi facile perché hanno la loro giornata strutturata, poi hanno questo appartamento, cioè la casa dove stare, la sorella in questo caso che dice 'io me ne occupo però solo... Ecco non voglio, non posso stare dietro a mia sorella sempre. Allora si sta creando tutta una serie di attività, di cose... Ad esempio è stata scelta a fare l'attrice e poi già lavora, quindi è una persona che davvero potrebbe essere l'esempio concreto di come si può davvero realizzare per tutti però un progetto di vita [Operatore ETS].

4.4.3 Autodeterminazione e visione progettuale

La costruzione del progetto di vita, secondo la cornice introdotta dalla riforma, implica non solo il coordinamento degli interventi, ma soprattutto il riconoscimento della persona come soggetto attivo, titolare di desideri, preferenze e capacità decisionali. In questo senso, l'esperienza del Dopo di Noi in Toscana rappresenta un ambito in cui tali principi hanno iniziato a tradursi in pratiche concrete. In molte realtà, i percorsi attivati hanno costituito un'occasione per interrogare modelli ancora fortemente centrati sulla tutela e sull'assistenza, aprendo spazi di autodeterminazione, anche laddove inizialmente non previsti.

Come ha affermato una beneficiaria intervistata direttamente nell'ambito della ricerca – uno dei pochi casi in cui è stato possibile raccogliere la voce della persona con disabilità – l'ingresso in un progetto abitativo ha segnato una svolta decisiva:



Perché tutta questa esperienza, mi è servita anche a conoscermi di più proprio io, perché adesso sono in grado di fare molte più cose di quelle che facevo prima, perché prima mi aiutava sempre mamma [...] Invece adesso scopro che posso fare tanto da sola, quindi sono contenta [Beneficiaria].

Questa trasformazione personale non è avvenuta in modo estemporaneo, ma è stata accompagnata da un cambiamento nella visione professionale e organizzativa dei servizi, orientato a riconoscere e sostenere le capacità della persona di autodeterminarsi. In alcuni casi, il passaggio da una logica centrata sull'offerta a una centrata sulla persona ha richiesto una rinegoziazione dei ruoli tra servizi, famiglie e soggetti del Terzo Settore, ma ha prodotto risultati significativi.

Quando diciamo così ha capito che tante cose da sé le poteva fare ma che comunque ovviamente le serviva qualcuno da affiancare, è stata proprio lei stessa a chiedere la presenza di un amministratore di sostegno che la aiutasse ad essere autonoma [Operatore ETS].

In questo senso, il Dopo di Noi può essere letto come un laboratorio privilegiato di sperimentazione del Progetto di vita, in cui l'autodeterminazione non è stata semplicemente un enunciato di principio, ma un orizzonte operativo che ha guidato la definizione dei percorsi e l'evoluzione delle pratiche.

Il riconoscimento dei desideri e delle scelte della persona è stato possibile anche grazie alla costruzione di contesti relazionali e ambienti capaci di sostenere nel tempo l'espressione della volontà individuale, andando oltre la sola dimensione abitativa:

il progetto di co-housing non si limita chiaramente alla sfera dell'abitare ma sì... Cioè chiaramente lavora su tutti gli aspetti del progetto di vita per cui tutti i partecipanti hanno oggi una situazione lavorativa, hanno delle attività del tempo libero. [...] Oggi hanno anche la possibilità di pensarsi e di esprimere desideri e interessi, chiaramente secondo la loro specificità, per cui è cambiato proprio nella percezione della persona con disabilità all'interno di tutto questo [Referente servizi sociosanitari].

Il Dopo di Noi, in questo quadro, può costituire un dispositivo fondamentale per dare concreta attuazione al progetto di vita come definito dal decreto 62, rendendo effettivo il diritto delle persone con disabilità a costruire – con il necessario accompagnamento – una traiettoria esistenziale piena e autodeterminata, fondata sulla partecipazione, sulla libertà di scelta e sulla valorizzazione delle capacità individuali.

5. AUTONOMIA E AUTODETERMINAZIONE IL LAVORO DEL DOPO DI NOI

Il concetto di autodeterminazione rappresenta il faro che deve guidare gli interventi promossi in favore delle persone con disabilità. Come ampiamente illustrato all'interno di questo volume, nel territorio toscano l'attuazione del programma del Dopo di Noi viene declinata dalla DGR 753/2017, la quale fornisce indicazioni rispetto a modalità, organizzazione e obiettivi da perseguire.

La Delibera promuove forme di residenzialità alternativa al contesto familiare tradizionale, proponendo soluzioni abitative di *co-housing* che siano il più possibile indipendenti e integrate nel tessuto sociale. Tali soluzioni devono essere accompagnate da interventi di sostegno all'autonomia quotidiana e relazionale, nella prospettiva di una vita pienamente attiva, secondo i desideri e le capacità della persona. Per perseguire tale obiettivo la delibera si compone di tre ambiti principali di intervento:

1. percorsi programmati e personalizzati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione (**Ambito A**⁹);
2. il supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative in abitazioni, gruppi appartamento o soluzioni di *co-housing* supportato che riproducono le condizioni abitative e le relazioni della casa familiare (**Ambito B**¹⁰);

⁹ Gli interventi afferenti a questo ambito si propongono di realizzare progressivi processi di affrancamento dal luogo familiare di origine o da soluzioni residenziali distanti dalle caratteristiche alloggiative definite nella L 112/2016, attraverso un graduale e progressivo processo di acquisizione delle autonomie e di distacco dal nucleo familiare (Cfr. Allegato A Dgr. 753/2017).

¹⁰ I servizi alloggiativi, di tipo parafamiliare qui indicati sono intesi come soluzioni di residenzialità di medio-lungo periodo (Cfr. Allegato A Dgr. 753/2017).

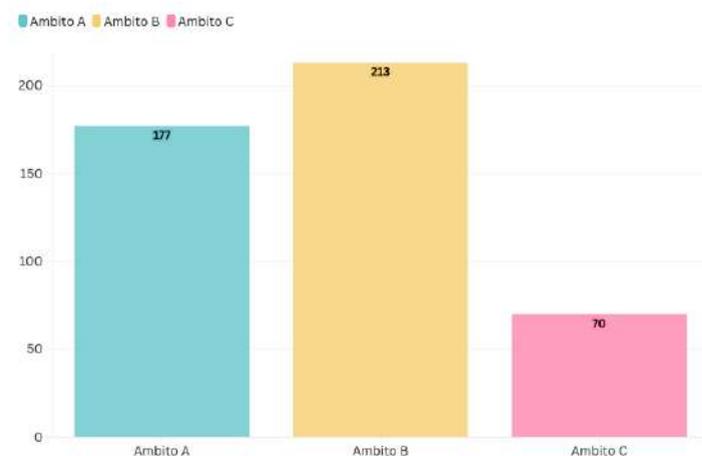


3. percorsi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia e una migliore gestione della vita quotidiana (**Ambito C¹¹**).

La tripartizione degli ambiti di azione-intervento evidenzia la scelta strategica di non concentrarsi unicamente su situazioni di effettivo Dopo di Noi, legato alla scomparsa dei familiari, quanto piuttosto di orientare le attività secondo una logica di “durante noi” così da prevedere una preparazione graduale secondo un percorso di vita direzionato verso la crescita e l'emancipazione della persona.

Prima di entrare nel merito degli argomenti che riguardano gli specifici interventi promossi dal Dopo di Noi, si offre un riscontro riguardo alla ricorrenza delle etichette tematiche che compongono il materiale informativo per ogni ambito di azione.

FIGURA 7. RICORRENZA DELLE ETICHETTE TEMATICHE CORRISPONDENTI AGLI AMBITI DI INTERVENTO DOPO DI NOI

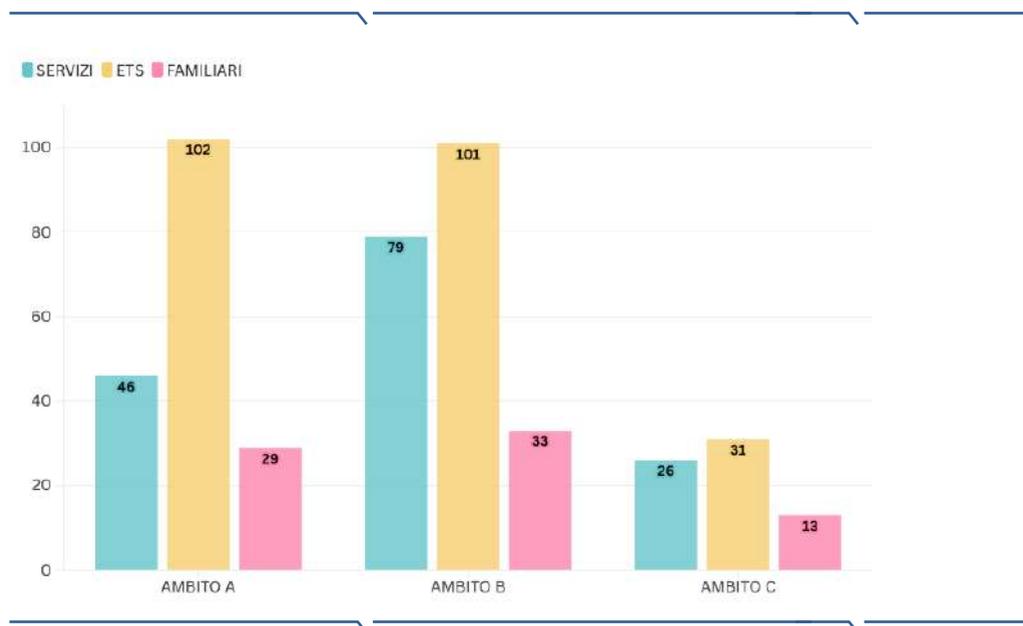


Entrando maggiormente nel dettaglio la figura 8 rappresenta la distribuzione delle etichette tematiche, suddivisa per tipologia di interlocutore coinvolto nella ricerca.

¹¹ Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana, nonché i percorsi per favorire la piena cittadinanza sociale dei beneficiari ivi compresa la realizzazione di percorsi finalizzati all'autosufficienza e/o alla sostenibilità della microcomunità para familiare di riferimento (Cfr. Allegato A Dgr. 753/2017).



FIGURA 8. RICORRENZA ETICHETTE AMBITI DI INTERVENTO DOPO DI NOI SUDDIVISE PER TIPOLOGIA DI INTERLOCUTORE



Il solido quantitativo di informazioni raccolte attraverso le interviste e i focus group ha consentito di ricostruire un quadro affidabile del lavoro svolto nell'ambito del Dopo di Noi, ponendo in evidenza la correlazione tra le varie azioni, i modelli organizzativi e il contributo apportato da ognuno dei soggetti che cooperano per dare concretezza alle progettualità.

5.1 Il lavoro di accrescimento delle autonomie

Come già richiamato in precedenza il Dopo di Noi realizzato nel territorio toscano si distingue per una gradualità modulare con la quale vengono strutturate le attività che lo caratterizzano. La logica che guida l'intervento favorisce una presa in carico olistica dei bisogni individuali della persona con disabilità, inserendo l'intervento all'interno di una più ampia progettazione che riguarda la sfera di vita nel suo complesso. Per questa ragione è opportuno specificare che non tutte le persone inserite nei percorsi si trovano in una effettiva condizione di Dopo di Noi caratterizzata dall'assenza di familiari o di *caregiver*, in grado di offrire loro supporto. Diversamente le azioni intendono agire, certamente per rispondere ai bisogni propri della condizione di assenza di supporto familiare, ma anche per costruire i presupposti necessari a poter intraprendere una vita autonoma a partire da situazioni di "durante noi".

All'interno di questo scenario le attività afferenti all'Ambito C rappresentano le fondamenta su cui strutturare gli interventi, partendo da un importante lavoro di potenziamento delle autonomie individuali delle persone con disabilità.

Per quanto possa sembrare controintuitivo, l'esperienza maturata durante il percorso di ricerca ci suggerisce che i soggetti su cui lavorare maggiormente per produrre un effettivo accrescimento delle autonomie, non sono tanto i beneficiari diretti degli interventi, quanto i familiari delle persone coinvolte.



Parallelamente noi abbiamo previsto anche un percorso per i familiari, infatti quest'anno abbiamo fatto degli incontri proprio perché ci siamo resi conto che spesso sono le famiglie la problematica principale, non le persone inserite... Poi sicuramente le persone hanno limitazioni, però se noi insegniamo una cosa e poi per una settimana, quindici giorni non ci vediamo e a casa fanno tutt'altro, non imparano. Quindi siamo partiti dalle famiglie, facevamo un doppio percorso, le famiglie erano in una stanza e si faceva un percorso più psicologico, comportamentale, educativo... Si sfogavano molto perché avevano bisogno di aprirsi [Operatori, ETS].

Uno degli elementi di maggior discriminazione per il successo degli interventi è proprio il contesto familiare. Sebbene molto frequentemente proprio la famiglia rivesta un ruolo cruciale nel sopperire all'assenza di servizi, risorse e opportunità, può in alcuni casi rivelarsi un ostacolo all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia, a causa di atteggiamenti che conducono ad una ipertutela della persona con disabilità.

Per rispondere a questo fattore i percorsi del Dopo di Noi si sono spesso dotati di attività che hanno avuto come scopo quello di andare a lavorare sulle dinamiche relazionali ed emotive interne al contesto familiare. L'obiettivo è stato quello di promuovere un orientamento culturale capace di aprirsi ad un nuovo punto di vista, prendendo consapevolezza della necessità di "fare un passo indietro" per non sostituirsi al proprio caro nello svolgimento delle varie attività quotidiane.

Nel senso che l'istinto un po' dei genitori, se vai sulla difensiva e sulla tutela, implichi cioè come dire, una limitazione delle autonomie, ti devi anche un po' fidare, provare a lasciarli andare da soli, provare a fargli prendere gli autobus, andare a lavorare da soli, provare a farli dormire da soli con la reperibilità telefonica, provare a mandarli a prendere l'aperitivo, provare a vedere se riescono...non so... a muoversi in autonomia [Referenti Servizi sociosanitari].

Come viene riportato nello stralcio d'intervista è fondamentale che i familiari inizino a fidarsi e a lasciare che i propri congiunti testino in prima persona le capacità soggettive, potenziando così le proprie risorse e abilità. In questi casi uno degli ostacoli da rimuovere è probabilmente quello del timore del fallimento, ovvero una percezione, più o meno conscia, attribuita al pensiero che la persona da sola non possa riuscire a gestire eventuali insuccessi o sentimenti di delusione. L'effetto che questo orientamento produce è infatti quello di negare alla persona con disabilità la possibilità di confrontarsi e, eventualmente, di imparare anche attraverso i propri errori, pratica che per altro costituisce, per la totalità degli individui, una delle modalità più diffuse di apprendimento.

E onestamente vedo che è maturato un rapporto anche di fiducia con le famiglie che però l'abbiamo costruito grazie all'Ambito C, grazie alle occasioni ludico ricreative dove queste persone per la prima volta si sono trovati a cavalcare oppure anche a conoscere, non so, sembra una stupidata... però ad andare agli Uffizi e vedere anche loro cosa significa cultura, un quadro... Cioè dare pari condizioni anche se si vedono, magari con occhi e modalità diverse. [Operatori, ETS].

Le attività afferenti all'Ambito C hanno inoltre rafforzato relazioni tra Terzo settore, famiglie e Servizi. I benefici prodotti sulle persone coinvolte hanno portato al consolidamento di un rapporto di fiducia da parte dei familiari, che ha avuto come risultante quella di un maggior coinvolgimento su attività e temi portati avanti dal Dopo di Noi, aprendo quindi alla possibilità di sperimentare forme di residenzialità o di avviamento alla vita autonoma che illustreremo nei paragrafi successivi. Parallelamente le attività hanno condotto ad un ampliamento del bagaglio esperienziale delle persone coinvolte, che in molti casi hanno avuto la possibilità di confrontarsi per la prima volta con nuove attività afferenti, sia alla sfera del quotidiano, che ad una dimensione ludica e ricreativa.



Eh, l'obiettivo è quello di far apprendere alle persone quelle competenze che gli permettono di arrivare a una propria autonomia, un'autonomia personale, un'autonomia sociale, un'autonomia relazionale, un'autonomia di saper stare nel mondo e di saper gestire i piccoli problemi, quindi di mettere in pratica il problem solving che gli viene fatto attraverso dei training, basati ognuno sugli obiettivi di ogni individuo, che sono già stati condivisi sia all'interno che all'esterno, con il caregiver e con l' UVMD [Operatori, ETS].

Va da un po' da tutto, da saper gestire il denaro, saper fare la spesa, sapersi gestire in sapersi fare una cena, un pranzo, quindi sono solo a casa. Cosa faccio? Saper prendere un treno, un autobus, lo spostamento, l'utilizzo di mezzi pubblici. [...] Quindi: quando andiamo a fare merenda, ti ci porto e ti insegno il percorso da fare. Tutte le abilità sociali che ci permettono di stare fuori quindi convenevoli sociali quelli che servono [Operatori, ETS].

Le attività dell'Ambito C hanno agito come un "kit di base" per avviare percorsi di autonomia, lavorando su competenze pratiche, relazionali e contestuali. L'obiettivo è stato quello di stimolare l'emersione di percezioni volte ad un maggiore ascolto delle proprie esigenze individuali, dei propri desideri e volontà, lavorando in una direzione capace di condurre ad una effettiva autodeterminazione dell'individuo. Al fine di veder garantito il raggiungimento di tale obiettivo, il lavoro realizzato sui beneficiari diretti degli interventi è stato coadiuvato da un insieme di azioni volte a capacitare il contesto familiare, rendendolo un fondamentale alleato nel perpetuare azioni educative finalizzate ad accrescere i livelli di autonomia delle persone con disabilità.

5.2 I percorsi di accompagnamento alla fuoriuscita dal nucleo familiare

In maniera piuttosto implicita, uno degli obiettivi fondanti delle progettualità del Dopo di Noi è quello di promuovere la fuoriuscita delle persone con disabilità dal nucleo familiare di appartenenza, avviandole verso dei percorsi di vita autonoma capaci di consentirgli una traiettoria abitativa il più indipendente possibile. Come veniva richiamato nel precedente paragrafo, il punto di partenza di questo lavoro parte direttamente dal contesto familiare di provenienza.

Insomma perché abbiamo un po' verificato che le famiglie del territorio non tutte sono ancora pronte ad allontanare i propri cari dalla casa e quindi non tutte richiedono proprio un percorso residenziale stabile. Magari avrebbero necessità di avere dei periodi, di una esperienza... [Referenti Servizi sociosanitari].

L'indipendenza abitativa rappresenta uno degli aspetti più complessi da attuare. La fase del distacco della persona dal nucleo di appartenenza avviene secondo delle modalità graduali, che prendono avvio con attività laboratoriali che afferiscono al già illustrato Ambito C, e che trovano la loro maggior concretizzazione negli interventi di Ambito A. Rientrano infatti all'interno di questa categoria i percorsi che alternano al luogo familiare di origine dei momenti residenziali in contesti che permettono di sperimentare una reale indipendenza abitativa, attraverso la promozione di week-end in luoghi di villeggiatura, oppure all'interno di *co-housing* strutturati per funzionare come delle "palestre" di socializzazione alla vita autonoma.

Nel nostro paniere abbiamo tanti interventi... Appunto, tanti progetti dove sono previsti laboratori di conoscenza reciproca, lavoro sulle autonomie anche domestiche e residenzialità brevi, quindi vengono fatti vari step, vari passaggi che portano l'individuo





a capacitarsi comunque rispetto ad alcune abilità e la famiglia ad accettare questo percorso che avviene in progressione. [...] Cioè c'è tutto un lavoro di accompagnamento delle famiglie delle persone con disabilità all'esperienza del co-housing... [Referenti Servizi sociosanitari].

La ratio che si pone alla base di questa tipologia di interventi è dettata da diversi tipi di necessità. La prima è quella di proporre alle famiglie un distacco graduale del proprio congiunto, a fronte di un carico emotivo comprensibilmente molto elevato. La seconda attiene alla soggettività della persona che attraverso l'opportunità di svolgere dei soggiorni contingentati temporalmente, può sperimentare sé stesso e le proprie abilità in un contesto diverso da quello domestico-familiare, senza incorrere in eccessive pressioni indotte da una residenzialità stabile o prolungata. In altri termini, in questa fase, viene offerta alla persona con disabilità la possibilità di testare in forma progressiva l'insieme di elementi che caratterizzano la vita in autonomia. Un terzo elemento fondante delle azioni di Ambito A è quello di favorire la creazione e il consolidamento di gruppi di persone. Questo aspetto rappresenta un tema molto importante poiché le esperienze residenziali realizzate all'interno dei *co-housing* presuppongono la presenza di piccoli gruppi di persone che sperimentano forme di convivenza¹².

Eh... se sbagli gli abbinamenti nel reclutamento delle persone metti in crisi un sistema quindi non sono unicamente progetti individualizzati, c'è un progetto globale sommato ad un progetto individualizzato. Se la relazione tra i due progetti va in crisi, si compromettere tutto il percorso globale degli altri. [Referenti Servizi sociosanitari].

Abbiamo costruito un po' il gruppo, in accordo con i servizi sociali, un po' con le persone che già frequentavano i percorsi che si sono posti un po' come una palestra. È un po' un durante noi. Quindi la nascita poi di quell'appartamento è stata questa anche perché era un'utenza che aveva già una situazione abbastanza definita e quindi abbiamo cercato persone che potessero essere più affini possibile [Operatori, ETS].

Insistendo sul tema della composizione dei gruppi, si riscontra un notevole lavoro di progettazione e educativo. Proponendo dei percorsi che vanno ad agire su una sfera fondamentale come quella abitativa si presuppone un consistente lavoro di progettazione da parte dei Servizi, il quale avviene seguendo delle modalità quanto più inclusive e partecipative possibili, mediante la definizione di un progetto personalizzato che mira all'individuazione dei sostegni e degli strumenti più idonei per vedere garantita la realizzazione di un più ampio Progetto di vita della persona inserita nel programma. Come si può comprendere dagli stralci d'intervista, tanto la proposta di entrare in percorsi di Dopo di Noi, quanto la specifica attività della composizione dei gruppi avviene attraverso un'importante attività di raccordo tra Servizi, enti del Terzo settore coinvolti nelle progettualità, familiari e persone beneficiarie degli interventi. Pertanto i gruppi vengono composti a seguito di attente valutazioni riguardo a volontà e caratteristiche che presentano un buon grado di affinità tra i soggetti coinvolti. A partire da questa base di partenza si struttura un importante lavoro educativo capace di incidere tanto su delle dimensioni individuali, con accrescimento di competenze e autonomie, quanto su dinamiche relazionali, di socialità e di convivenza.

¹² Come indicato dall'Art.5 riportato all'Allegato A della DGR 753/2017, "Le azioni progettuali finanziabili riconducibili agli ambiti A e B, di cui ai commi 2 e 3, in conformità con quanto disposto a livello nazionale, dovranno svolgersi in ambienti con le seguenti caratteristiche:
a. deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone ad abitazione;
b. nel caso di più moduli abitativi nella medesima struttura, i singoli moduli non possono ospitare più di 5 persone con una capienza massima della struttura di 10 posti inclusi eventuali posti di emergenza/sollievo in numero di 2.



Proprio l'attività educativa rappresenta il cuore pulsante del lavoro promosso dagli interventi di Ambito A. In questo contesto le persone con disabilità, molto spesso per la prima volta, trovano la possibilità di confrontarsi con un insieme di azioni proprie della quotidianità.

Il pernottamento permetteva anche di affrontare il fatto della colazione, della sveglia, del letto, lavarsi la mattina... Le autonomie che un orario diurno dalle 9.00 alle 14.00 non permetteva. [...] Quindi la preparazione mattutina, e ora abbiamo fatto anche diversi pernottamenti al di fuori del nostro centro. L'ultimo, per esempio, è stato a Genova dove abbiamo portato le persone inserite nel Dopo di Noi all'acquario, quindi treno, hanno soggiornato, cena fuori... E anche lì abbiamo spinto per l'autonomia massima, cioè loro obliteravano i biglietti, ecc... [Operatori, ETS].

Le attività promosse nell'Ambito A consentono dunque di incidere sia sul potenziamento dei livelli di autonomia mediante l'acquisizione di abitudini e competenze utili a sviluppare percorsi di vita caratterizzati da un soddisfacente livello di indipendenza. Parallelamente le azioni incidono anche sull'arricchimento della sfera esperienziale dell'individuo. Frequentemente all'interno di questo ambito vengono promosse delle attività come gite, visite guidate, laboratori, ecc., che nel loro insieme vanno ad arricchire il panorama di esperienze realizzate dalla persona. Questa dimensione rappresenta un punto fondamentale sia per promuovere l'integrazione e l'accessibilità di vari contesti sociali, sia per arricchire e gratificare una dimensione individuale che, al pari di quella di ogni altro soggetto, trae benessere e giovamento dalla scoperta di nuovi luoghi e dalla realizzazione di attività ricreative, ludiche o di svago.

Quindi bisogna lavorare, ecco, le azioni A sono perfette in questo senso, di lavorare nella preparazione pian piano. Per cui noi facciamo per esempio apericena in eleganza, per cui ci si trovava nell'appartamento, ci si vestiva tutti da ficoni come dico io, ci si truccava, ci si vestiva bene, si andava a fare l'aperitivo dove loro sceglievano, gli facevamo vedere la mappa sul territorio e gli si spiegava volete etnico, volete eleganti, volete vedere... Quindi respiravano aria veramente di quello che vedono fare sempre accanto e che in realtà loro non hanno accesso. Oppure il cinema, oppure fare il pigiama party... [...] Quindi erano sperimentazioni che noi possiamo avere con i nostri figli quando fanno le gite, quando poi vanno all'università e quando decidono di fare l'Erasmus. Quindi questa era la preparazione con la famiglia e anche e soprattutto la preparazione di tipo psicopedagogico, quindi accogliere e far vedere [Operatori, ETS].

Da un'osservazione attenta rispetto all'impatto prodotto dagli interventi di Ambito A emergono aspetti che vanno oltre il potenziamento dei livelli di autonomia delle persone con disabilità, e che incidono sulla loro capacità di esprimere volontà. Questo aspetto rappresenta la traccia più evidente di un percorso che tende verso l'autodeterminazione, favorendo una costruzione identitaria capace di produrre una rappresentazione di sé all'interno di un contesto sociale, come evidenziato dai celebri studi di Giddens, Mead e Goffman¹³, a fronte di una legittimazione della propria soggettività che si manifesta attraverso l'espressione di preferenze, gusti, orientamenti e scelte. Pertanto, prendendo come spunto il racconto riportato nello stralcio sovrastante, il decidere come vestirsi, lo scegliere dove e che cosa mangiare, o di andare o meno al cinema, costituiscono segni tangibili di una autodeterminazione che si esprime attraverso un maggior grado di possibilità e libertà, precedentemente negate alle persone con disabilità.

¹³ Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. Cambridge, UK: Polity Press.

Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society: From the standpoint of a social behaviorist* (C. W. Morris, Ed.). Chicago, IL: University of Chicago Press.

Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Garden City, NY: Doubleday.



Le azioni dell'Ambito A sono quelle propedeutiche ad un percorso di vita indipendente. Cioè sono percorsi che sono proprio nella logica anche del Progetto di vita, nel senso tu incontri le persone, tu capisci i bisogni, quello che vogliono fare e tu organizzi dei percorsi basati su quello, capito?! [Referenti Servizi sociosanitari].

La progettazione che direziona le azioni di Ambito A, e in generale l'intero programma del Dopo di Noi, si orienta secondo una presa in carico che mette la persona al centro degli interventi, secondo un modello biopsicosociale¹⁴ che si pone di superare una visione prettamente assistenzialistica della disabilità. Lo strumento del Progetto di vita introdotto dal D.lgs. 62/2024 costituisce il dispositivo principale per realizzare dei percorsi capaci di comprendere bisogni, definire risposte e interventi ed eventualmente rimodulare in base al susseguirsi di nuove necessità durante l'arco di vita. All'interno di questo scenario l'acquisizione di maggiori livelli di autonomia e la possibilità di sviluppare percorsi abitativi più indipendenti rappresentano un asset fondamentale per innalzare il livello di qualità della vita delle persone con disabilità.

5.3 Co-housing e percorsi di residenzialità

L'autonomia abitativa rappresenta l'elemento cardine che sorregge l'intero programma del Dopo di Noi. Già a partire dall'entrata in vigore della legge 112/2016 questo tema ha assunto una valenza fondativa rispetto a azioni e interventi che necessariamente devono ambire alla costruzione di percorsi abitativi capaci di configurarsi come alternativi al contesto familiare e a inserimenti in strutture sociosanitarie a carattere residenziale, favorendo un processo di deistituzionalizzazione.

Sulla scia di questi orientamenti e in attuazione dei principi introdotti dalla legge 112/2016, la DGR 753/2017 ha previsto la realizzazione di una pluralità di interventi a scopo abitativo che trovano la loro definizione all'interno dell'Ambito B. Rientrano in questa sfera d'azione gli interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative che si configurano come forme di residenzialità di medio-lungo periodo. Afferiscono a tale ambito le seguenti proposte residenziali (cfr. art. 5, Allegato A Dgr. 753/2017):

- A. **co-housing** con azioni di supervisione e **monitoraggio leggero**;
- B. **soluzioni abitative ad alta integrazione sociale** con presenza di persone con disabilità e non, purché non familiari, organizzate in modo flessibile, anche per quanto riguarda il personale (educatore, tutor, facilitatore, assistente personale o altre figure di supporto);
- C. **cohousing** con **livelli medio bassi** di supporto;
- D. forme di **abitare con livelli alti e medio alti di supporto**, con presenza di personale (educatore, tutor, facilitatore, assistente personale o altre figure di supporto);
- E. **gruppi appartamento** in **strutture con moduli abitativi** di cui alla lettera b) dell'art. 3 comma 4 del DM 23 novembre 2016¹⁵, motivati in base ai particolari bisogni assistenziali delle persone;
- F. soluzioni abitative (compresi i gruppi-appartamento) a basso o alto livello di supporto in **contesti rurali** o **località periferiche**, purché connesse a progetti di agricoltura sociale o accoglienza turistica/ristorazione;

¹⁴ OMS (2001). Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute: [ICF - Short version, Italian]. Trento, Italia: Edizioni Erickson.

¹⁵ Rientrano in questa casistica: unità abitative di tipo familiare o di convivenza; gruppi-appartamento; alloggi che si configurano come domande progettuali in co-housing; alloggi di proprietà pubblica o privata.



Indipendentemente dalla formula utilizzata, le esperienze abitative del Dopo di Noi toscano si sono configurate sia come la fase più avanzata di un lavoro educativo volto a potenziare l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità, sia come vere e proprie risposte a dei bisogni che fino a quel momento risultavano insoddisfatti. Le forme di residenzialità introdotte attraverso il Dopo di Noi, non devono, e non possono, essere lette come un insieme di percorsi assistenziali da iscrivere tra il novero di servizi rivolti alla sfera della disabilità. Diversamente, queste esperienze si strutturano come l'orizzonte possibile di percorsi di vita che consentono di salvaguardare la soggettività della persona con disabilità mantenendola in un contesto inclusivo, stimolante e in cui può esprimere le proprie volontà. Parallelamente gli interventi svolgono una funzione di sollievo per i familiari, assumendo i connotati di una risposta alla domanda: che cosa ne sarà di mio figlio dopo di me?

La casa, come viene fuori anche dai racconti loro, la casa è un momento, una tappa e non un progetto finale... È un progetto che c'è dentro i percorsi individuali. E per noi è stato, diciamo, una spinta grande tutto il lavoro di formazione fatto sulla Convenzione ONU [...] Il pensare con questo paradigma ci porta a vivere quella casa non come la tappa finale ma come la tappa intermedia, la tappa di autonomia che può essere un momento può essere un periodo lungo, breve... Però è una palestra quella casa lì... [Operatori, ETS].

La proposta abitativa del Dopo di Noi si struttura dunque come parte di un processo che intende salvaguardare, se non accrescere, i livelli di autonomia abitativa delle persone con disabilità, lavorando per costruire un orizzonte nel quale vengono abbattute forme di istituzionalizzazione, in favore di una piena inclusione nel tessuto sociale e comunitario. All'interno di questa prospettiva la componente abitativa non può che essere una parte, seppure importante, di un lavoro più ampio che deve riguardare la totalità delle sfere socio-relazionali della persona, spaziando da forme di maggiore inclusione scolastica, formativa, lavorativa, ad una maggiore accessibilità nella mobilità e nei trasporti, fino ad arrivare ad una piena inclusione nella comunità e nei contesti relazionali che la compongono. È per questa ragione che, utilizzando le parole dell'intervistato, "la casa è un momento, una tappa e non un progetto finale", in quanto la sfera abitativa si iscrive tra il novero di risorse da mettere a sistema di un progetto di vita più ampio.

Mantenendo lo sguardo focalizzato sulla residenzialità, risulta piuttosto evidente come promuovere degli interventi capaci di incidere sulla dimensione abitativa non rappresenta affatto una sfida semplice. Le motivazioni di questa affermazione sono rintracciabili in ciò che la casa può significare per l'essere umano. Non soltanto uno spazio fisico ma un contesto di relazione, di costruzione dell'identità, un riparo fisico capace di generare sentimenti di sicurezza e appartenenza, un ambiente intimo e in cui poter essere liberi. A queste dimensioni soggettive si aggiungono esigenze materiali che i Servizi degli ambiti zonalì hanno dovuto affrontare per dare concretezza alle esperienze di residenzialità prolungata del Dopo di Noi, che variano dal reperimento di immobili idonei, alla realizzazione di interventi per migliorare l'accessibilità, passando per il rispetto di regolamenti sulla sicurezza, fino all'individuazione di partner con personale qualificato a svolgere attività educative e di supporto alla persona. È per queste ragioni che le indicazioni della DGR 753/2017 presentano più di una formula possibile per l'implementazione di esperienze residenziali, mantenendo larghe le maglie che strutturano le linee di indirizzo attuative, offrendo agli ambiti territoriali la possibilità di personalizzare gli interventi in base alle differenti esigenze di contesto elencate nelle righe precedenti. All'atto pratico questo fattore ha portato ad una discreta eterogeneità delle azioni residenziali afferenti all'Ambito B realizzate nei contesti territoriali che hanno preso parte al percorso di ricerca, che possono essere sintetizzate nella tabella sottostante.



5. AUTONOMIA E AUTODETERMINAZIONE IL LAVORO DEL DOPO DI NOI

TABELLA 5. CATEGORIZZAZIONE DELLE FORME DI CO-HOUSING E RESIDENZIALITÀ AFFERENTI ALL'AMBITO B

Tipologia Ambito B	Caratteristiche	Vantaggi	Svantaggi
Stabile	Inserimento in co-housing di un gruppo stabile di persone che risiedono per periodi prolungati nella struttura.	Impatti molto rilevanti sui beneficiari e creazione di un ambiente realmente identificabile come casa.	Benefici circoscritti ad un numero limitato di persone.
Turnazione	Rotazione in co-housing e appartamenti di gruppi di persone che svolgono a turno l'esperienza di forme di residenzialità più prolungata.	Benefici su un ampio numero maggiore di persone che hanno la possibilità di sperimentare residenzialità più prolungata	Rischio di dispersione dell'azione educativa e degli impatti prodotti sui beneficiari.
Transitorio	Co-housing e appartamenti del Dopo di Noi utilizzati come tappa residenziale transitoria in vista di altri percorsi di domiciliarità più stabili, come ad esempio Vita indipendente o risorse abitative private.	Integrazione con altre tipologie di risorse, programmi o interventi.	Basso livello di impatto sulle persone coinvolte.
Emergenziale	I Co-housing sono utilizzati per offrire risposte a "inserimenti impropri" di persone in strutture sociosanitarie ad alta intensità assistenziali. Oppure per situazioni emergenziali non intercettate dai servizi in precedenza.	Possibilità di offrire risposta a rilevanti bisogni emergenziali. Evitare inserimenti impropri in strutture sociosanitarie.	Lavoro educativo in integrazione con gli altri ambiti di intervento totalmente assente.

In linea generale è possibile intravedere **4 differenti tipologie** di esperienze abitative realizzate nei vari territori, riassumibili in: **stabile** in cui la rotazione di persone in co-housing o appartamenti è scarsa se non assente; **turnazione** con un elevato o discreto cambio di persone che sperimentano residenzialità di medio-lungo periodo; **transitorio** ovvero dei casi in cui gli appartamenti e i co-housing sono stati utilizzati come tappa intermedia a percorsi e soluzioni abitative differenti; e infine **emergeniale** ovvero un utilizzo degli spazi abitativi del Dopo di noi come risposta a situazioni emergenziali e volte ad evitare inserimenti impropri in strutture residenziali. Di seguito proveremo ad illustrare le caratteristiche dei differenti modelli a partire dalle informazioni prodotte dai soggetti coinvolti nel percorso di ricerca.

Procedendo con ordine le esperienze abitative che si caratterizzano per una forma **stabile** prevedono il coinvolgimento di un numero contenuto di persone giudicate pronte per sviluppare un percorso di residenzialità prolungata di media e lunga durata.

È Casa loro e a volte ci hanno detto che sarebbe bellino fare attività dentro la casa... Sì, però è casa loro, bisogna condividere con chi ci abita, se hanno voglia di farlo... E quindi ogni inserimento non è l'inserimento di una struttura perché quella casa è una casa, non è una struttura. Quindi non si può fare l'inserimento solo sulla carta, va pianificato, costruito, condiviso, elaborato [Referente Servizi sociosanitari].

Solitamente i casi di residenzialità stabile sono connotati da un lavoro educativo e di presa in carico da parte dei servizi sociosanitari, molto prolungato sul gruppo di persone che sono inserite all'interno degli appartamenti o dei co-housing. I fattori che sembrano aver indotto a questa tipologia di soluzione appaiono principalmente correlati alla presenza di contesti familiari pronti ad un distacco dal proprio congiunto e a una parallela necessità dell'individuo stesso di avere un maggior grado di autonomia e indipendenza. Tali condizioni si verificano nei casi in cui esiste una presa in carico dei beneficiari diretti e delle famiglie di riferimento, che è sedimentata da tempo e ben conosciuta tanto dai Servizi sociosanitari quanto dalle organizzazioni del Terzo settore. Per queste casistiche spesso il lavoro educativo e di preparazione all'autonomia abitativa, ha preso avvio ben prima dell'entrata in vigore del Dopo di Noi, frequentando centri diurni o prendendo parte ad altre progettualità e azioni. L'effetto prodotto è stato quello di aver creato e consolidato gruppi con forti affinità personali rodati



per intraprendere dei percorsi di convivenza. La stabilità delle soluzioni abitative ha generato nelle persone inserite una forte percezione di casa. Le tracce di questa tendenza sono plurime e spaziano dall'invito rivolto all'amico a visitare casa propria, ad inviti a cena rivolti a familiari e conoscenti, fino alla personalizzazione degli ambienti domestici.

In una riflessione generale sulle forme di residenzialità con gruppi stabili si può sicuramente annoverare tra i vantaggi la produzione di impatti significativi in termini di potenziamento delle autonomie e di miglioramento delle condizioni di vita delle persone inserite. Tuttavia, si riscontra anche lo svantaggio di vedere attribuiti ad un numero piuttosto circoscritto di persone la possibilità di svolgere esperienze residenziali di durata prolungata.

Proseguendo la riflessione su questa tipologia di modello, si rinviene anche la casistica di inserimenti legati ad una effettiva condizione di Dopo di Noi dettata dalla perdita di familiari o caregiver.

L'ultimo inserimento è stato una persona che era rimasto solo a casa e quindi necessitava di un percorso residenziale che noi abbiamo gestito con il Dopo di Noi, invece che con la struttura... È andata molto bene [Referenti Servizi sociosanitari].

E per alcune famiglie, per alcune persone ha rappresentato un momento importante proprio dove è venuto meno il familiare ultimo di riferimento, la persona la sera non sapeva dove andare e lì è stato il posto dove sono andati. [Operatori, ETS].

Come già specificato all'interno del volume le azioni promosse dal programma del Dopo di Noi si concentrano sia per fornire i supporti e le risorse necessarie ad un futuro nel quale la persona non potrà più fare affidamento sui supporti familiari, lavorando quindi in una logica di Durante Noi, sia per offrire risposta a chi effettivamente si trova in un contesto di perdita delle risorse familiari. Per queste casistiche chiaramente gli inserimenti in appartamenti o co-housing afferenti al Dopo di Noi sono stati gestiti e pensati secondo delle modalità stabili, a fronte di una condizione che non consente alternative. Per quanto possa sembrare controintuitivo non sempre gli inserimenti di queste persone sono stati programmati, in quanto la perdita dei familiari può essere avvenuta con modalità improvvise, oppure perché gli stessi si sono rifiutati di aderire al programma, aprendo ad una riflessione sul portato di cambiamento culturale degli interventi proposti.

Un approccio di residenzialità decisamente diverso, se non opposto, rispetto a quello appena illustrato è rappresentato dalla **turnazione**. In questo caso gli appartamenti e i co-housing vengono utilizzati per svolgere delle esperienze di medio periodo, caratterizzate da una rilevante alternanza di persone. I modelli che adottano una strategia di turnazione, in una certa misura, si attengono alla natura sperimentale del programma del Dopo di Noi, basandosi sull'assunto che attribuisce alle progettualità il fine di accrescere competenze e potenziare i livelli di autonomia, così da poter capacitare le persone ad un futuro più indipendente in cui la risposta abitativa non proviene necessariamente dagli interventi del Dopo di Noi.

Abbiamo scelto una turnazione, stiamo cercando di portarla avanti proprio per le persone che si aspettano di poter continuare questa esperienza, con progettazioni diverse, a seconda dei bisogni emersi dalla famiglia e dalla persona stessa. Quindi ci sono persone che ruotano in questo appartamento anche per diverse settimane consecutive... [Referenti Servizi sociosanitari].

Quindi praticamente abbiamo avuto mi sembra 17 ospiti, li ho ricontati l'altro giorno, dall'inizio del progetto... Qualcuno ha fatto più di un inserimento, più c'è stato per un periodo, dei sollievi anche, è stato utilizzato anche come forma di sollievo per famiglie in difficoltà [Operatori, ETS].



In base all'esperienza di ricerca è emerso che i territori caratterizzati da una elevata richiesta di intervento sul tema della disabilità si sono organizzati ricorrendo a dei sistemi di turnazione. La motivazione della scelta è piuttosto intuitiva, in quanto connessa alla capacità di rivolgere le azioni ad una platea di beneficiari più consistente. Inoltre, l'ampio coinvolgimento ha favorito una più elevata diffusione di valori, prospettive e obiettivi, sensibilizzando un numero crescente di famiglie a un approccio culturale più inclusivo e, al contempo, rassicurante rispetto alla costruzione di un sistema strutturato di presa in carico e di tutela dei bisogni del proprio congiunto. Questa modalità è risultata particolarmente efficace anche per offrire forme di sollievo alle famiglie, alleggerendole, per dei periodi temporali ragguardevoli, dal carico dei compiti di cura. Gli svantaggi che si possono rinvenire riguardano essenzialmente i rischi di dispersione degli effetti prodotti dall'azione educativa e dall'insieme di competenze e abitudini acquisite, una volta terminato il periodo di residenzialità.

Si possono segnalare anche delle esperienze di Dopo di Noi in cui gli appartamenti e i co-housing sono stati utilizzati come fase **transitoria** di un percorso abitativo che è esitato in altre tipologie di soluzioni alloggiative più stabili e affini al progetto di vita delle persone inserite.

Abbiamo l'esperienza adesso di una famiglia di una persona con disabilità che sta mettendo a disposizione un proprio immobile per proseguire l'esperienza di questo gruppo appartamento. [...] Diciamo c'è un'intesa tra i genitori delle varie famiglie delle persone con disabilità che li porteranno a uscire e diventare un gruppo stabile [Referenti Servizi sociosanitari].

In alcuni casi, le esperienze abitative avviate attraverso il Dopo di Noi hanno rappresentato una vera e propria scintilla, dando impulso alla nascita di ulteriori iniziative residenziali. Come emerge dallo stralcio di intervista, proprio a partire da un progetto legato al Dopo di Noi, una famiglia ha scelto di mettere a disposizione le proprie risorse immobiliari per garantire continuità all'esperienza abitativa vissuta dal figlio insieme al gruppo con cui l'aveva condivisa. Le ragioni che hanno condotto a questo risultato sono molteplici, ma in particolare possiamo segnalare: il supporto offerto dai Servizi sociosanitari e dal Terzo settore, l'accrescimento delle autonomie da parte della persona coinvolta con annessi benefici alla sfera psicosociale, la possibilità di aver consolidato relazioni con un gruppo di persone affini con cui immaginare di intraprendere un percorso di convivenza. L'insieme di questi fattori hanno rassicurato la famiglia al punto di decidere di mettere a disposizione le proprie risorse immobiliari.

Mi sono trovata benissimo. Dopo tre giorni mi sentivo come a casa mia. Infatti, anche se ora vivo un'altra esperienza, quella rimane una parte di casa mia. E non mi riferisco alle mura, ma proprio alle persone che ho incontrato [...]. Mi sono trasferita nell'appartamento proprio sopra a dove abitavo prima, [...]. È iniziata questa nuova esperienza a luglio e subito è stato un po' duro perché abituarsi a un altro cambiamento, poi sai prima eravamo in tanti... qui a casa sono solo io con questa signora che ci siamo dovute conoscere. Quindi l'inizio non è stato semplice, ma poi piano, piano abbiamo ingranato! Adesso va tutto bene! [...] Anche perché tutta questa esperienza mi è servita anche a conoscermi di più proprio io [Beneficiario diretto].

Lo stralcio d'intervista riportato sopra rappresenta un'importante testimonianza diretta di uno dei beneficiari degli interventi. La storia di E. è molto particolare in quanto è stata inserita, per un periodo transitorio, all'interno di uno dei co-housing del Dopo di Noi a seguito di una lunga ospedalizzazione della madre, rimasta come suo unico caregiver successivamente alla scomparsa del padre. E. ha fortemente voluto intraprendere un percorso di autonomia abitativa, riuscendo a superare le resistenze della madre che, nonostante l'infortunio, si mostrava reticente all'idea di un distacco.



Considerata la situazione complessiva e la disabilità grave di E., i servizi hanno inizialmente previsto un inserimento temporaneo all'interno del co-housing del Dopo di Noi, in attesa di individuare una soluzione più adeguata alle sue esigenze. Tale soluzione si è concretizzata con l'identificazione di un appartamento, sostenuto dai finanziamenti del programma Vita Indipendente.

L'esempio riportato enfatizza la qualità del Dopo di Noi di porsi come un importante snodo di un Progetto di vita più ampio, integrandosi con diverse opportunità e risorse per costruire un percorso realmente cucito sulle volontà e esigenze della persona con disabilità.

La natura flessibile e la complementarietà del Dopo di Noi hanno condotto ad un suo utilizzo anche per rispondere a situazioni di carattere **emergenziale**.

Son persone che non avevano partecipato a un percorso propedeutico per andare a vivere insieme, fondamentalmente si sono trovati lì degli estranei quindi poi si sono creati dei rapporti e a volte lo abbiamo usato anche per situazioni di emergenza di persone che rischiavano di andare in altre strutture [Referenti Servizi sociosanitari].

Mi sembra invece che sia stata una cosa positiva il fatto che alcuni abbiano potuto utilizzare questa scelta come deistituzionalizzazione da strutture più grandi, perché quello, come dire, non ne avevano bisogno, li condizionava in termini di qualità di vita... peggioro oltretutto! [Referenti Servizi sociosanitari].

In diversi casi i Servizi hanno utilizzato le opportunità alloggiative offerte dal Dopo di Noi per favorire dei processi di deistituzionalizzazione di persone che risultavano impropriamente inserite in strutture residenziali inadatte, con un conseguente peggioramento delle condizioni di vita e del benessere psicosociale. Il verificarsi di queste casistiche chiama in causa una riflessione più ampia rispetto ai livelli di appropriatezza di risposta ai bisogni. Dal racconto dei professionisti dei Servizi sociosanitari è emerso che gli inserimenti impropri, in strutture residenziali, sono spesso correlati ad una mancanza di alternative. Il verificarsi di queste situazioni non porta benefici né alla persona che subisce una limitazione delle autonomie, né tantomeno al Servizio che si trova ad erogare prestazioni residenziali con elevati livelli di assistenza senza che vi sia un reale bisogno.

Il rapporto tra autonomia abitativa e livelli di assistenza costituisce senza alcun dubbio uno degli aspetti che ha animato maggiormente le riflessioni, da parte di professionisti di Servizi e del Terzo settore operanti negli ambiti zonalmente coinvolti dalla ricerca. Il tema principale consiste nel trovare un corretto bilanciamento tra autonomia e supporti assistenziali.

Allora l'idea è quella di ridurre pian piano la presenza degli operatori. Cioè, all'inizio se erano h24, piano piano abbiamo iniziato a lasciarli da soli con... E l'idea della domotica è quella di avere uno strumento per avere un contatto continuo diretto con i beneficiari da remoto [Referenti Servizi sociosanitari].

In sintesi non esiste un modello unico per bilanciare autonomia abitativa e supporto assistenziale: ogni percorso deve essere calibrato sui bisogni specifici della persona. Tuttavia, sul solco dell'esperienza della Componente 1 della Missione 6 del PNRR e della Delibera 1508/2022 di Regione Toscana sulla programmazione dell'assistenza territoriale, appare plausibile cogliere come suggestione quella di intraprendere dei percorsi volti a potenziare la domotica e gli strumenti di telemedicina, al fine di alleggerire, ove possibile, la costante presenza di operatori, mantenendo al contempo un presidio capace di offrire sostegno alle necessità delle persone inserite in co-housing e appartamenti.

6. LA SOSTENIBILITÀ DEL DOPO DI NOI NELLA COMUNITÀ

La sostenibilità dei percorsi del Dopo di Noi rappresenta oggi una delle sfide più rilevanti per le politiche e i servizi dedicati alla vita indipendente delle persone con disabilità. Non si tratta soltanto di garantire una tenuta economica nel tempo, ma di preservare e consolidare gli elementi essenziali che danno senso e continuità al progetto di vita: la qualità delle relazioni, la stabilità delle soluzioni abitative, la coerenza dei percorsi educativi, lavorativi e di socializzazione, la possibilità di scegliere e partecipare. In questo senso, la sostenibilità non può essere considerata una questione tecnica o residuale, ma costituisce un nodo strutturale del sistema, che interpella la visione politica, la capacità di programmazione e il grado di corresponsabilità tra i diversi attori coinvolti.

L'esperienza maturata nei territori toscani restituisce un quadro articolato, fatto di sperimentazioni, adattamenti, successi e fatiche. Se, a partire dal 2017, le risorse stanziare dalla legge 112/2016 hanno rappresentato una leva fondamentale per avviare e consolidare progettualità innovative, gli orientamenti più recenti – alla luce delle flessioni e delle oscillazioni del fondo nazionale che hanno avuto ricadute anche sui finanziamenti destinati a Regione Toscana – sollevano interrogativi concreti sulla possibilità di dare continuità a quanto costruito. In questo scenario, la questione della sostenibilità emerge con forza non solo come problema di copertura finanziaria, ma come sfida sistemica: garantire che i progetti avviati non restino iniziative episodiche, ma possano evolvere nel tempo in percorsi stabili e strutturati.



Il presente capitolo approfondisce i diversi aspetti che concorrono a definire la sostenibilità dei progetti del Dopo di Noi in Toscana, articolandoli attorno a tre dimensioni principali:

1. la compartecipazione economica, tra responsabilizzazione e rischio di esclusione;
2. l'integrazione delle risorse e dei finanziamenti, come leva per costruire modelli flessibili e duraturi;
3. le prospettive future, con le preoccupazioni espresse da operatori, famiglie e servizi e le condizioni abilitanti per rafforzare la continuità dei percorsi.

Attraverso le voci raccolte nelle interviste e l'analisi delle pratiche territoriali, il capitolo intende mettere in luce non solo le criticità, ma anche le intuizioni, le strategie e le alleanze che possono contribuire a rendere il Dopo di Noi una politica sostenibile.

6.1 La compartecipazione economica per la sostenibilità e la corresponsabilità

Le informazioni raccolte nei diversi contesti territoriali restituiscono un quadro ampio e disomogeneo. Per quanto riguarda la possibilità di prevedere una compartecipazione economica da parte dei beneficiari, alcune Zone Distretto e Società della Salute hanno adottato fin dall'inizio modelli più strutturati, basati su quote fisse giornaliere o mensili; altre hanno preferito soluzioni più flessibili, come il pagamento diretto di alcune spese o l'utilizzo di voucher calcolati sulla base del reddito. In alcuni territori, invece, la scelta è stata quella di non prevedere alcuna forma di contribuzione economica da parte dei beneficiari, almeno nelle fasi iniziali, con lo scopo di non scoraggiare la partecipazione.

Questa pluralità di approcci riflette sia le differenze nei contesti locali, sia le diverse visioni sul significato stesso della compartecipazione: strumento di corresponsabilità per alcuni, elemento discriminante per altri. Proprio su questa ambivalenza si innestano molte delle riflessioni emerse nelle interviste, che hanno messo in luce non solo pratiche e consuetudini, ma anche tensioni, conflitti e apprendimenti generati nel tempo.

L'analisi ha mostrato che le forme adottate sono molteplici, spesso ibride, e si adattano alle condizioni economiche delle famiglie, alle scelte organizzative dei servizi e alla storia specifica dei territori. Possiamo ricondurre le principali forme di compartecipazione alle seguenti tipologie ricorrenti:

QUOTA FISSA GIORNALIERA O MENSILE

Una delle modalità più diffuse è quella della quota fissa giornaliera o mensile, calcolata di norma sulla base dell'indennità di accompagnamento o della pensione di invalidità. In questi casi, la compartecipazione è pensata come un contributo equo e sostenibile, simbolicamente e materialmente legato ai diritti economici della persona con disabilità. Le cifre più frequentemente citate oscillano attorno ai 25 euro al giorno, anche se in alcuni territori la quota viene modulata in funzione della presenza effettiva nella struttura o delle spese reali sostenute. Questa ha avuto probabilmente il vantaggio della semplicità amministrativa consentendo una previsione stabile delle entrate, ma può risultare regressiva, non tenendo conto della reale capacità economica della famiglia. Le testimonianze raccolte dimostrano quanto quello della compartecipazione sia un tema dibattuto sia fra gli operatori dei servizi che fra quelli del Terzo settore in ragione della necessità di mantenere un equilibrio fra la responsabilizzazione di chi intraprende i percorsi, specialmente residenziali, e il rischio di limitare l'accesso di quelle famiglie ancora legate a una concezione assistenzialistica della condizione di disabilità.



[...] È un tema delicato, è un tema difficile e noi siamo riusciti ad avere... Non so neanche se sbagliando, vi dico la verità... Però abbiamo sancito che chi ha l'indennità di accompagnamento, la versa nell'interesse di questo progetto [Referente Servizi sociosanitari]

C'è un forfait mensile di 250€ che è scritto sul patto e quindi quando loro firmano lo sanno che c'è. Però è veramente irrisorio e ci sono famiglie molto assistenziali, per cui quasi tutto è dovuto. Mentre le famiglie più giovani, quelle appunto che in realtà sono un pochino più abituate a muoversi e a essere in qualche modo più indipendenti, cioè la vedono di buon grado [Referente Servizi sociosanitari].

QUOTA VARIABILE CALCOLATA SUI BISOGNI E SULLE RISORSE DELLA PERSONA

Un'ulteriore tipologia di compartecipazione individuata in alcuni territori si basa su una valutazione personalizzata delle condizioni economiche e dei bisogni della persona. In questi casi, la quota a carico della famiglia o del beneficiario non è predefinita, ma viene determinata attraverso un'analisi caso per caso, tenendo conto dell'ISEE o di altri elementi rilevanti, spesso con il coinvolgimento diretto dei familiari o degli amministratori di sostegno. Rientrano in questo modello anche i sistemi fondati sull'erogazione di voucher annuali, destinati a coprire parzialmente i costi dell'abitare e modulati in base alla capacità contributiva. Si tratta di una forma più prossima a una logica di sostegno al reddito, che può garantire maggiore equità formale ma richiede, per contro, un impianto amministrativo più articolato e criteri di accesso chiaramente definiti.

Abbiamo deciso di rimodulare, anche alla luce di una sostenibilità del progetto, le varie quote di compartecipazione su un ragionamento basato sull'ISEE in accordo o con tutti gli amministratori di sostegno. Bene, questa persona quanto può realmente contribuire? Abbiamo creato un sistema che è chiaramente generale ma siamo partiti dal particolare, siamo andati ad analizzare caso caso, per ciascuna persona la reale capacità contributiva, basandoci su quanto detto dall'amministratore di sostegno, e poi da lì abbiamo elaborato una delibera di Giunta della Società della Salute nella quale siamo andati a modificare le tariffe di compartecipazione. Quindi abbiamo tariffe che vanno dall'indennità o poco più dell'indennità di accompagnamento, a 1500, 1600€ al mese. Nessuno ha mostrato problemi [Referente Servizi sociosanitari].

La compartecipazione è stata anche differenziata rispetto ai bisogni della persona e non c'è stata nessuna sommosa popolare. Rispetto all'individualizzazione hanno capito che una persona che ha più bisogno di supporto forse può essere giusto che abbia anche dalla famiglia un qualcosa di più di uno che ha minor bisogno di supporto, di sostegno [Operatore ETS].

NESSUNA COMPARTICIPAZIONE

Infine, vi sono territori in cui non è stata introdotta alcuna forma di compartecipazione, almeno nella fase iniziale dei progetti. Le motivazioni di questa scelta sembrano attenere ad una sorta di misura di prudenza, adottata per non ostacolare l'adesione delle famiglie nei territori con minore esperienza o con progettualità ancora in fase di consolidamento.

Le attività del nostro progetto, ad oggi, sono tutte gratuite... Le famiglie non pagano niente. E avevamo tentato inizialmente anche di proporre delle cose minime giusto per... Anche perché appunto partecipano a tutte le attività delle varie associazioni dove pagano, però quello che viene offerto dal pubblico è dovuto fra virgolette [Referente Servizi sociosanitari].





Questa varietà di modelli, lungi dal rappresentare un'anomalia, riflette la natura sperimentale e progressiva dei percorsi del Dopo di Noi in Toscana, nonché il tentativo di mediare tra esigenze di sostenibilità economica e tutela dell'accessibilità. In diversi territori, la scelta iniziale è stata quella di non introdurre forme di compartecipazione economica, al fine di facilitare l'accesso e incoraggiare l'adesione delle famiglie in una fase ancora sperimentale del percorso. Questa impostazione ha permesso di costruire gradualmente fiducia, consolidare le progettualità e dimostrare concretamente il valore delle esperienze avviate. Solo in un secondo momento, una volta che i progetti avevano raggiunto una certa stabilità e riconoscibilità, sono stati introdotti meccanismi di contribuzione, spesso senza incontrare resistenze. Il coinvolgimento attivo delle famiglie nel disegno delle regole, unito alla percezione di partecipare a un percorso solido e significativo per la vita dei propri figli, ha reso possibile una transizione condivisa verso modelli di sostenibilità più equilibrati.

Naturalmente ci siamo confrontati cioè abbiamo condiviso il fatto che potrà essere una compartecipazione più che altro, come dire, legata a rendere responsabili le persone che partecipano all'attività, non che debba venir fuori poi effettivamente un contributo... Che tutto fa diciamo quello che viene in aggiunta alle risorse regionali... Però ecco l'idea è di cominciare a far capire, si era pensato proprio anche eventualmente a una progressione nella compartecipazione [Referente Servizi Sociosanitari].

L'attitudine delle famiglie a contribuire economicamente ai progetti del Dopo di Noi si è spesso consolidata nel tempo, anche grazie a un processo di maturazione culturale che ha accompagnato l'evoluzione delle progettualità. In questo percorso, un ruolo chiave è stato svolto da associazioni di familiari e fondazioni di partecipazione, che hanno operato non solo per sensibilizzare le famiglie sull'importanza di investire nel presente, ma anche per promuovere un cambiamento di sguardo: dalla protezione dei propri cari alla valorizzazione delle loro autonomie. Il riconoscimento del progetto come realmente rispondente ai desideri e alle preferenze della persona con disabilità è stato spesso determinante nel superare le resistenze iniziali. Laddove si è costruita una fiducia reciproca e si è dato spazio all'ascolto e alla partecipazione attiva della persona, la compartecipazione economica non è stata percepita come un'imposizione, ma come un investimento condiviso per una vita adulta più autonoma, dignitosa e pienamente inclusiva.

Anche lì non sta pagando niente. Ecco, questa è una cosa che mi resta un po'... Perché poi alla fine c'è sempre la paura, non pago niente. e magari finisce. Se pago qualcosa, si va avanti. Poi, che discorsi, magari c'è una famiglia che non può e una famiglia che può. Quello è normale. Però secondo me sarebbe più giusto pagare qualcosa e che esistessero queste cose, che non pagare niente e poi finiscono [Familiare].

Allora gli abbiamo fatto capire che con questi soldi che hanno possono garantire una permanenza fuori casa, fare delle attività quasi tutta la mattina e anche le ore del pomeriggio... Per cui allora cominciano un pochino... Però abbiamo dovuto accompagnare in questo... L'idea era: con la pensione pago tutta la famiglia e metto tutto da parte e poi? E poi qualche amministratore di sostegno ha detto guarda che non va bene così, tu devi spendere per tuo figlio questi... Non per metterli da parte. Dopo? Le devi mettere in atto ora, perché il tuo ragazzo viva bene [Operatore ETS].

In merito alla compartecipazione economica dei beneficiari, i territori hanno operato con un ampio margine di autonomia, in assenza di indicazioni prescrittive da parte della normativa nazionale. Sebbene sia stato richiesto un cofinanziamento minimo da parte delle Zone Distretto o delle Società della Salute, i documenti ufficiali non hanno definito criteri uniformi né indicato modalità operative vincolanti per il coinvolgimento economico dei beneficiari. Questa impostazione ha consentito ai territori di adattare gli interventi alle specificità locali, valorizzando le caratteristiche del contesto



e le relazioni con il tessuto sociale. In alcune esperienze, la libertà di modulazione ha favorito l'elaborazione di modelli maggiormente aderenti ai bisogni reali e una definizione partecipata delle modalità di contribuzione; in altri casi, tuttavia, ha generato incertezze applicative e sollecitato richieste di orientamento più chiaro da parte degli operatori.

Non esiste una normativa né nazionale né regionale rispetto a come stabilire modalità di compartecipazione per i servizi residenziali. [...] Io mi sono un po' come dire ho sentito delle cose che mi sono allargata tanto sono rimasta nella provincia, però facciamo ognuno in modo diverso, no? [Referente Servizi socio-sanitari]

In sintesi, la compartecipazione economica nei percorsi del Dopo di Noi in Toscana si configura come un elemento profondamente legato alla storia e alla cultura dei territori. L'assenza di un modello unico ha permesso sperimentazioni diversificate, capaci in alcuni casi di attivare dinamiche virtuose di corresponsabilità, in altri di generare incertezze applicative e richieste di orientamento. Resta centrale, in ogni caso, il bilanciamento tra sostenibilità e diritti, e la necessità di costruire percorsi coerenti con le preferenze, i desideri e i progetti di vita delle persone con disabilità.

6.2 Integrazione di risorse e finanziamenti

Una dimensione significativa della ricerca condotta riguarda l'integrazione di risorse e finanziamenti, intesa come la capacità dei territori di attivare fonti diverse, combinarle tra loro e coordinarne l'utilizzo in funzione della sostenibilità e della personalizzazione degli interventi. L'integrazione si configura, in questo senso, non solo come somma di contributi economici, ma come costruzione di un sistema coerente, in cui risorse pubbliche, private, individuali e comunitarie concorrono alla realizzazione di progetti inclusivi, continuativi e radicati nei territori.

I contesti che hanno saputo affrontare con maggiore efficacia la questione della sostenibilità degli interventi sono quelli in cui è stato possibile valorizzare, accanto ai finanziamenti dedicati (quali i fondi statali della legge 112/2016), anche altre fonti — tra cui risorse della sanità territoriale, fondi per la non autosufficienza, contributi delle famiglie, dotazioni immobiliari, progettualità europee e risorse provenienti da enti del Terzo settore. In molti casi, inoltre, hanno avuto un ruolo significativo le risorse afferenti alla sfera individuale della persona con disabilità, come l'indennità di accompagnamento o i contributi per le gravissime disabilità, che si sono integrate funzionalmente nel disegno complessivo del progetto di vita.

Questa capacità di composizione di risorse multiple, emersa con forza dalle interviste, si è rivelata una leva fondamentale per garantire la sostenibilità nel tempo degli interventi e per adattarli ai bisogni differenziati delle persone. Tuttavia, essa richiede competenze gestionali avanzate, un forte coordinamento tra soggetti diversi e, soprattutto, una cornice progettuale sufficientemente ampia e flessibile da includere risorse eterogenee, senza disperderne il potenziale trasformativo.

I PRINCIPALI FONDI PUBBLICI ATTIVATI

Se i fondi della legge 112/2016 hanno fornito, attraverso le programmazioni regionali, le basi economiche per l'avvio e per la continuità dei progetti, le fonti pubbliche di finanziamento che sono state attivate sono molteplici, e hanno riflettuto la stratificazione delle competenze istituzionali e la natura trasversale degli interventi, collocati tra sociale, sanitario e abitativo.



Da quanto emerso nelle interviste, questi fondi hanno spesso svolto una funzione abilitante, consentendo l'attivazione di progettualità nuove, la strutturazione di reti interistituzionali e la sperimentazione di modelli innovativi. I criteri per l'utilizzo e le tempistiche di assegnazione di questo fondo, che dopo una prima fase su base triennale è stato erogato annualmente e vincolato a precisi ambiti di spesa, hanno evidenziato la necessità di una sua complementarietà con altre tipologie di risorse: è proprio grazie alla combinazione con ulteriori fonti di finanziamento che, in molti contesti, è stato possibile garantire la continuità e la sostenibilità degli interventi nel tempo.

Più complessa, ma fondamentale in ottica di sostenibilità futura dei progetti, è la questione delle risorse di tipo sanitario. Molti interlocutori hanno segnalato la necessità di attivare forme di integrazione con il sistema sanitario, in particolare nei casi in cui siano presenti bisogni di cura complessi o una significativa compromissione dell'autonomia. In tali situazioni, il ricorso a risorse sanitarie può rappresentare una strategia per evitare il collocamento in strutture sanitarie residenziali, garantendo al tempo stesso un sostegno appropriato per la persona e meno oneroso per il sistema pubblico. Più in generale, il ragionamento emerso è che, in presenza di sostegni intensivi, i progetti del Dopo di Noi possono contribuire a ridurre i costi complessivi per la collettività, a condizione che vengano riconosciuti e sostenuti anche con risorse del comparto sanitario.

Abbiamo sempre ragionato nei termini in cui abbiamo sempre detto non c'è una quota sanitaria, partiamo da questo presupposto... Però quella è l'abitazione. Se quella è l'abitazione, la persona nel tempo ha bisogno di servizi ulteriori rispetto a quello che la coabitazione può offrire [Referente Servizi sociosanitari].

Secondo me sulle situazioni più sanitarie che hanno caratteristiche, insomma, che se non gestite attraverso il Dopo di noi dovrebbero trovare una risposta da altre parti con una risposta sicuramente più onerosa, un po' di quota sanitaria non sarebbe male ragionarci. Questo come riflessione generale [Referente Servizi sociosanitari].

Infine, un ruolo significativo è stato ricoperto dalle risorse messe a disposizione dai Comuni, dalle Zone Distretto o dalle Società della Salute, attraverso i percorsi di coprogrammazione e coprogettazione. Queste risorse, più flessibili rispetto ai fondi statali o regionali, hanno consentito di rispondere a bisogni emergenti, di adattare i progetti alle condizioni reali delle persone coinvolte e di sostenere la parte "ordinaria" dei costi (es. spese di gestione, accompagnamenti, supporti continuativi), altrimenti difficilmente copribili con i soli fondi a progetto.

RISORSE INDIVIDUALI VALORIZZATE NEI PROGETTI

Un ruolo rilevante è costituito anche dalle risorse afferenti alla sfera economica e patrimoniale delle persone coinvolte nei progetti. Si tratta di risorse nella disponibilità personale, che possono essere attivate all'interno del percorso e contribuire in modo significativo alla sostenibilità complessiva degli interventi.

Tra le principali risorse individuali attivate figurano:

- le indennità di accompagnamento;
- le pensioni di invalidità;
- i contributi legati a misure individuali di supporto all'autonomia e all'inclusione sociale (es. in-Aut, Gravissime Disabilità, Home Care Premium);
- in alcuni casi, gli immobili messi a disposizione dalle famiglie



Come riportato in più interviste, questi elementi hanno rappresentato un'opportunità per strutturare modelli di coabitazione sostenibili, con un apporto diretto da parte delle famiglie che, in un'ottica di sussidiarietà, si sono rese disponibili a contribuire non solo economicamente, ma anche attraverso la messa a disposizione di beni materiali come le abitazioni. Tali risorse possono essere integrate nei progetti a condizione che vi sia una cornice amministrativa e giuridica chiara, capace di tutelare i diritti delle persone e garantire la sostenibilità dell'intervento nel tempo.

Abbiamo fatto gli incontri con le famiglie in ogni casa, spiegato questo con il gestore presente e con i familiari. E anche a dire guardate voi potete fare la domanda sulle gravissime disabilità, qualcuno ha anche il contributo della Home Care Premium, quello dell'Inps... Che l'ha messo a disposizione per rimborso di attività, di prestazioni garantite dal gestore. Con quello pagano la prestazione al gestore della casa perché gli rimette la fattura per la prestazione assistenziale [Referente Servizi Sociosanitari].

...gli strumenti - nei termini anche di risorse messe in campo - sono quelle che noi abbiamo. Quindi dalla in-Aut, ma anche quelle del fondo della disabilità... O anche pensare nei termini appunto delle gravissime disabilità [Referente Servizi sociosanitari]

In questo senso, vale la pena ricordare che la stessa legge 112/2016 promuove, tra i propri strumenti, la possibilità di utilizzare il patrimonio delle persone con disabilità per finalità connesse alla realizzazione del proprio progetto di vita, attraverso specifiche misure di supporto e garanzia. Tuttavia, come vedremo, questi strumenti risultano spesso sottoutilizzati rispetto alle loro potenzialità.

INTEGRAZIONE CON I SERVIZI TERRITORIALI

Un ulteriore elemento che incide in modo significativo sulla sostenibilità complessiva dei percorsi è l'integrazione con i servizi territoriali, in particolare con i servizi per la disabilità già presenti nel sistema zonale o distrettuale. I progetti del Dopo di Noi, per poter reggere nel tempo, devono spesso innestarsi su una rete di opportunità preesistenti, come centri diurni, laboratori occupazionali, attività socializzanti e percorsi di inserimento lavorativo o terapeutico.

Noi fornivamo soltanto la logistica e i pulmini, il personale ce lo metteva la cooperativa ma i soldi, i costi andavano proprio verticali. Quindi la seconda volta invece, col personale volontario, con un'assistente che viene pagata, poi l'autista... collaborano nella vacanza a gestire le persone che ci sono, ovviamente i costi si abbassano e si possono dare anche, a questo punto, più vacanze, più giorni, più cose [Operatore ETS].

Per ora regge questo modello dove si prevede una quota di compartecipazione, una parte della spesa sostenuta con le risorse regionali... Chiaramente nella parte centrale della giornata le persone frequentano altre attività. Quindi hanno percorsi comunque attivi su altro, perché altrimenti garantire le 24 ore non sarebbe sostenibile. Ecco, questo funziona perché c'è questa parte della giornata comunque dove le persone frequentano centri diurni, poi abbiamo pensato anche nel caso all'attivazione di inserimenti lavorativi, non presenti lì nell'abitazione [Referente Servizi sociosanitari].

Quello che è integrato a livello di risorse con il dopo di noi, è tutto il ventaglio dell'offerta di servizi che la zona dà, che sono tutti servizi che gravitano sul bilancio sanitario e che corrispondono a fondi indistinti e a volte anche a extra fondo. Quindi quello che abita nell'appartamento poi magari utilizza il centro diurno per disabili. Quindi la integrazione delle risorse è quotidiana in questo senso [Referente Servizi sociosanitari].



6. LA SOSTENIBILITÀ DEL DOPO DI NOI NELLA COMUNITÀ

Da quanto emerso nelle interviste, i territori che hanno saputo meglio valorizzare il patrimonio dei servizi già attivi e integrarlo all'interno dei progetti abitativi, sono anche quelli che hanno sperimentato le forme più stabili e durature di coabitazione. Questa integrazione consente infatti di distribuire i costi su più voci di bilancio, di evitare duplicazioni e di costruire percorsi personalizzati realmente sostenibili.

Tuttavia, è emersa anche una forte disomogeneità legata al contesto territoriale. In particolare, nelle aree periferiche e interne si registrano maggiori difficoltà legate alla carenza di servizi e alla necessità di coprire distanze più ampie. I costi dei trasporti incidono in modo significativo, sia per le famiglie che per gli enti gestori, e limitano le opportunità di partecipazione attiva delle persone con disabilità. Al contrario, nei contesti urbani, l'offerta di servizi e attività risulta più articolata e accessibile, facilitando la realizzazione di progetti integrati.

Sono una quarantina di chilometri che quotidianamente la questa persona che va a fare l'inserimento lavorativo le viene garantito il servizio di trasporto quindi per noi è sempre un costo da considerare da mettere a Budget che magari ecco io credo in un centro urbano sarebbe più semplice [...]. Ecco a noi costa tutto un po' di più in termini di risorse personali, professionali ed economiche in questo territorio [Referente Servizi sociosanitari].

Queste differenze territoriali pongono la necessità di un'attenzione particolare nella programmazione e nella distribuzione delle risorse, affinché i percorsi del Dopo di Noi possano essere realmente accessibili e sostenibili su tutto il territorio regionale.

Le esperienze analizzate mostrano come la sostenibilità dei percorsi derivi non tanto dalla disponibilità di una singola fonte di finanziamento, quanto dalla capacità di combinare risorse differenti. Lo schema seguente ricostruisce una mappa delle principali risorse attivate.

TABELLA 6. TIPOLOGIA DI RISORSE ATTIVATE NEI PERCORSI DI DOPO DI NOI

Tipologia risorse	Economiche	Non economiche
Pubbliche	Fondi della legge 112/2016; Fondo per la non autosufficienza; Risorse sanitarie; Fondi europei (FSE+, FESR, ecc.); Progetti di inserimento lavorativo; Fondi PNRR ¹⁶ ; Altri bandi	Servizi territoriali attivi (centri diurni, laboratori, ecc.); Immobili pubblici; Rete zonale
Private/ familiari	Compartecipazione economica; Indennità e pensioni; Risorse individuali (in-Aut, Gravissime Disabilità, Home Care Premium)	Immobili privati messi a disposizione dei progetti; Reti informali (mutuo aiuto, volontariato)
Comunitarie/collettive	Donazioni e raccolte fondi locali; Contributi e bandi di Fondazioni bancarie e soggetti filantropici	Associazionismo locale; Iniziative condivise; Capitale sociale territoriale
Miste/ coprogettate	Cofinanziamenti da ETS; Fondi integrativi da coprogettazione;	Coprogettazione strutturata; Patti e alleanze interistituzionali; Immobili patrimonio delle Fondazioni di partecipazione;

¹⁶ I fondi PNRR non rientrano formalmente nel Programma regionale attuativo del Dopo di Noi, ma sono stati inclusi nello schema in quanto parte del paniere di risorse che, in alcuni territori, è stato destinato all'attivazione di soluzioni abitative, progetti di accompagnamento e interventi per l'accrescimento dell'autonomia delle persone con disabilità.



PNRR

Sebbene non direttamente riconducibili alla Legge 112/2016, alcuni progetti in attivazione con fondi del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) stanno prendendo forma in complementarità con questi, incidendo in modo potenziale sulla sostenibilità futura dei percorsi. In particolare, si fa riferimento alla Missione 5 - Componente 2 - Investimento 1.2, dedicata alla realizzazione di percorsi di autonomia abitativa e inclusione sociale per persone con disabilità, attraverso il recupero di alloggi e l'attivazione di servizi personalizzati di accompagnamento.

In alcune realtà, le progettualità PNRR hanno riguardato la ristrutturazione di appartamenti, la creazione di nuovi co-housing o l'attivazione di servizi di accompagnamento. Tuttavia, il disallineamento rispetto alla normativa regionale sul numero massimo di posti per struttura e l'impossibilità di utilizzare le risorse per la gestione, rendono tali progettualità difficilmente sovrapponibili ai percorsi più intensivi del Dopo di Noi.

Il PNRR purtroppo ha il limite grosso che prevede poche risorse per la parte dell'assistenza, quindi anche il target finirà per essere una disabilità magari un po' più lieve [Referente Servizi sociosanitari].

Nonostante queste criticità, il contributo delle misure PNRR è spesso riconosciuto come un'opportunità per rafforzare la rete territoriale e ampliare l'offerta di soluzioni abitative inclusive. In definitiva, le progettualità PNRR non sostituiscono i percorsi del Dopo di Noi, ma possono agire in sinergia, contribuendo a rafforzare l'impianto e la sostenibilità, pur nel rispetto dei diversi target e regimi normativi. Come segnalato da più territori, tale complementarità può essere riconosciuta e valorizzata in sede di programmazione territoriale, favorendo una maggiore integrazione tra i diversi strumenti disponibili.

La valorizzazione dei patrimoni immobiliari

Tra le risorse individuali mobilitate nei percorsi del Dopo di Noi, un ruolo particolarmente significativo è svolto dagli immobili messi a disposizione dalle famiglie. Si tratta spesso di abitazioni di proprietà che vengono proposte per avviare esperienze di coabitazione autonoma.

Dalle interviste emerge con chiarezza come la disponibilità a mettere a disposizione tali beni sia cresciuta nel tempo, anche grazie all'azione di sensibilizzazione e informazione generata dal programma Dopo di Noi. L'evidenza che progetti di vita personalizzati possano realmente prendere forma ha rafforzato nelle famiglie la fiducia nella possibilità di contribuire attivamente, non solo attraverso la partecipazione, ma anche attraverso la valorizzazione del proprio patrimonio.

Ho fatto giovedì una riunione con le famiglie di due persone candidate, che sono molto contente. E a mio avviso adesso si affaccia la vera sfida perché le famiglie adesso chiedono come realizzare concretamente la legge e come mettere a disposizione, secondo il principio di sussidiarietà, anche risorse personali. Spesso son venute da noi famiglie dicendo "io ho la casa", la casa della nonna, la casa dello zio, insomma, una casa... "Come si può fare?" E qui è la grande sfida perché è quello a cui possiamo puntare anche nell'ottica di una reale autonomia e partecipazione dei beneficiari ma anche di ottimizzazione delle spese [Operatore ETS].

Però si dovrebbe trovare un modo per anche riuscire a fare mettere in campo, per esempio, gli immobili. E già qui siamo fortunati... Un familiare ha messo a disposizione un proprio immobile. Quindi bisogna rafforzare queste modalità oppure aprirsi anche



a esperienze di trust... Dei trust per cercare di lavorare con le famiglie, creare cultura perché ci sia fiducia. Se uno mette a disposizione un appartamento o più risorse di altro tipo, forse riusciamo tutti insieme, tra parte pubblica, fondi specifici e risorse familiari a mandare avanti questo progetto nel futuro [Referente Servizi Sociosanitari].

Questo cambiamento di atteggiamento, tuttavia, si scontra con la complessità tecnica e giuridica degli strumenti previsti dalla legge 112/2016 per favorire la messa a disposizione di beni immobili. Se da un lato i tempi appaiono maturi per un utilizzo più sistematico di tali strumenti, dall'altro le famiglie necessitano di accompagnamento e supporto tecnico-amministrativo e a livello legale per comprendere e attuare le misure disponibili.

Un'adeguata valorizzazione di questo patrimonio abitativo rappresenta una leva importante sia per contenere i costi pubblici che per favorire un radicamento territoriale dei progetti, ancorandoli alle reti familiari e comunitarie già esistenti.

Nel complesso, l'analisi delle risorse mobilitate nei percorsi del Dopo di Noi in Toscana restituisce un quadro articolato, in cui la sostenibilità degli interventi si gioca sulla capacità di combinare e coordinare fonti differenti: pubbliche e private, individuali e collettive, economiche e patrimoniali. Le esperienze più solide sono quelle che hanno saputo attivare una pluralità di strumenti, valorizzando il contributo dei diversi attori coinvolti - istituzioni, famiglie, enti del Terzo Settore - e integrando le risorse disponibili in un disegno coerente. Tuttavia, le disomogeneità territoriali, la complessità dei meccanismi di finanziamento e la frammentazione delle competenze pongono una sfida per la sostenibilità del sistema in quanto richiedono un rafforzamento delle capacità di governance, un maggior supporto tecnico e amministrativo e un investimento nella costruzione di reti territoriali solide e collaborative.

Poi però diventa difficile avere un quadro preciso anche nell'utilizzo di queste risorse, perché da una parte non sono cumulabili questi interventi e quindi li devi incastrare in una sorta di puzzle che in realtà dovrebbe comporre tutto in un unico progetto di vita e che ricompona di versi aspetti e incornicia la definizione di insieme [Referente Servizi sociosanitari].

In questa prospettiva, la valorizzazione del patrimonio immobiliare familiare si configura come un tassello strategico nella costruzione di percorsi sostenibili e radicati nei territori. Affinché tale potenziale possa tradursi in una leva effettiva, è necessario investire in strumenti giuridici accessibili, processi di accompagnamento e alleanze stabili tra pubblico, privato e famiglie.

6.3 Previsioni future sulla sostenibilità

Uno degli elementi di maggiore incertezza che attraversa l'intero impianto del Dopo di Noi riguarda la tenuta nel tempo dei percorsi avviati. Le interviste mostrano come questa preoccupazione sia trasversale: riguarda le famiglie che si avvicinano per la prima volta ai percorsi, quelle che hanno già intrapreso esperienze di autonomia, così come gli operatori dei servizi e degli enti del Terzo Settore.

La disponibilità di finanziamenti su base annuale contribuisce, in alcuni casi, a far percepire i progetti come esperienze temporanee, non pienamente integrate in una visione di lungo periodo. In diversi territori, inoltre, la programmazione dei percorsi residenziali prevede formule di avvicinamento graduale, con inserimenti di durata limitata a pochi mesi all'anno. Sebbene queste soluzioni siano spesso pensate per accompagnare con cautela il distacco dal nucleo familiare, da alcune interviste emerge il timore che possano generare, in chi vi partecipa, aspettative difficili da gestire e vissuti



di discontinuità. Tali dinamiche possono risultare faticose sia per le persone con disabilità, che sperimentano interruzioni nei propri percorsi di crescita, sia per i familiari, che faticano a costruire un processo di distacco progressivo e sereno.

Alla fine un co-housing durerà ad esempio otto mesi, un altro quattro mesi... Ma sarebbe stato bello riuscire a portare tutti i co-housing all'anno. Oppure le palestre, le residenzialità hanno magari una durata di sette mesi, sarebbe stato importante riuscire a portarle anche quelle all'annualità [Referente Servizi sociosanitari].

In particolare, gli operatori segnalano come questi fattori, se non gestiti adeguatamente, possano avere un impatto regressivo rischiando di compromettere quanto acquisito in termini di autonomia personale e relazionale e generando un senso di frustrazione tanto negli utenti quanto nei caregiver. Le famiglie vivono con apprensione la possibilità che il percorso possa essere interrotto senza preavviso né alternative.

Chiaramente non è semplice la gestione. Il primo, diciamo, il primo... La prima criticità che troviamo sono quelli di non avere mai la sicurezza dei finanziamenti che verranno. Ci sono per l'anno dopo? Non ci sono? Quanti sono? [Operatore ETS].

La soddisfazione mettetela un po' come volete di questi genitori che non hanno messo in dubbio di mettere insieme le risorse per poi dare seguito. Il lavorare non avendo certezza di di futuro io ve lo devo dire, non è semplice perché gestire come SDS un progetto dove tu investi non in un anno in due ma i tempi sono molto lunghi e non hai certezza di finanziamenti non hai certezza di continuità. È faticoso è faticoso per noi, è faticoso per i genitori, perché la credibilità del dire la verità e alla base anche per un rapporto di fiducia coi genitori [Referente Servizi sociosanitari]

A rendere ancora più critico il tema della continuità progettuale è la presenza, in molti percorsi già attivati, di persone che non possono più contare su un sostegno familiare diretto. In contesti dove i progetti sono attivi da anni, ed è stato costruito un ambiente stabile e riconoscibile, il venir meno dei finanziamenti pone un problema umano e organizzativo che non può essere eluso. Interrompere il percorso significherebbe respingere persone che non hanno più una casa familiare a cui tornare. In queste situazioni, i progetti stessi assumono la funzione di luogo di vita e di riferimento stabile, soprattutto per utenti che hanno maturato abitudini, routine e legami affettivi con le persone e con l'ambiente. La chiusura o l'interruzione di queste esperienze rischia di generare non solo una frattura relazionale e organizzativa, ma l'interruzione di un progetto di vita.

In diversi casi non è chiaro se i finanziamenti siano stati concepiti per sostenere la fase innovativa e sperimentale iniziale, o se debbano garantire nel tempo la continuità dei progetti attivati. Questa ambiguità alimenta il timore che, una volta esaurite le risorse ministeriali, le esperienze intraprese vengano meno per assenza di coperture strutturali.

Le interviste mettono in luce una consapevolezza crescente rispetto ai limiti di una sostenibilità affidata esclusivamente ai fondi pubblici. In alcune realtà, soprattutto quelle animate da organizzazioni familiari o da cooperative storicamente radicate nel territorio, si osserva l'emergere di strategie alternative: percorsi costruiti indipendentemente dai finanziamenti della legge 112, sostenuti attraverso la combinazione di risorse private, reti di sostegno informale, co-housing spontaneo, progetti di lavoro protetto, economie di scala e sinergie con altre misure sociali o sanitarie. In questi casi, la sostenibilità non è un vincolo da subire, ma un elemento da progettare fin dall'inizio, integrando visione, creatività e responsabilità condivisa.



...noi bisogna essere consapevoli che dopo questo volano iniziale dei fondi che sono arrivati... Hanno permesso di far partire delle iniziative... ma non è che durano in eterno... Ci sarà un momento in cui si deve andare a regime da soli. Magari qualcosina arriverà, continuerà ad arrivare ma non sarà quello che è arrivato all'inizio, quindi... Però la sensazione è che le famiglie questo lo hanno abbastanza chiaro [Operatore ETS].

Questa consapevolezza non riguarda solo il Terzo Settore o le famiglie, ma coinvolge anche i Servizi socio-sanitari, che in diversi contesti hanno riconosciuto l'insufficienza di una pianificazione vincolata ai cicli di finanziamento annuali. Proprio da questi Servizi – quando in grado di costruire visioni a medio-lungo termine e di attivare reti territoriali – emergono esperienze che cercano di andare oltre l'attuazione formale della legge, sperimentando modelli di sostenibilità più stabili, fondati su alleanze interistituzionali, coprogettazione strutturata e integrazione di fonti diverse.

...queste risorse a livello ministeriale sono preziose. Hanno portato tanto e stanno portando tanto alle famiglie, alle persone, a tutti noi... Però bisognerebbe trovare il modo anche di sostenere questi progetti, no? Anche noi come parte pubblica e anche creando cultura nelle famiglie affinché riescano a mettere dentro, come hanno fatto alcune famiglie, risorse proprie per cercare di sostenere progetti a lungo termine. Perché l'aspettativa a volte è che questo progetto continui ad andare avanti con il supporto del pubblico, laddove il fondo ministeriale non c'è più. E questo diventa complesso senza una sinergia. Quindi io credo che la sfida ora che dobbiamo portare avanti, come servizio, come operatori, è quella anche di lavorare insieme alle famiglie per creare questa sostenibilità perché sia integrata. Cioè sia del pubblico, sia delle famiglie, sia dei fondi che ci darà il Ministero se continuerà a darli. [Referente Servizi Socio-sanitari].

In prospettiva, una riflessione strutturata sulla sostenibilità non può limitarsi a una questione di finanziamenti, ma deve essere affrontata come una sfida sistemica che coinvolge più dimensioni tra loro interdipendenti. Le evidenze raccolte attraverso le interviste e i focus realizzati in Toscana restituiscono con chiarezza questa complessità e indicano alcune direzioni prioritarie.

Nei territori toscani, i dati raccolti testimoniano con chiarezza quanto la logica della programmazione annuale renda instabile la sostenibilità dei percorsi del Dopo di Noi: le risorse vengono assegnate ogni anno, alimentando incertezza tra operatori, famiglie e persone coinvolte. Questa criticità è emersa in modo ricorrente nelle interviste con i principali attori locali, che hanno espresso la necessità di una programmazione pluriennale e stabile, per evitare che percorsi ben avviati vengano interrotti prematuramente e che la fiducia costruita nel tempo si dissolva. Dalle esperienze raccolte emerge anche l'importanza di costruire modelli economici compositi, capaci di integrare risorse pubbliche, contributi familiari, patrimonio immobiliare e risorse di comunità. Le esperienze più solide sono quelle che hanno saputo orchestrare queste componenti in modo coerente e condiviso, dimostrando che la sostenibilità non si costruisce solo con risorse finanziarie aggiuntive, ma anche con capacità progettuale e collaborazione interistituzionale.

Un altro elemento costante nei racconti dei territori è il ruolo cruciale delle alleanze locali tra famiglie, servizi, enti locali e Terzo Settore. Queste relazioni, quando sono fondate sulla fiducia e sulla corresponsabilità, rappresentano un fattore abilitante essenziale per costruire progetti capaci di adattarsi nel tempo ai cambiamenti delle persone e dei contesti.

Dal materiale raccolto emerge inoltre una riflessione condivisa sull'urgenza di riconoscere il ruolo della componente sanitaria nei percorsi di deistituzionalizzazione. In molti territori è stato sottolineato come la sostenibilità di tali percorsi, in particolare per le persone con disabilità complesse, non possa prescindere da una partecipazione concreta delle quote sanitarie. La deistituzionalizzazione,



dunque, non rappresenta soltanto una scelta di civiltà e di rispetto del diritto all'autodeterminazione, ma anche una strategia razionale ed economicamente sostenibile per l'intero sistema di welfare.

Infine, numerosi interlocutori hanno sottolineato la crescente disponibilità delle famiglie a mettere a disposizione beni immobili e altre risorse patrimoniali per contribuire alla costruzione di progetti di vita dei propri figli. Questa disponibilità, che in molti casi nasce da un percorso di consapevolezza maturato anche grazie al programma Dopo di Noi, non può andare dispersa. È necessario sostenere concretamente questo impegno, fornendo strumenti giuridici adeguati, semplificazioni amministrative e un accompagnamento competente, affinché queste risorse diventino parte integrante e strategica del sistema, contribuendo a consolidarne la sostenibilità nel tempo.

FOCUS - ANALISI DEI COSTI: UNO STUDIO REGIONALE DEL 2022

Nel 2022, Federsanità ANCI Toscana, in collaborazione con la Regione Toscana, ha condotto un'indagine mirata sui costi dei percorsi del Dopo di Noi, attraverso una ricognizione qualitativa su 45 sottoazioni di ambito B attivate nei territori. Dall'analisi sono emerse alcune evidenze significative:

Il costo medio mensile complessivo per struttura si attestava attorno a 14.223 €, con una media ponderata più conservativa di 12.139 €, calcolata sui casi con dati completi.

La voce di costo principale era rappresentata dal personale educativo e assistenziale, che incideva tra il 70% e l'80% del totale. Nei casi con assistenza H24 il costo giornaliero medio era superiore a 450 €, mentre in contesti meno intensivi si aggirava intorno a 282 €.

Il costo medio per utente, considerando una capienza media reale di 3,9 persone, oscillava tra 120 e 133 € al giorno.

Le spese strutturali ricorrenti (vitto, utenze, materiali, manutenzione) rappresentavano voci non marginali: ad esempio, il vitto era in media pari a 822 €/mese, le utenze a 525 €, i materiali a 400 € e la manutenzione ordinaria a 143 €.

Lo studio metteva in luce inoltre una criticità: in numerosi casi le strutture risultavano sottoutilizzate, con posti vacanti che riducevano l'efficienza dei costi fissi. Nelle fasi iniziali, tale dinamica, spesso legata alla difficoltà di intercettare nuovi beneficiari o al mancato coinvolgimento delle famiglie, rappresentava un fattore di vulnerabilità per la sostenibilità economica dei percorsi.

Va inoltre considerato che i dati si riferiscono all'anno 2022 e che, alla luce dell'inflazione, dell'aumento dei costi energetici e dei materiali di consumo, i valori attuali sono verosimilmente superiori. Questo rafforza ulteriormente la necessità di affrontare il tema della sostenibilità con strumenti di programmazione più stabili e modelli di finanziamento più integrati.

Nel complesso, l'indagine evidenziava l'importanza di monitorare sistematicamente i costi e di promuovere un'occupazione piena e stabile degli alloggi, anche come condizione necessaria per ottimizzare le risorse pubbliche e garantire continuità ai progetti.

7. UN BILANCIO SUI PRINCIPALI IMPATTI PRODOTTI DAL DOPO DI NOI IN TOSCANA

L'esperienza del Dopo di Noi in Toscana ha prodotto una serie di impatti non solo sulle persone direttamente coinvolte nei progetti, ma anche sulle loro famiglie e sul sistema di welfare territoriale nel suo complesso, delineando un quadro articolato e interconnesso.

Oltre a generare trasformazioni significative nella quotidianità delle persone con disabilità e delle loro famiglie, le progettualità hanno anche contribuito in maniera significativa a consolidare reti, sostenere e promuovere il cambiamento culturale in tema di disabilità e incentivare la collaborazione tra i Servizi e gli Enti del Terzo settore.

Contestualmente, come sarà approfondito nella seconda parte del capitolo, il Dopo di Noi ha svolto anche un ruolo fondamentale nel portare alla luce bisogni sopiti. In molti territori, l'attivazione delle progettualità ha contribuito a generare maggiore consapevolezza, sia nelle persone con disabilità che nelle loro famiglie, rispetto ai propri bisogni e desideri, portando alla realizzazione di interventi svolti in favore di persone che, in alcuni casi, non risultavano prese in carico dai Servizi territoriali competenti.

L'analisi degli impatti si è concentrata su due livelli principali: da un lato, gli effetti sulle persone con disabilità e le loro famiglie; dall'altro, la capacità del programma di far emergere nuovi bisogni. Le cinque dimensioni di impatto indagate sono riassunte nella tabella seguente.



7. UN BILANCIO SUI PRINCIPALI IMPATTI PRODOTTI DAL DOPO DI NOI IN TOSCANA

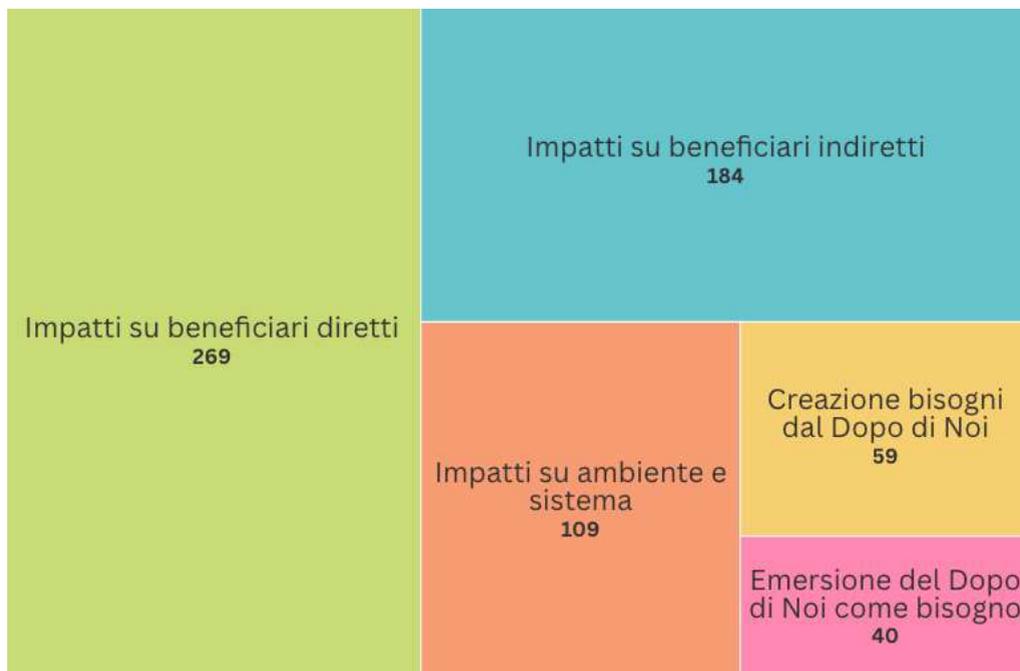
TABELLA 7. LE VARIABILI CONSIDERATE PER INDAGARE LA DIMENSIONE RELATIVA AGLI IMPATTI

Impatti sui beneficiari diretti	Impatti prodotti direttamente sulle persone con disabilità inserite nei percorsi del DDN
Impatti sui beneficiari indiretti	Impatti prodotti sui beneficiari indiretti delle attività del DDN, ossia: familiari, operatori dei Servizi e operatori degli Enti del III settore
Impatti su ambiente e sistema	Impatti generati sul contesto più ampio, come le reti territoriali, l'organizzazione dei servizi e la percezione della disabilità
Creazione dei bisogni del Dopo di Noi	Emergenza di nuovi bisogni generati nei beneficiari e nei familiari a seguito del miglioramento delle condizioni di vita
Emergenza del Dopo di Noi come bisogno	Espressione di una domanda latente emersa grazie all'attivazione dei percorsi DDN

Prima di proseguire nella trattazione delle tematiche è opportuno disambiguare la distinzione che sussiste tra beneficiari “*diretti*” e “*indiretti*”, specificando la ratio che ha guidato tale scelta. Con beneficiari diretti ci si riferisce esclusivamente alle persone con disabilità che sono interessate dagli interventi promossi dal programma del Dopo di Noi. Si intendono invece beneficiari indiretti principalmente i familiari, i *caregiver* e l'insieme di operatori di Servizi e Terzo settore che risultano a contatto con il Dopo di Noi, pur non essendo il target primario delle azioni. Il discrimine nell'utilizzo della terminologia diretti/indiretti è essenzialmente legato alla condizione di essere, o non essere, titolare dell'intervento. L'introduzione di questa distinzione ci appare più incline a raffigurare un quadro di realtà nel quale l'attività di progettazione degli interventi deve essere svolta a contatto e in accordo, con la persona che è direttamente coinvolta dalle azioni, concertando secondariamente la pluralità di soggetti che ne compone la rete sociale di riferimento.

L'analisi quantitativa della distribuzione delle etichette tematiche all'interno del materiale raccolto (figura 9), evidenzia come la sfera degli *Impatti sui beneficiari diretti* sia risultata la più ricorrente, seguita da *Impatti sui beneficiari indiretti* e *Impatti su ambiente e sistema*. Le etichette *Creazione dei bisogni del Dopo di Noi* e *Emergenza del Dopo di Noi come bisogno*, pur risultando meno frequenti in termini assoluti, non sono da considerarsi come marginali: al contrario, esse attraversano la quasi totalità degli impatti rilevati, contribuendo a spiegarne la portata innovatrice.

FIGURA 9. DISTRIBUZIONE DELLE VARIABILI RELATIVE AGLI IMPATTI PRODOTTI DAL DOPO DI NOI



Partendo dalle evidenze emerse, il prossimo paragrafo si soffermerà maggiormente su quelli che sono gli impatti rilevati sui beneficiari diretti e indiretti del Dopo di noi, mettendo in luce per lo più le trasformazioni personali e familiari generate dai percorsi attivati.

7.1 Gli impatti sui beneficiari del Dopo di Noi

Le progettualità del Dopo di Noi hanno prodotto un insieme articolato e interconnesso di impatti sia sui beneficiari diretti che su quelli indiretti, che sarà analizzato nel dettaglio nelle pagine che seguono. L'analisi delle co-occorrenze ci offre una rappresentazione sintetica delle relazioni tra i codici, anticipando alcune delle considerazioni che saranno riprese e approfondite successivamente.

La figura 10 permette di cogliere visivamente quali componenti risultino più frequentemente associate alle due categorie di impatti analizzate in questo paragrafo, ossia: gli *impatti sui beneficiari diretti* (persone con disabilità coinvolte nei percorsi del Dopo di Noi) e quelli sui *beneficiari indiretti* (per lo più familiari, ma anche operatori dei Servizi e degli ETS), mostrando un fitto intreccio di connessioni tra i diversi ambiti indagati.

In particolare, emerge con forza la stretta interdipendenza tra gli impatti rilevati sulle persone con disabilità e quelli osservati sui familiari, a conferma di quanto i percorsi di autonomia possano attivare trasformazioni profonde, non solo nel progetto di vita della persona in carico, ma anche all'interno delle reti di cura che li accompagnano. I percorsi di autonomia avviati generano, infatti,



7. UN BILANCIO SUI PRINCIPALI IMPATTI PRODOTTI DAL DOPO DI NOI IN TOSCANA

ricadute significative anche sull'insieme di attività quotidiane che caratterizzano il vissuto familiare che – come vedremo nel dettaglio in seguito – si ritrovano a riappropriarsi di sfere di vita personali.

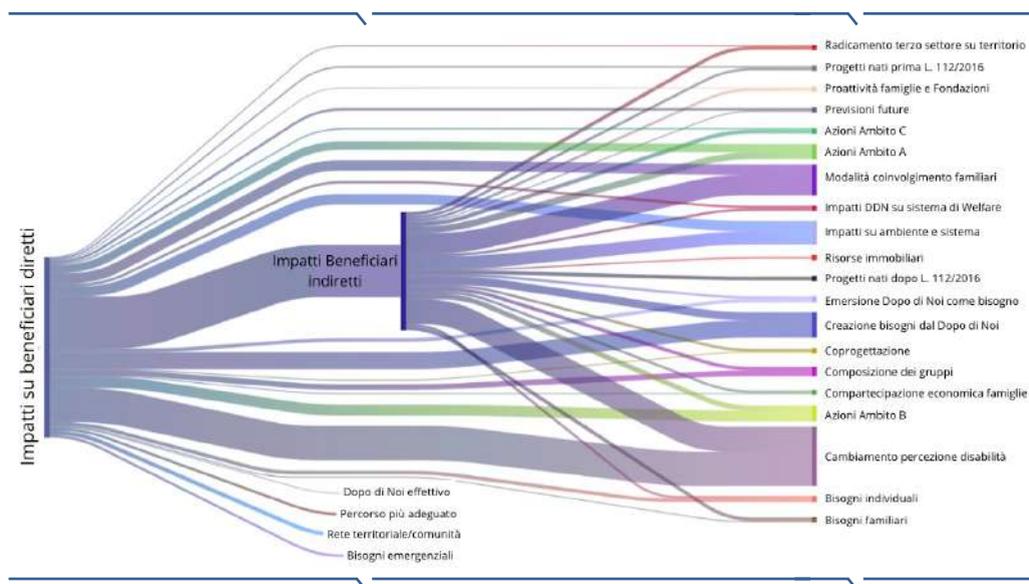
Perché cresce, cresce l'autostima in sé di M., cresce la mia possibilità di vivere [...]. Cresce la possibilità di sua sorella di avere il suo spazio [...]. Sono felice di chi è lui oggi [Familiare].

Abbiamo sperimentato il fatto che necessariamente lavorare sulle persone con disabilità deve non prescindere da fare un lavoro parallelo sulle famiglie [Operatore ETS].

Chi mi ha aiutato è stata G. perché vedere come lei andava contenta là, come lei veniva a casa [...]. Vedere queste cose qui ti dà... tocchi con mano come è cambiata, come sta diventando grande, quindi devi per forza stare zitta e dire vai, vai! [Familiare].

In questo quadro, il cambiamento della percezione della disabilità si inserisce quale chiave trasversale e condivisa che porta benefici diffusi su tutti i soggetti che entrano a contatto con gli interventi del Dopo di Noi, segnalando un'importante evoluzione culturale di visione e approccio al tema della disabilità.

FIGURA 10. SANKEY DIAGRAM - RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DELLE CO-OCCORRENZE RELATIVE AGLI IMPATTI SUI BENEFICIARI DIRETTI E INDIRETTI



Questi stralci mettono in evidenza la forte connessione che sussiste tra l'accrescimento di autonomia, competenze e abilità (ascrivibili come impatti generati sui beneficiari diretti) e un generale cambiamento rispetto degli atteggiamenti da parte di familiari e soggetti con cui le persone interagiscono; evidenziando una trasformazione della percezione della disabilità. In molte delle testimonianze raccolte emerge chiaramente come i percorsi del Dopo di Noi abbiano infatti contribuito a ridisegnare quella che è la visione della persona con disabilità, quale individuo in grado di autodeterminarsi.



Quasi sempre a casa non è abituata a fare nulla anche per volontà della famiglia [...]. Per cui spesso non si sostiene ma ci si sostituisce, quindi sono soggetti passivi. Nell'appartamento diventano attivissimi [...]. E per quanto riguarda la famiglia, dopo alcuni primi timori, poi realizzano che la persona con disabilità ha espresso cosa voleva e quindi che si può autorappresentare e autodeterminare [Operatore ETS].

Tra i codici che co-occorrono maggiormente con gli impatti sui beneficiari dei percorsi del Dopo di Noi, spiccano quelli relativi alla creazione di nuovi bisogni e all'accrescimento delle autonomie (Ambito C), e alla costruzione di una routine abitativa stabile (Ambito B). Tale correlazione dimostra un buon livello di impatto prodotto dalle attività progettuali sull'accrescimento della qualità della vita delle persone coinvolte.

Sul versante degli impatti indiretti, il grafico evidenzia la centralità dei seguenti ambiti tematici: “modalità di coinvolgimento delle famiglie”, “coprogettazione” e, infine, “dimensione di sollievo prodotta dagli interventi”. I percorsi del Dopo di Noi hanno generato non solo una maggiore fiducia nei Servizi, ma anche una maggiore rassicurazione delle famiglie rispetto al futuro dei propri cari.

Gli impatti registrati dal Dopo di Noi, comunque, non si limitano a produrre effetti sulle reti di cura, ma si configurano come trasformativi anche in senso più ampio. In Toscana, infatti, hanno attivato cambiamenti significativi anche nella percezione della disabilità (come vedremo nel capitolo 9), così come nell'organizzazione del lavoro, generando talvolta nuove modalità di integrazione dei servizi nei territori in cui sono stati realizzati (come vedremo nel capitolo 10). Tali impatti sono strettamente connessi con le variabili già emerse per i beneficiari diretti e indiretti, ma anche – e soprattutto – con l'evoluzione delle forme di coprogettazione, con il rafforzamento della collaborazione tra enti e con un più ampio mutamento nella percezione della disabilità.

A partire da queste considerazioni preliminari, nelle pagine seguenti verranno approfondite due dimensioni relative all'impatto generato dal Dopo di Noi: gli effetti sulle persone direttamente coinvolte nei percorsi e quelle sulle loro reti di cura.

7.1.1 Gli impatti sui beneficiari diretti: autonomia e trasformazione personale

Il Dopo di Noi ha generato impatti significativi sulle vite delle persone direttamente coinvolte, producendo trasformazioni che – con diversa forza – hanno inciso sulla possibilità di costruire una vita autonoma e, talvolta, di modificare radicalmente la quotidianità.

La diversa intensità degli impatti generati appare strettamente connessa sia alla continuità data al progetto, così come all'età nella quale la persona viene inserita nei percorsi. A più riprese i soggetti intervistati hanno ribadito l'importanza di sviluppare interventi fin dall'età giovanile e in condizioni di Durante noi, così da favorire un reale accrescimento delle autonomie nella persona e una piena consapevolezza nelle famiglie. Dagli stralci, infatti, emerge che in alcuni casi le competenze acquisite tendono a regredire se non rinforzate adeguatamente, mentre un ingresso in giovane età sembra facilitare percorsi più stabili ed efficaci.

Si rivedeva anche tanto poi la regressione nel momento in cui rientrava a casa per periodi prolungati [...]. Per questo anche si cerca di dare il più possibile continuità a questi progetti [...] perché spesso non basta raggiungere l'obiettivo ma va continuamente consolidato [Referenti Servizi sociosanitari].

Lei ci è entrata a più di 40 [...] ormai aveva certe dinamiche di comportamento [...]. Perché lei prima faceva un contesto individuale quindi era l'operatore che seguiva molto



le sue necessità. Da quando è stata inserita in questo progetto abbiamo faticato anche a farle capire che [...] l'operatore non era lì solo per lei e per le sue cose, ma era lì per un contesto di gruppo [...]. Ci sta lavorando e stiamo avendo dei progressi. Però questo sta a significare che più giovani sono e meglio è [Operatore ETS].

Quando il progetto invece è stabile e continuativo e ben strutturato, e quindi calibrato sui bisogni della persona, gli effetti possono essere particolarmente significativi, superando talvolta le aspettative iniziali.

Nel momento in cui è entrato in questo progetto di co-housing lui veramente ha fatto un cambiamento importante anche dal punto di vista socio-assistenziale, perché è entrato e di fatto aveva problemi importanti di incontinenza [...] e poi in realtà dopo poco è riuscito a limitare questo disagio, a escluderlo totalmente [Referenti Servizi sociosanitari].

Però si percepisce da come torna a casa, da quello che fa quando rientra a casa, perché ha mantenuto chiaramente le abitudini e le capacità che ha acquisito là, le riporta anche a casa quindi... Ha memorizzato una certa routine, delle certe abitudini che fa anche con noi [Familiare].

Comunque, ti faccio un esempio molto lampante, cioè dove una famiglia finora è stata iper boicottante su tutti i tipi di inserimento, di tipo residenziale o semiresidenziale. Adesso l'ospite frequenta sia il semiresidenziale che la residenza e ha dimostrato, diciamo, capacità di adattamento insperate dagli specialisti che lo seguivano fino allora. [...] Ora invece abbiamo una stabilizzazione del quadro che francamente anch'io non ci avrei scommesso all'inizio [Operatore ETS].

In molti casi il Dopo di Noi ha costituito un passo fondamentale per lavorare concretamente sulla possibilità di scelta e di autodeterminazione delle persone inserite, andando ad incidere notevolmente sulla qualità della vita.

Ci siamo resi conto subito che la maggior parte delle persone non era abituata a scegliere. Il primo lavoro che abbiamo fatto era scegliere il menù perché mangiavamo insieme una volta a settimana quindi l'abilità di imparare a scegliere è sicuramente superata [Operatore ETS]

In quattro persone del primo co-housing hanno raggiunto delle autonomie importanti, cioè tutti usano un mezzo pubblico autonomamente, non hanno più bisogno del sostegno sui trasporti, tutti hanno una collocazione lavorativa [...]. Per cui voglio dire, è stato lavorato nell'applicazione del progetto di vita, in tutti gli ambiti, no? [Operatore ETS].

Cioè non c'è stato nessun percorso interrotto in corso d'opera e questo mi sembra un grande risultato [...]. Il risultato è grandissimo perché chiaramente, come dire, i beneficiari hanno una qualità della vita piena [...]. Cioè perché il progetto di co-housing non si limita chiaramente alla sfera dell'abitare ma cioè lavora su tutti gli aspetti del progetto di vita [...]. Per cui è chiaro che, cioè, questo porta a una vita piena [Operatore ETS].

Quindi preferiamo sicuramente, anche in un'ottica di investimento per lei, di poterlo fare per questo tipo di progetto che è diverso rispetto agli altri. Noi abbiamo ribadito molte volte perché è una realtà inclusiva, non è il centro diurno dove c'è M. e ci sono altre persone come lei. Lì è veramente un percorso, è un percorso di vita [Familiare].

Gli impatti sui beneficiari diretti emersi riguardano anche il ruolo centrale che acquisisce



l'appartamento e il gruppo casa, contribuendo a generare un forte senso di famiglia e di appartenenza. La dimensione sociale e relazionale favorisce la collaborazione tra le diverse persone, attraverso la condivisione di compiti quotidiani.

Le persone stesse, col tempo, hanno interiorizzato una dimensione di casa, di famiglia, un senso di appartenenza molto alto [...]. Mi viene da pensare al Natale quando addobbano casa, cioè si sente proprio un livello di affettività verso la casa e anche fra di loro [Operatore ETS].

Anche la differenza delle disabilità delle utenze, perché si tende a fare solo autismo, solo... Invece io [...], avendo i gruppi misti, vedo quello che viene fuori perché quello con una certa forma di autismo può aiutare l'altro [Operatore ETS].

Il gruppo di persone è molto unito. Per esempio, quando capita che a Natale si torna a casa, ecco io vedevo che si telefonano due, tre volte al giorno [...]. Cioè, quindi sentivano la mancanza di questa famiglia [Familiare].

Accanto ai mutamenti maggiormente legati all'autonomia abitativa e alla gestione della quotidianità, diverse testimonianze evidenziano miglioramenti anche sul piano più strettamente emotivo e personale. La partecipazione ai percorsi del Dopo di Noi, infatti, sembra incidere positivamente sull'umore delle persone, sulle relazioni interpersonali e sulla fiducia.

E mio fratello da lì ha cominciato anche a ridere. [...] perché quando è partito, era un po' nervoso, era di carattere sempre un po' più burbero [...]. Invece quando è tornato è sorridente, chiacchiera [...]. È cambiato, proprio è cambiato di carattere. Sì, devo dire la verità [Familiare].

Con questo progetto mia figlia ha iniziato a suonare uno strumento, glielo voglio dire perché io sono orgogliosissima. Insieme a questa operatrice perché era lontano, io non la potevo accompagnare [...]. E questa operatrice ha iniziato accompagnandola e ora ci va da sola [...] a fare questo progetto di ukulele [...]. Perché noi genitori, dottore, anche nelle uscite e nelle esperienze che gli facciamo fare fuori ai nostri figli, cerchiamo sempre di passarli un... Non so se rendo l'idea di quello che voglio dire... Invece con una persona esterna, secondo me, l'acquisizione è diversa e più importante [Familiari].

Per lei è importante imparare anche a vivere con gli altri, cioè capire che può fare affidamento anche sugli altri. E per lei questa cosa è preziosissima. Io ricordo che lei 15 anni fa non si fidava di nessuno, adesso ha un rapporto favoloso con tutti gli operatori [Familiare].

Gli impatti diretti mostrano l'importanza del contesto familiare e della qualità della presa in carico da parte dei Servizi e degli ETS. La sostenibilità degli effetti nel tempo richiede progetti ben calibrati e reti solide di supporto.

7.1.2 Gli impatti sui beneficiari indiretti: fiducia e sollievo

Il Dopo di Noi, come già evidenziato, ha prodotto trasformazioni significative anche tra i cosiddetti beneficiari indiretti: familiari, operatori dei Servizi sociosanitari e del Terzo settore. Anche in questi casi, gli impatti registrati hanno fatto segnare diverse intensità, dovute non solo al grado di fiducia nei confronti del sistema dei servizi, ma anche all'età nella quale la persona con disabilità viene inserita nei percorsi di autonomia.



Dal lavoro di ricerca è emerso come, in alcuni casi, persistono delle difficoltà da parte delle famiglie nell'accompagnare i propri cari verso percorsi di autonomia più marcata. Anche dopo esperienze di residenzialità, infatti, può accadere che permangano timori legati a una possibile separazione prolungata, soprattutto se è mancato un lavoro pregresso di sostegno e accompagnamento rivolto anche alle famiglie.

A volte magari anche dopo un'esperienza di co-housing, le famiglie si riprendono il familiare perché, sennò, insomma, va un po' troppo da sé [...]. Sono relazioni sulle quali probabilmente sarebbe stato opportuno lavorare prima. Però se si cambia la cultura e se c'è comunque una mentalità, un approccio alla disabilità diverso, probabilmente in futuro ci si troverà meno frequentemente davanti a queste situazioni [Referenti Servizi sociosanitari].

Tante volte succede proprio questo che le persone sperimentano un altro modo di vivere più dignitoso, più divertente, più alla pari, più... E quindi a volte è pronta la persona con disabilità ma non è pronta la famiglia [Operatore ETS].

Una mamma di uno dei beneficiari l'altro giorno ci ha detto, guarda: l'altro giorno è venuto a casa e mi ha detto "Maremma non trovo questa maglia, l'ho lasciata a casa mia" e lei m'ha detto "Voi non sapete che coltellata m'ha tirato". Però è molto positivo, lui si sente a casa sua. Però questa mamma sta ancora elaborando il concetto che suo figlio è indipendente [Presidente di Fondazione di partecipazione].

In altri casi, invece, laddove le famiglie hanno avuto la possibilità di sperimentare i percorsi del Dopo di Noi, si osserva un progressivo mutamento, per cui aumenta la fiducia nei Servizi, portando a vivere l'inserimento con una maggiore serenità. Non solo, nella maggior parte dei casi registrati si è attivato un vero e proprio sollievo che consente al caregiver di recuperare energie e spazi personali.

Alla lunga si sono abituati anche i miei genitori, per cui si erano rilassati... Poi insomma, si andava sempre, li portavo sempre tutte le settimane lì a fargli una visitina, lui veniva a casa. Era diventata una cosa normale anche per loro. Avevano anche un po' più di tempo per loro. Avevano capito un po' che forse era meglio che fosse così [Familiare].

La prima esperienza vera e propria di co-housing, che da una parte ancora spaventa [...], dall'altra però c'è anche la consapevolezza di sperimentare anche poi delle esperienze che fanno bene anche alle famiglie, che vengono un po' sollevate dal carico assistenziale [Referenti Servizi sociosanitari].

Sono molte le testimonianze raccolte che, invece, riportano come l'esperienza del Dopo di Noi abbia avuto un impatto profondamente trasformativo, sia nel favorire un graduale distacco, sia nel supportare i familiari in questo processo.

Si è creato proprio un clima di fiducia, una rete e anche una rete tra famiglie [...] all'interno dell'abitazione e posso dire che è forte, lo abbiamo verificato anche rispetto al percorso ultimo che abbiamo fatto di supporto psicologico per le famiglie [Referenti Servizi sociosanitari].

Effettivamente ci sono familiari che hanno stravolto la loro idea sull'affidamento al servizio dei propri cari. Quindi, devo dire, è stata un'esperienza totalmente positiva [Referenti Servizi sociosanitari].

Non mancano infine gli impatti positivi su operatori e professionisti, che spesso descrivono il Dopo di Noi come un'esperienza professionalmente arricchente e capace di generare nuove modalità di lavoro e di relazione con le famiglie.



Per me personalmente è, diciamo, il percorso massimo che è stato fatto dai beneficiari [...]. A livello sia personale che professionale, è una grande soddisfazione [Operatore ETS].

La legge sul Dopo di noi [...] ha cambiato anche le modalità con le quali la famiglia si rapporta al servizio pubblico perché finalmente è stata una risposta [...] ai bisogni delle famiglie [Operatore ETS].

Al netto degli impatti prodotti sull'ecosistema di professionisti dei Servizi e di Terzo settore, viene comunque richiamata la necessità di garantire una stabilità duratura alle azioni, favorendo ove possibile una maggiore integrazione con altre tipologie di ausili e interventi. Lavorare in questa direzione diviene particolarmente rilevante sia per diffondere una cultura operativa e di progettazione basata sulla centralità della persona, che per offrire risposte concrete alle famiglie riguardo allo sviluppo della vita futura dei propri cari.

7.1.3 Le tipologie degli impatti presenti in Toscana

Come evidenziato nell'introduzione del volume, la ricerca ha coinvolto la quasi totalità degli ambiti territoriali. Nel corso del testo è stato più volte sottolineato come le progettualità del Dopo di Noi si presentino con differenti livelli di maturazione nei vari contesti locali. Tali differenze sono riconducibili a una molteplicità di fattori, tra cui la conformazione territoriale, il grado di presenza e di integrazione del Terzo settore, la proattività dei nuclei familiari, la presenza di Fondazioni di partecipazione e altre dinamiche specifiche. Questi elementi incidono direttamente sullo stato di attuazione delle progettazioni, generando impatti di diversa intensità e articolazione nei territori coinvolti. Si è dunque arrivati ad una classificazione dell'insieme di impatti riscontrati durante il percorso di ricerca che li distingue come: limitati, intermedi o trasformativi.

TABELLA 8. TIPOLOGIE DI IMPATTI DEL DOPO DI NOI IN TOSCANA

Tipologia impatto	Impatti diretti	Impatti indiretti
Limitati	Regressione delle autonomie, necessità di continuo consolidamento dei progressi, età di inserimento avanzato	Persistenza del carico assistenziale, difficoltà al distacco, scarsa fiducia nei Servizi e negli ETS
Intermedi	Consolidamento della routine, acquisizione di parziali autonomie	Sollievo parziale, progressivo adattamento, sviluppo sentimento di fiducia nei Servizi e negli ETS
Trasformativi	Continuità dell'esperienza, routine consolidata, acquisizione delle autonomie e autodeterminazione	Sollievo e riappropriazione di spazi personali rilevanti, sostegno ai percorsi di autonomia dei familiari e fiducia consolidata nei Servizi e negli ETS

Seguendo questa strutturazione, è possibile delineare tre livelli di impatto dei progetti del Dopo di Noi.

1. IMPATTI LIMITATI

Si manifestano in forma circoscritta, temporanea o non pienamente consolidata. Per i beneficiari diretti si tratta spesso di esperienze discontinue o poco strutturate, di inserimenti avvenuti in età avanzata o di autonomie soggette a regressione se non costantemente stimolate. Per i beneficiari indiretti, gli impatti limitati sono associati alla persistenza del carico assistenziale e della ancora marcata difficoltà al distacco da parte delle famiglie, con scarsa fiducia nei confronti degli operatori dei Servizi e/o degli Enti del Terzo settore.



2. IMPATTI INTERMEDI

Rappresentano una fase in evoluzione e stabilizzazione. Per le persone con disabilità si ha un parziale consolidamento delle routine e di acquisizione di alcune autonomie. Per le famiglie, invece, si riferiscono all'alleggerimento del carico assistenziale, alla crescente fiducia nei Servizi e nel Terzo settore e di un progressivo adattamento al nuovo assetto familiare.

3. IMPATTI TRASFORMATIVI

Indicano i mutamenti strutturali e duraturi. Tra i beneficiari diretti si tratta spesso di esperienze continuative, capaci di attivare percorsi di autodeterminazione e di acquisire autonomie significative. Per i beneficiari indiretti, tali impatti si traducono in un concreto alleggerimento del carico, in una ripresa delle proprie routine, in una solida fiducia negli operatori dei Servizi e degli ETS, e in una maggiore apertura a sostenere i percorsi di autonomia dei propri cari.

7.2 La capacità di intercettare bisogni inespresi a partire dall'esperienza del Dopo di Noi

Nel paragrafo precedente sono stati illustrati gli impatti più rilevanti generati dagli interventi promossi dal Dopo di Noi. Le evidenze raccolte nel corso della ricerca attestano esiti complessivamente positivi, con ricadute significative su tre livelli principali: sulle persone con disabilità direttamente coinvolte nei percorsi; sui nuclei familiari e caregiver, che hanno beneficiato in termini di sollievo e accompagnamento; e infine sulle reti professionali dei Servizi sociosanitari e del Terzo settore, all'interno delle quali si è osservato un consolidamento di pratiche operative e modelli organizzativi maggiormente efficaci e integrati.

Gli impatti sopracitati si caratterizzano per una evidente tangibilità dei risultati prodotti, riscontrabili nell'accrescimento dei livelli di benessere e nel miglioramento delle prassi operative. Attraverso la grande mole di materiale informativo raccolto durante il percorso di ricerca, è stato possibile rintracciare un'ulteriore tipologia di *outcome* prodotto dagli interventi, che abbiamo definito come: *accrescimento della capacità di emersione di bisogni latenti o inespresi a partire dall'esperienza del Dopo di Noi*. Diversamente dagli altri *outcome* quest'ultimo si caratterizza per una minore tangibilità, ma a partire dalla voce degli intervistati, rappresenta a tutti gli effetti uno dei risultati più importanti in termini di accrescimento della capacità evolutiva del sistema di presa in carico dei bisogni connessi alla sfera della disabilità.

Il Dopo di Noi ha alzato l'asticella per tutti. Perché all'inizio si partiva con basse aspettative, adesso... I servizi sono più performanti con i rapporti di collaborazione con il Terzo settore consolidati. Le famiglie richiedono attività e le persone inserite nei percorsi traggono giovamento dal potenziamento di autonomia e indipendenza. [...] Via via l'asticella si alza sempre di più! [Referenti Servizi sociosanitari].

Ciò a cui ci riferiamo con "accrescimento della capacità di emersione di bisogni latenti" non è nient'altro che l'innalzamento di aspettative e capacità di risposta a necessità specifiche che ha introdotto il Dopo di Noi a seguito dei suoi interventi. In una certa misura questo genere di impatto può essere letto come la sommatoria di tutti gli *outcome* prodotti sui soggetti che hanno preso parte alle progettualità. Gli esiti delle azioni hanno portato alla costruzione di un sistema di presa in carico nuovo, del quale tutti gli attori sembrano essere piuttosto soddisfatti, rispetto alla possibilità di approcciarsi al tema della disabilità in un'ottica abilitante delle capacità della persona e in un orizzonte



di intervento che mira a diventare un asset importante di un percorso più ampio di accrescimento della qualità di vita. Certamente non mancano le criticità, che abbiamo visto essere principalmente correlate al tema delle risorse economiche, alla sostenibilità delle azioni e, in alcuni casi, nei contesti in cui le progettualità sono meno mature, alla necessità di lavorare alla costruzione di una rete di interscambio più strutturata tra livello dei Servizi e ecosistema di Terzo settore. Tuttavia, gli attori coinvolti, all'unanimità ribadiscono che il Dopo di Noi ha alzato l'asticella delle aspettative, a seguito di un accrescimento della qualità di vita delle persone con disabilità, e alla possibilità offerta alle famiglie sia di riappropriarsi di sfere di vita che erano state sacrificate per assolvere ai compiti di cura, sia rispetto ad assicurazione sulle condizioni di vita futura dei propri cari.

Quello sta aumentando... Sono comunque già parecchi, aumentano i bisogni... [Referenti dei Servizi sociosanitari].

Però ci sono molte più famiglie che hanno chiesto di far partecipare i propri figli ai percorsi insomma. [Referenti dei Servizi sociosanitari].

Dice che si deve aumentare perché ci stanno chiedendo di ripetere le attività e le esperienze. Perché sono esperienze che vanno più incontro ai bisogni, agli interessi delle persone con disabilità. [Operatori, ETS].

So che il numero delle famiglie interessate cresce, cioè la richiesta di poter iniziare a partecipare. Anche mia figlia mi chiede sempre di andare [Familiari].

Sono moltissime le testimonianze, come quelle riportate negli stralci sovrastanti, che evidenziano un incremento delle richieste di adesione a percorsi di Dopo di Noi. La frequente ricorrenza del tema rappresenta un indicatore della reale capacità degli interventi di rispondere a bisogni che, prima dell'entrata in vigore della Legge 112/2016 e della relativa delibera attuativa regionale 753/2017, risultavano sostanzialmente insoddisfatti. In particolare il Dopo di Noi viene percepito dai familiari come una risposta alternativa a inserimenti in strutture residenziali che incidono poco nel garantire alla persona con disabilità la possibilità di proseguire una vita con positivi livelli di autonomia, a contatto con il contesto comunitario di provenienza. In altri termini viene offerta una assicurazione rispetto al venir meno di forme di istituzionalizzazione. A tal proposito, appare quasi superfluo rimarcare come questo aspetto contribuisca in maniera significativa all'incremento del benessere delle persone coinvolte nei percorsi. Oltre ai progressi rilevati nell'acquisizione di abilità e competenze, i soggetti ascoltati durante il periodo di ricerca hanno unanimemente riferito che i beneficiari esprimono con convinzione il piacere di trascorrere tempo negli appartamenti, sottolineando il valore positivo di esperienze vissute in contesti di maggiore autonomia.

La resistenza iniziale dei genitori decade. Te lo lasciano andare perché vedono che con questo tipo di percorso ci si avvicina alla normalità. Quindi è questo che crea la relazione di fiducia. [...] Quando vedi tuo figlio che costruisce la sua immagine, vedi dei risultati reali sulla persona, allora vedi proprio il beneficio. E credimi, in questi genitori, dove prima c'era l'idea che i loro figli finivano in strutture di assistenza... quando hanno provato questo percorso non tornano indietro, e ti chiedono: che stabilità ci sarà per il Dopo di Noi? Perché non si immaginano più il figlio in una struttura ad essere assistito, ma se lo immaginano nell'appartamento! [Referente Servizi sociosanitari].

Tra gli effetti più rilevanti riconducibili al Dopo di Noi vi è l'apertura di una nuova prospettiva sulle possibilità di vita futura delle persone con disabilità. Le testimonianze raccolte nel corso della ricerca evidenziano come gli interventi attuati abbiano saputo rispondere al bisogno di valorizzazione delle individualità delle persone coinvolte, con ricadute positive sul piano del benessere psicofisico. L'evidenza di questi impatti si traduce in una maggiore richiesta di percorsi finalizzati non soltanto



ad offrire una presa in carico residenziale, ma piuttosto a creare una prospettiva di vita centrata sulle abilità della persona. Questo aspetto sembra avvalorare la capacità del Dopo di Noi di aver colmato un vuoto rispetto ad una condizione che precedentemente alla sua entrata in vigore, si caratterizzava per l'assenza di interventi sufficientemente adeguati a supportare percorsi di autodeterminazione delle persone con disabilità e ad offrire una risposta alle famiglie sulle prospettive di vita future del proprio caro.

La mia percezione è che sia stata un'occasione importante per discutere di temi e di argomenti molto rilevanti. Per costruire una cultura condivisa, una modalità di vedere le cose condivisa. Il Dopo di Noi è stata secondo me un'occasione buona. Se vuoi, anche in riferimento al decreto sul Progetto di Vita, il Dopo di Noi ha spianato un po' la strada al confrontarsi anche su questi argomenti insomma. [Operatore ETS].

Prendendo a prestito le parole dell'intervistato riportate nella citazione sovrastante, il Dopo di Noi ha contribuito nel costruire una cultura condivisa e un nuovo modo di vedere le cose. La nuova prospettiva ha favorito l'elaborazione di assetti organizzativi capaci di integrare risorse e attori eterogenei, come già illustrato nel corpo del testo. Questo approccio ha permesso di sviluppare modalità operative più efficaci, orientate alla costruzione di progettualità centrate sulla persona. Si tratta di dinamiche che hanno anticipato, per logica e struttura, quelle previste dal Progetto di vita introdotto dal D.lgs. 62/2024, in cui l'individuo diventa il punto di riferimento per la definizione degli interventi, secondo una visione personalizzata, partecipata e integrata.

8. UN CAMBIAMENTO CULTURALE NECESSARIO. UNA NUOVA PERCEZIONE DELLA DISABILITÀ

Il Dopo di Noi ha contribuito a modificare l'approccio culturale alla disabilità, generando ricadute su tutti gli attori coinvolti. Coerentemente con quanto già visto per le azioni promosse dagli ambiti di intervento del Dopo di Noi, anche in questo caso, i primi soggetti che sono interessati da un importante cambiamento dell'approccio culturale al tema della disabilità sono proprio le famiglie.

Purtroppo i miei genitori, l'hanno sempre tenuta, diciamo sotto una campana di vetro, sempre col terrore che fosse giudicata, di non essere compresa, di non essere anche accettata dalla società... [Familiari].

Nell'affrontare il tema dell'evoluzione dell'approccio culturale, non si può non tenere conto di un retroterra quasi segregante vissuto in passato dalle persone con disabilità. Un contesto di partenza nel quale le famiglie molto spesso, per un sentimento di ipertutela alimentato da dei timori discriminatori, tendevano a limitare le interazioni e lo sviluppo di una vita sociale da parte del proprio congiunto. È in questo contesto che si inserisce la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con l'obiettivo di promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. La sua entrata in vigore rappresenta un punto di svolta nella promozione delle pari



opportunità e dell'inclusione, nel rispetto della dignità umana, dell'autonomia individuale e della libertà di scelta.

L'affermazione dell'autonomia e la possibilità di intraprendere un percorso di vita scandito da tappe di crescita personale, fondate sull'espressione dei propri desideri, rappresentano uno dei principali obiettivi culturali promossi dal Dopo di Noi a favore delle persone con disabilità.

Cioè questa è una rivoluzione culturale non indifferente secondo me esplicitare un pensiero normale, cioè: per un genitore è normale pensare che prima o poi il proprio figlio uscirà di casa. Un genitore con un figlio disabile non ha questo pensiero naturale e più verosimilmente pensa: quando non ci sono più io, chi me lo guarda? In realtà qui si tratta di fargli fare la sua vita in una forma più autonoma. [Referenti Servizi sociosanitari].

L'intervistato definisce "rivoluzione culturale" la diffusione di un pensiero tra i familiari, capace di intravedere per il proprio caro una traiettoria di vita che si basa su un buon livello di emancipazione dal nucleo di provenienza, in favore di un percorso capace di adattarsi meglio alle soggettività della persona. Questo punto rappresenta un crocevia fondamentale per scardinare le preoccupazioni dei familiari riguardo ad una visione del domani in cui il proprio caro non potrà più fare affidamento su di loro. Gli interventi di autonomia abitativa, promossi dal Dopo di Noi, hanno dunque rappresentato per le famiglie coinvolte la risposta concreta a timori, diffidenze e incertezze, offrendo di contro una prospettiva futura. Tale assicurazione ha generato nei familiari un accrescimento della fiducia riposta nei Servizi, favorendo un cambiamento culturale che li ha portati a investire risorse emotive, relazionali, economiche e immobiliari, con l'obiettivo di garantire una vita capace di valorizzare qualità personali, aspettative e desideri del proprio congiunto.

Segni tangibili di un cambiamento nell'approccio culturale al tema della disabilità si possono rintracciare anche all'interno delle comunità locali, come testimoniato dallo stralcio d'intervista sottostante:

Al Circolo c'è sempre pieno di gente così, il sabato, la domenica a prendere il caffè o l'aperitivo e la gente interagisce con loro ha piacere di starci. Cioè noi genitori ne siamo orgogliosi, c'è più attenzione nella comunità che è attenta e li include [Familiari].

Le informazioni raccolte durante il percorso di ricerca enfatizzano l'importanza del contesto comunitario, non soltanto per favorire l'inclusione, ma anche per accrescere il generale livello di benessere. La comunità ricopre un ruolo fondamentale nel garantire alla persona con disabilità una piena socialità, tramite l'offerta di un supporto diffuso che consente di svolgere una maggiore quantità di attività e azioni in autonomia. Circoli, bar, ristoranti, negozi, supermercati e altri luoghi della quotidianità sono diventati spazi di relazione e appartenenza, grazie alla rimozione di barriere e a comportamenti inclusivi. Sebbene il percorso verso una piena inclusione sociale – attraverso la completa rimozione di barriere e forme di discriminazione – sia ancora lungo, si può tuttavia osservare una tendenza positiva nella capacità delle comunità di accogliere e attivarsi, quando opportunamente sensibilizzate e messe in relazione con esperienze come quella del Dopo di Noi.

I principi che regolano il programma del Dopo di Noi enfatizzano l'importanza di veder riconosciuto alle persone con disabilità la possibilità di fare esperienze, poter scegliere in maniera autonoma, e prendere delle decisioni su aspetti che vengono ritenuti affini alle proprie volontà personali.

Per cui, abituare le persone con disabilità a fare esperienze, a scegliere, a prendere delle decisioni per sé stessi, a non essere i genitori a prendere decisioni. Quello è un altro dei processi culturali fondamentali. [Operatori, ETS].



Per noi è stato la cosa più importante perché era quello... che loro avessero la consapevolezza di poter scegliere della loro vita. Perché è questo alla fine di cui si parla. [Operatori, ETS].

Cioè la persona si autodetermina quando è protagonista della propria vita e quindi sia gli operatori nell'esperienza del durante noi, nel dopo di noi, e noi come servizi territoriali, lavoriamo tutti con questo intento. Il cambiamento culturale è lungo ma ci lavoriamo [Referenti Servizi sociosanitari].

In una riflessione più ampia, si colgono importanti cambiamenti culturali introdotti dai principi e dalle azioni del Dopo di Noi, anche nella rappresentazione della persona con disabilità. Si supera una visione che la identifica esclusivamente come destinataria di interventi e servizi, per affermarne invece l'autonomia e il diritto alla libertà di scelta. Questo aspetto riveste un'importanza centrale per superare definitivamente un approccio di tipo assistenzialista, in favore di una visione abilitante della persona. Tale prospettiva pone l'individuo al centro della programmazione di interventi, ausili e supporti, che devono essere attivati e organizzati sulla base dei desideri e delle scelte espresse dalla persona stessa. Pertanto ne consegue che il lavoro del Dopo di Noi si è concentrato sulla riaffermazione della volontà della persona con disabilità, rafforzando la capacità di prendere decisioni per sé stessa e per la propria vita.

È molto importante ricercare la volontà della persona. Non facciamo progetti se non c'è la volontà della persona di essere inseriti, se non c'è la motivazione della persona... e quindi lavoriamo molto sull'autodeterminazione, sulla libera scelta [Referenti Servizi sociosanitari].

Perché se è la persona con disabilità ad essere titolare del progetto di vita che si struttura sulla base di preferenze, desideri, aspettative, volontà, valori... se non ha mai deciso niente, o ha avuto poche occasioni di scelta, come fa a sapere quello che gli interessa di più?! [Operatori, ETS].

Il risultato più importante di un processo di evoluzione della prospettiva culturale sul tema della disabilità, riguarda il diverso approccio che caratterizza la progettazione degli interventi nell'ambito della disabilità, costruita a partire dalle volontà individuali. I cambiamenti generati da questo nuovo approccio culturale al tema della disabilità, si ripercuotono anche sul sistema dei Servizi, favorendo lo sviluppo di una "filiera" di intervento che, a partire dalla centralità dei percorsi di vita individuali, si struttura attraverso una stretta collaborazione tra livello Istituzionale, Terzo settore, contesto familiare e comunità di riferimento.

9. LE INNOVAZIONI DEL **DOPO DI NOI**: IL CONTRIBUTO PER UN NUOVO MODELLO DI WELFARE

Il Dopo di Noi si contraddistingue per essere un intervento dal forte connotato innovativo. Come abbiamo avuto modo di illustrare nel corpo del testo, già a partire dall'entrata in vigore della legge 112/2016 si è assistito alla diffusione di diversi aspetti di novità riguardo ad approcci e strumenti per attuare interventi nell'ambito della disabilità. Le nuove soluzioni abitative, l'introduzione di dispositivi giuridici come trust, vincoli di destinazione e fondi speciali, congiuntamente ad un generale approccio al tema della disabilità basato su una progettazione di vita, finalizzata a salvaguardare l'autonomia e l'autodeterminazione dell'individuo, rappresentano un contributo per un possibile nuovo modello di welfare.

Come illustrato nel corpo del testo, il lavoro di ricerca ha ricostruito la "filiera del Dopo di Noi toscano". La motivazione alla base di questo percorso conoscitivo è essenzialmente legata all'esigenza di comprendere modalità realizzative e impatti prodotti dalle azioni, a seguito di un'ampia attivazione di soggetti e risorse di varia natura. L'osservazione delle modalità organizzative, della molteplicità di attori coinvolti e della varietà di risorse messe in campo, restituisce spunti di riflessione significativi, soprattutto se letti nella prospettiva di una possibile ridefinizione degli approcci di intervento.



Un primo elemento innovativo riguarda la *governance* delle progettualità del Dopo di Noi. Come illustrato all'interno del capitolo 5, l'entrata in vigore della DGR 753/2017 ha previsto che la realizzazione degli interventi a livello zonale si verifici ad esito di tavoli di coprogettazione tra Servizi sociosanitari e Terzo settore. Sebbene questo aspetto possa ad oggi risultare una prassi piuttosto consolidata, non lo era al momento dell'entrata in vigore della delibera, avvenuta pressoché in contemporanea all'approvazione del Codice del Terzo settore - D.lgs. 117/2017 che introduce strumenti di amministrazione condivisa, quali coprogrammazione e coprogettazione. Pertanto, il Dopo di Noi toscano fin dalla sua nascita si è connotato come un programma fortemente sperimentale e innovativo. Le coprogettazioni "ante litteram" da cui si sono sviluppate le progettualità, hanno portato a loro volta alla creazione di reti fortemente strutturate; composte da una *governance* guidata dai Servizi, ma che al contempo si basa su un forte principio di interscambio con il Terzo settore, con familiari in forma associata o singola, e con l'intera comunità, alimentando fattivamente i principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità sanciti dall'art. 55 del D.lgs. 117/2017.

Cioè tutti insieme si sono riuniti e hanno portato avanti, mettendo le proprie risorse personali e economiche a frutto e a valore aggiunto per gestire l'accompagnamento e le residenzialità e le palestre e anche il cohousing. E questo lo dicono anche le associazioni, per loro è stato una cosa grande e importante perché per la prima volta si sono riunite. Stanno collaborando veramente! Perché diciamo è molto faticoso e molto difficile, ma davvero si sta mettendo, diciamo, insieme ciascuno le proprie risorse. Non così, teoricamente ma proprio nella realtà! [Referenti Servizi sociosanitari].

A questo quadro si aggiunge un'ulteriore riflessione emersa in modo trasversale dai diversi ambiti analizzati: le progettualità più solide e sostenibili sono spesso quelle capaci di integrare risorse pubbliche, patrimoniali e comunitarie, generando un impianto plurale in grado di resistere alle discontinuità dei finanziamenti annuali. La partecipazione diretta delle famiglie, che in molti casi hanno messo a disposizione immobili o contribuito con risorse proprie, ha rappresentato non solo un segno di fiducia, ma anche una leva concreta per contenere i costi e radicare i progetti nei contesti territoriali.

In parallelo, si è consolidato un modello di collaborazione tra istituzioni, Terzo settore e reti familiari, in cui le summenzionate pratiche di collaborazione condivisa sono diventate strumenti ordinari per costruire percorsi su misura e adattabili nel tempo. La presenza di reti stabili e il rafforzamento della *governance* territoriale hanno permesso in alcuni territori di sviluppare soluzioni innovative anche in chiave di sostenibilità: co-housing con accompagnamento educativo, progettualità integrative finanziate con risorse europee o comunali, e altri fondi non direttamente riconducibili alla legge 112/2016.

L'insieme di questi fattori contribuiscono a dare concretezza ad un modello di welfare che assume sempre più connotati comunitari. Il riscontro di questa tendenza è legato alla crescente centralità che riveste la comunità locale. Nel corpo del testo abbiamo avuto modo di comprendere come uno degli aspetti peculiari del Dopo di Noi sia proprio quello di mantenere una forte connessione con il territorio e con le comunità che lo abitano, favorendo una piena inclusione. A partire dalle progettualità si sono consolidate reti composte non solo dai Servizi e dalle organizzazioni del Terzo settore, ma anche da membri della comunità di riferimento, che hanno offerto diversi tipi di supporto. Questa pluralità di attori ha contribuito a mettere in condivisione una vasta gamma di risorse: sia materiali, come quelle economiche e immobiliari, sia immateriali, come competenze e conoscenze specifiche.



Aver messo in rete e condiviso le esperienze è stato sicuramente un arricchimento. Abbiamo anche fatto ulteriori cose cioè, per esempio, utilizzare altre progettazioni, bandi come quello a cui abbiamo fatto domanda, per riproporre, non tutta la rete perché c'ha dei vincoli ovviamente, ma una buona parte della rete soprattutto per andare a integrare le risorse. Quindi, in qualche modo, questa visione collettiva ha funzionato e funziona [Operatori, ETS].

L'eterogenea combinazione di attori e risorse favorisce la creazione di interventi dall'elevato valore sociale che si basa su relazioni, interdipendenza e corresponsabilità. Le azioni che ne scaturiscono non si limitano soltanto a rispondere a bisogni ma a garantire una loro diffusione e replicabilità nel tempo, in una logica di *welfare generativo*.

La creazione e il consolidamento di una rete stabile di soggetti coinvolti nella realizzazione degli interventi può essere interpretata come un segno tangibile dello sviluppo di un sentimento di responsabilità collettiva. In quest'ottica, gli attori entrati in contatto con le esperienze del Dopo di Noi hanno superato una visione meramente prestazionale e assistenzialistica, tradizionalmente delegata alle Istituzioni, riconoscendosi invece come parte attiva nella produzione di benessere.

La sfida è anche quella di arrivare sui territori, con una condivisione anche dal punto di vista metodologico, una condivisione di prassi, di modalità operative. Chiaramente che porti a creare una metodologia condivisa sul territorio [Operatori, ETS].

E quindi invece si è detto forse la costituzione di un tavolo permanente aiuta a coprogrammare meglio nel tempo, anche nel lungo termine, e poi a rafforzare i partenariati, a rafforzare il lavoro cioè di fiducia reciproca perché senza questo e senza trasparenza si va poco avanti [Referenti Servizi sociosanitari].

A più riprese i soggetti coinvolti nel percorso di ricerca hanno evidenziato lo sviluppo di un modello basato su dei sistemi di sussidiarietà orizzontale in cui pubblico, privato, beneficiari e cittadinanza partecipano attivamente, tanto alla definizione programmatica, quanto alla realizzazione degli interventi. La diffusione di questa prassi operativa aiuta nel definire una programmazione più flessibile e capace di adattarsi ai mutevoli bisogni delle persone con disabilità, assumendo i connotati di un vero e proprio Progetto di vita.

Cioè nel senso si parte dal progetto di vita e quindi si parte dalle necessità della persona, non è che poi dopo la necessità della persona la devi incanalare a seconda di quello che hai al momento [Referenti Servizi sociosanitari].

All'interno di questa visione si riscontra il pieno superamento di una logica di welfare assistenzialistico e prestazionale, definendo all'opposto la centralità della persona come elemento fondativo per una presa in carico più efficace dei bisogni di salute e dell'insieme di volontà, aspirazioni e desideri insiti nella persona. Il raggiungimento di questo obiettivo appare strettamente correlato ad una evoluzione di un modello di welfare abile nel creare sinergie, connessioni e interdipendenze tra una vasta pluralità di attori che variano dal livello Istituzionale dei Servizi, al Terzo settore, fino ad arrivare al coinvolgimento diretto di familiari e della comunità di riferimento. La ricomposizione di questa filiera di soggetti, unitamente ad un sentimento di corresponsabilità collettiva, può portare all'effettiva costruzione di Progetti di vita in cui la persona con disabilità è pienamente coinvolta e posta nelle condizioni di autodeterminarsi all'interno della società.

CONCLUSIONI

L'entrata in vigore della Legge 112/2016 sul Dopo di Noi ha rappresentato un passaggio cruciale nell'evoluzione delle politiche di tutela dei diritti afferenti alla sfera della disabilità. Nel contesto toscano i principi introdotti dalla legge, sono stati declinati attraverso i percorsi attivati con la DGR 753/2017, la quale ribadisce con forza l'intento di promuovere livelli più elevati di autonomia, a partire dalla dimensione abitativa, incoraggiando la costruzione di progetti di vita centrati sull'autodeterminazione delle persone con disabilità.

L'ambizione di questo obiettivo ha indubbiamente posto il sistema dei Servizi di fronte a una sfida complessa, che ha richiesto, e tuttora richiede, una costante riflessione sulle modalità di intervento, sulle relazioni con le famiglie e sul ruolo delle comunità. È proprio a partire da questa riflessione che è stato sviluppato un percorso di ricerca volto a ricostruire la “filiera” di soggetti che partecipano alla realizzazione delle progettazioni del Dopo di Noi.

La ricerca ha evidenziato come il programma del Dopo di Noi toscano non sia un servizio assistenzialistico di supporto alla domiciliarità, ma piuttosto un percorso finalizzato a sviluppare indipendenza abitativa e traiettorie di vita basate sulla capacità di scelta da parte delle persone con disabilità. L'implementazione degli interventi è divenuta dunque un'occasione concreta di trasformazione culturale, organizzativa e relazionale.

In linea con i principi introdotti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, gli interventi promossi dal Dopo di Noi hanno offerto risposta ad una pluralità di bisogni che vanno ad incidere tanto sui beneficiari diretti delle attività, quanto sul contesto familiare di riferimento. Partendo dai primi, si rileva un netto accrescimento dei livelli di soddisfazione individuale connessi ad una maggiore capacità di scelta e di espressione di volontà, preferenze e desideri. Per i secondi, si riscontra un effetto benefico in termini di alleggerimento dei carichi familiari connessi ai compiti di cura.



Per favorire lo sviluppo di progetti efficaci e realmente capaci di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, la DGR 753/2017 ha incentivato il ricorso all'istituto della coprogettazione come strumento di costruzione di interventi condivisi tra Servizi e Terzo settore. I risultati hanno portato allo sviluppo di un sistema di *governance* capace di integrare professionalità e risorse a partire da una profonda conoscenza del contesto territoriale nel quale trovano compimento le azioni. In uno sguardo retrospettivo, è possibile affermare che proprio la coprogettazione ha rappresentato uno dei pilastri più importanti ai fini di una buona riuscita delle progettualità. Nei contesti in cui la collaborazione tra Servizi, enti del Terzo settore e famiglie è risultata solida e strutturata, si è potuto osservare un incremento nella qualità degli interventi, una maggiore tempestività e una più ampia attivazione di risorse, e dunque, una maggiore capacità di garantire risposte flessibili e aderenti ai bisogni delle persone.

Rispetto agli interventi, i tre Ambiti d'azione – previsti dalla DGR 753/2017 – favoriscono nel loro insieme la costruzione di un percorso graduale di accompagnamento verso l'autonomia abitativa. Le azioni di Ambito A si pongono come delle solide fondamenta sulle quali strutturare percorsi di vita maggiormente centrati sull'autonomia individuale. Il rafforzamento delle competenze avviene infatti attraverso laboratori, brevi soggiorni fuori dal nucleo familiare e attività ludiche e ricreative finalizzate a produrre una maggiore consapevolezza di scelta e di espressione di volontà e desideri. Gli interventi di Ambito C agiscono i loro effetti sull'ecosistema relazionale che ruota attorno alla persona. Tra gli impatti prodotti si riscontra una maggiore apertura da parte delle famiglie rispetto alle tematiche del Dopo di Noi, e a un generale arricchimento culturale inerente a temi di autonomia e autodeterminazione delle persone con disabilità. In ultimo, le azioni di Ambito B rappresentano il punto focale dell'intero programma, attraverso la sperimentazione di forme di residenzialità prolungata in co-housing o gruppi appartamento. I percorsi abitativi, si strutturano come parte di un processo che intende salvaguardare, se non accrescere, i livelli di autonomia abitativa delle persone con disabilità, lavorando per costruire un orizzonte nel quale vengono abbattute forme di istituzionalizzazione, in favore di una piena inclusione nel tessuto sociale e comunitario. In questo senso, la dimensione abitativa non è solo uno spazio fisico, ma anche simbolico: è un luogo di riconoscimento sociale, di sperimentazione di ruoli e di esercizio del diritto alla scelta.

La sostenibilità degli interventi passa attraverso un maggior coinvolgimento delle famiglie. La loro piena adesione è necessaria, tanto per condividere la responsabilità dell'azione educativa volta ad accrescere le competenze, quanto per la compartecipazione economica e di investimento di risorse materiali all'interno dei percorsi di vita dei propri congiunti.

Seguendo uno sguardo valutativo si possono riscontrare diversi impatti generati dagli interventi del Dopo di Noi. In primis, il programma ha prodotto un notevole impulso alla costruzione di una *governance* realmente basata su principi di sussidiarietà tra Servizi e enti del Terzo settore. In molti territori si è riscontrato lo sviluppo di tavoli permanenti e cabine di regia volte a monitorare non solo il Dopo di Noi, ma il più generale ambito di intervento della disabilità, efficientando servizi e azioni. Tale approccio ha consentito di accrescere il rapporto di fiducia e interscambio con le famiglie delle persone con disabilità. Quest'ultime hanno maturato un pensiero che si traduce in una maggiore disponibilità ad investire risorse emotive ed economiche, volte ad arricchire i percorsi di vita dei propri cari, e a supportare un percorso che consente un alleggerimento dei compiti di cura a loro demandati. Si rilevano inoltre benefici tangibili, anche e soprattutto, sulle persone coinvolte negli interventi. Sono innumerevoli le testimonianze che raccontano di progressi rispetto al generale livello di benessere, dettato da una maggiore gratificazione individuale, dalla possibilità di esprimere scelte e desideri,



oltreché dall'acquisizione di nuove prospettive e competenze legate all'esperienza di autonomia abitativa.

In chiave conclusiva, il Dopo di Noi si è contraddistinto come un laboratorio di innovazione sociale, capace di produrre non solo nuove pratiche, ma anche un'evoluzione culturale che si basa su una visione abilitante della persona con disabilità, alla quale viene riconosciuta autonomia e la possibilità di autodeterminarsi attraverso libertà di scelta e espressione di volontà e desideri. Questa prospettiva suggerisce lo sviluppo di un possibile nuovo modello di welfare, basato su una "filiera" organizzativa che presuppone sussidiarietà e collaborazione tra Servizi, Terzo settore e attori coinvolti negli interventi. L'approccio che sembra emergere dal percorso del Dopo di Noi presuppone il pieno superamento di visioni prestazionali e assistenzialistiche, coerentemente con quanto previsto dalla legge delega in materia di disabilità 227/2021 e dai successivi D.lgs. 222/2023 e 20/2024. L'obiettivo a cui tendere è dunque quello di costruire delle risposte personalizzate, fondate sulle scelte delle persone coinvolte, in una logica affine alle indicazioni sul Progetto di vita introdotte dal D.lgs. 62/2024.

In questa direzione, diventa prioritario affrontare in modo strutturato la questione della sostenibilità, non solo economica ma anche istituzionale e sociale. La continuità dei percorsi, l'equità territoriale e la capacità di dare risposte durature, dipendono dalla possibilità di integrare stabilmente diverse risorse – pubbliche, comunitarie, familiari – in una cornice di governance chiara e multilivello. La sostenibilità rappresenta la sfida futura per rendere effettivi e duraturi i progetti di vita promossi dal Dopo di Noi, salvaguardando l'impianto innovativo e il potenziale trasformativo.



Regione Toscana



Osservatorio
sociale regionale



anci
toscana

Osservatorio Sociale Regionale



Data monitor
I dati di Comuni, Zone distretto,
province e Aree vaste della Toscana
organizzati in tabelle, grafici e mappe.



Approfondimenti
Articoli, approfondimenti e buone
pratiche sui temi sociali e socio-sanitari.

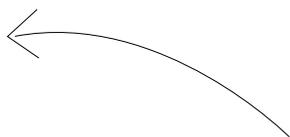


Indicatori e metadati
Gli indicatori e i metadati
organizzati per aree tematiche.



Pubblicazioni
I Rapporti e i paper di ricerca
dell'Osservatorio Sociale Regionale.

IL NUOVO PORTALE DELL'OSSERVATORIO SOCIALE REGIONALE



Il Portale dell'OSR è uno strumento di conoscenza sui fenomeni sociali e socio-sanitari che riguardano la popolazione residente nei 273 Comuni della Toscana e si pone come supporto per Amministratori, Uffici di Piano, tecnici, operatori dei Servizi, Terzo settore per la lettura dei bisogni sociali e sociosanitari all'interno delle comunità toscane, oltre che per la programmazione di policy e interventi riferiti a tali ambiti. È anche uno strumento a disposizione di studiosi, esperti, cittadini, che intende favorire la più ampia conoscenza relativa alle complesse dimensioni che riguardano i determinanti di salute, anche per alimentare un dibattito informato su un ambito fondamentale che riguarda la vita di famiglie e individui toscani. Il Portale offre la possibilità di interrogare le banche dati e scaricare le stesse nei formati che consentono ulteriori possibilità di elaborazioni. Attraverso lo strumento di georeferenziazione dati, inoltre, è possibile visualizzare su mappa le informazioni al livello di dettaglio territoriale fornito.

I dati e i temi presenti fanno riferimento alle seguenti aree tematiche:

- Violenza di genere
- Condizione abitativa
- Condizioni economiche delle famiglie
- Disabilità
- Famiglie e minori
- Istruzione
- Lavoro
- Povertà
- Stili di vita
- Stranieri
- Terzo settore

Il Portale è raggiungibile al seguente link:
<https://www.osservatoriosocialeregionale.it/>



