Innovazione e cambiamento del sistema nella legge 112/2016. L’esperienza del progetto L-inc

Marco Bollani, | 16 novembre 2018

È difficile intervenire dopo il quadro così ricco e articolato di argomenti trattati nel corso della mattinata. Gli interventi del mattino hanno cercato di delineare l’orizzonte attuale delle politiche sociali impegnate a fronteggiare la condizione della disabilità e mi sembra che sia emersa una sottolineatura comune, un filo rosso che li teneva insieme: e cioè la necessità di interconnessioni più strette, di un dialogo più stringente e puntuale tra i diversi ambiti di intervento. Maggior integrazione tra gli attori per costruire una rete in grado di sostenere processi di riduzione della dipendenza e di promozione di inclusione sociale attiva.

Per affrontare il tema che mi è stato proposto partirei quindi da un rimando rispetto ai temi del mattino a partire dagli stimoli e dai contenuti di alcuni relatori che mi hanno preceduto. E partirei proprio da un commento sintetico sul contributo portato dal dott. Zuttion della Regione FVG e dall’intervento di grande approvazione e plauso che ha suscitato immediatamente dalla platea.

Lo sforzo messo in campo dal Friuli per aggiornare il sistema di presa in carico della disabilità è davvero molto stimolante perché riflette bene la necessità e in un certo senso l’emergenza di costruire percorsi progressivamente sempre più personalizzati coinvolgendo direttamente la persona con disabilità ed i suoi familiari ma anche la possibilità faticosa ma percorribile di costruire una rete interistituzionale governata dall’ente pubblico che sostenga i progetti di vita delle persone attraverso una compartecipazione attiva ed attenta non solo delle persone destinatarie degli interventi ma anche di tutto l’universo attivo del privato sociale. L’immagine che emerge dall’ascolto dell’esperienza del Friuli è quella di un sistema che si sta impegnando per sorreggere il peso necessario della presa in carico, infittendo le relazioni al suo interno, irrobustendo in questo modo la rete che sostiene le persone ed aprendo spazi nuovi di investimento progettuale, anche attraverso le sperimentazioni necessarie.

Innovazione e cambiamento del sistema

Personalmente mi sembra che uno spunto interessante da cui partire ce l'abbia fornito la collega del Comune di Milano nell’intervento in mattinata sul tema del "Dopo di Noi": per sostenere l’esistente e sperimentare nuovi percorsi dobbiamo calarci in un bagno di realtà ed essere consapevoli che stiamo imparando tutti insieme. E, ha aggiunto il collega del Friuli, non possiamo che partire dalla condivisione dell’orizzonte e delle mete per cui stiamo lavorando.

Da questo punto di vista il tema del "Dopo di noi" affrontato in mattinata costituisce un banco di prova davvero esemplare per almeno due motivi:

1. Così come è stato concepito dalla legge 112/2016, da qui in avanti il "Dopo di Noi" nessuno può pensare di “farlo” da soli. Le persone con disabilità e i loro familiari, le loro associazioni o le cooperative sociali, gli enti locali e le istituzioni. Nessuno di questi attori agendo da solo può pensare oggi di costruire un progetto "dopo di noi" sostenibile, corretto, appropriato. Solo agendo tutti insieme e ciascuno imparando qualcosa dagli altri soggetti si potrà riuscire ad imbastire percorsi di vita e progetti di vita sostenibili.
2. E allo stesso modo per costruire queste nuove opportunità non possiamo pensare di fare a meno dell’esperienza di chi ha già percorso questa strada. Anche con dei percorsi parziali, talvolta anche autoreferenziali; ma dove sono stati realizzati percorsi e progetti di vita che oggi reggono e tengono, non possiamo fare a meno di studiare queste esperienze e di provare a ripartire dai loro limiti e dai loro punti di forza.

Da queste considerazioni ne traggo un primo elemento di riflessione che propongo: e cioè che la Legge 112 anche nelle sue fisiologiche difficoltà applicative ci sta dicendo che esiste una relazione ben precisa tra il diritto che c'è e il diritto che ancora dobbiamo costruire; ed è proprio il valore dell'esperienza agita. Per promuovere innovazione dobbiamo essere capaci di costruire una specie di cinghia di trasmissione tra il diritto esistente e quello ancora da realizzare che deve essere per forza alimentata dall'esperienza.

Per trasformare le nicchie di innovazione in vettori di trasformazione del sistema dobbiamo studiare attentamente i percorsi già attuati da quelle famiglie che il "dopo di noi" l'hanno realizzato già 20 anni fa quando ancora non c'era la Legge e che magari oggi che c'è si trovano spiazzate e in difficoltà se nella sua applicazione concreta non si ri-parte dai percorsi già tracciati.

Osservando questi percorsi non sarà difficile rintracciare gli elementi di innovazione della Legge:

- La centralità di disegnare un percorso di vita coinvolgendo la persona ed i suoi familiari a partire da una valutazione multi professionale e multidimensionale
- Il legame tra servizi istituzionali e percorsi di innovazione dei servizi;
- Il legame tra risorse pubbliche e private da investire
- Il legame tra risorse strettamente vincolate e tentativi innovativi di integrare risorse differenti all'interno di un budget unico;
- La necessità di una governo complessivo dei progetti di vita
- E ancora l'apporto ideativo e progettuale dei genitori e delle stesse persone con disabilità all'interno di questi percorsi;
- E soprattutto e in più, fenomeni "carsici" ma sempre più emergenti di protagonismo sussidiario di cittadini che si attivano, ma anche di autentica solidarietà familiare

Insomma percorsi innovativi di cittadini che aiutano le istituzioni a sostenerli.

Dentro questa esperienza si coglie la logica ma soprattutto se ne comprende la necessità, della differenza di orizzonte tra la presa in carico di un servizio e la costruzione di un progetto di vita che abbraccia un respiro esistenziale che va ben oltre la sacrosanta necessità e indispensabilità del servizio stesso. Comprendere tutto questo attraverso l'esperienza di chi l'ha realizzato ci aiuta ad aggiornare il nostro "modus operandi" per provare ad applicare ciò che oggi è diventato per Legge e con la Legge il "Dopo di noi".

E forse oggi possiamo dire che tra gli elementi che stanno rendendo difficile l'applicazione di questa Legge possiamo annoverare anche un deficit da parte nostra nel non aver sufficientemente studiato analizzato e compreso molti percorsi "nati dal basso".

La Legge è stata più volte attaccata e ritenuta insufficiente per la scarsità di risorse di cui e' dotata ma il primo risultato concreto sul suo impatto economico è che a due anni di distanza dalla sua approvazione e ad un anno di distanza dagli stanziamenti effettuati dallo Stato alle Regioni, la maggior parte di queste risorse non sono state ancora impiegate. Ci sono progetti che già sono operativi e che funzionano sparsi in tutta Italia dalla Lombardia alla Sicilia che ancora non hanno potuto beneficiare dei contributi che la legge mette a disposizione.

Io credo che se avessimo costruito un'impalcatura applicativa in grado di allocare le risorse sulle progettualità già avviate e sulle progettualità che nel rispetto della Legge riproducevano modalità progettuali già avviate, oggi ci confronteremmo con un risultato diverso. Con più percorsi di vita avviati e con più risorse investite.

Anche sul fronte dell'infrastrutturazione sociale necessaria per applicare la Legge, l'esperienza oggi ci può fornire spunti interessanti per applicarla al meglio: dove le Regioni hanno impostato un percorso applicativo concertato con gli enti locali e con il terzo settore l'impalcatura è stata costruita. Dove invece l'applicazione è stata affrontata senza una concertazione stretta interistituzionale e senza il coinvolgimento del terzo settore è tutto più difficile. Io credo che oggi l'applicazione della 112 rifletta la difficoltà del sistema a confrontarsi con l'esperienza (immergersi in un bagno di realtà) e soprattutto la difficoltà ad agire insieme tra attori tutti indispensabili ma nessuno sufficiente. E quindi si arranca e solo sporadicamente si riesce ad applicare ed ancor più sporadicamente da questa novità si produce innovazione che trasforma il sistema.

Perché laddove l'esperienza c'è e viene in qualche modo investita della responsabilità anche di diventare vettore di innovazione, automaticamente il collegamento tra regione, enti locali e anche le famiglie, il mondo del terzo settore, funziona. Si costruiscono percorsi innovativi su come fare la valutazione multidimensionale e ci si intende anche su come coinvolgere la persona in un percorso multidimensionale. Guido, qual è la tua giornata normalmente? Quali sono attualmente le prospettive di vita che hai di fronte a te? Ti interessa avviare un percorso per emanciparti dai genitori? Avverti il desiderio e la speranza di provare a metter sua casa? Dove ti piacerebbe vivere e con chi ti piacerebbe vivere ? E quali sono le cose che ti soddisfano di più della tua vita e le cose che ti piacerebbe fare ma che non riesci a fare?

Si tratta di domande da cui ogni valutazione multidimensionale oggi non può prescindere ma sono anche interrogativi ampiamente affrontati dalle persone con disabilità e dai loro genitori che già oggi hanno avviato percorsi di crescita e di emancipazione oltre la famiglia di origine in un ottica di vita indipendente nel senso di scelta e costruita insieme agli stessi familiari ed agli operatori. Anche gli operatori dei servizi.

Dall'esperienza emerge infatti che la costruzione di un progetto di vita indipendente spesso si basa proprio sulla capacità dei servizi di favorire la maturazione di nuove aspettative sia da parte dei genitori che dei figli e sulla capacità dei servizi di far emergere anche la divergenza di aspettative tra il figlio e i genitori. Eppure ancora oggi è molto forte la contrapposizione tra la logica del progetto di vita e quella dell'accoglienza in un servizio. L'esperienza ci dice al contrario che lavorando con i servizi, dentro i servizi si possono aiutare i servizi ad andare oltre il loro mandato portando un contributo decisivo e spesso imprescindibile di innovazione dei percorsi di vita delle persone e delle famiglie.

Valorizzando l'esperienza emergono meglio anche i contenuti innovativi presenti nella norma della 112, come la centralità e l'importanza della valutazione multidimensionale. Non conta solo il parere dell'operatore o della singola persona o del familiare. Ma si tratta di valutazioni che devono essere messe in relazione ed in dialogo. Le domande sopra citate non possono essere poste solo alla persona con disabilità ma da essa non si può prescindere. La valutazione multidimensionale serve per capire e comprendere che relazione c'è nel percorso di vita attuale tra i sostegni in atto e la qualità della vita di Guido. E ci può riservare elementi di grande sorpresa come scoprire che quasi il 70% delle attività che noi svolgiamo all'interno dei nostri servizi, non spostano di una virgola la qualità della vita di una persona. Non facciamo mancare nulla con l'attuale "appropriatezza" dei nostri servizi ma per la qualità della vita delle persone, un amico, un volontario o una cena in più con i familiari è decisiva; e va oltre il perimetro ed il raggio di azione di molti servizi.

L'esperienza del progetto L-inc

E partirei proprio da quest'ultima considerazione per entrare direttamente nel tema specifico del mio intervento, raccontandovi in modo sommario l'esperienza di sperimentazione, o forse potremmo dire di "costruzione" del budget di salute all'interno del Progetto L-inc, Inclusione Sociale e Disabilità che si sta svolgendo a Cinisello Balsamo, nell'area Nord Milano, grazie ad una rete di soggetti pubblici e del privato sociale con Anffas Lombardia come capofila del progetto www.laboratoriolinc.it.

Con il Progetto L-inc stiamo provando a sperimentare un'esperienza di costruzione di Budget di Salute all'interno di un progetto di attivazione della comunità, co-finanziato da Fondazione Cariplo all'interno degli interventi del bando Welfare in Azione concepito a sua volta per rigenerare il welfare.

Il Progetto L-inc è stato infatti concepito per promuovere e pro-vocare percorsi di inclusione sociale delle persone con disabilità a partire dai loro desideri e dalle loro aspettative sperimentando contestualmente un nuovo strumento di governo della presa in carico attraverso la definizione di un progetto di vita e la costruzione di un Budget di Salute. Abbiamo l'obiettivo di costruire una nuova architettura della presa in carico agendo direttamente sulla riqualificazione di ben 60 percorsi di vita di persone attualmente prese in carico sia dai servizi sociali che dai servizi sociosanitari ma anche di persone non seguite dai servizi di accoglienza e attualmente in carico al servizio sociale dei Comuni.

Abbiamo impiegato il primo anno del progetto per costruire la macchina organizzativa e operativa necessaria ad abbracciare un intervento davvero molto ampio ed abbiamo svolto una formazione generale sui temi dell'inclusione sociale coinvolgendo

gli operatori del pubblico e del privato sociale e contestualmente attivando una serie di eventi culturali per promuovere una nuova rappresentazione culturale della disabilità. Abbiamo attivato un percorso specifico di formazione su uno strumento di valutazione multidimensionale innovativo proposto da Anffas (Matrici Ecologiche 2.0). Sempre nel primo anno abbiamo attivato la rivalutazione multidimensionale di 20 persone, coinvolgendole direttamente nell'analisi dei loro bisogni e delle loro aspettative ed abbiamo avviato un percorso di ridefinizione del loro progetto di vita, impostando una nuova impalcatura del percorso di presa in carico agendo in particolare su cinque fronti:

1. La Valutazione multidimensionale con Matrici 2.0
2. La declinazione del Progetto di Vita conseguente la valutazione multidimensionale effettuata con Matrici 2.0
3. Il Budget di Salute attraverso la scomposizione e ricomposizione di tutte le risorse pubbliche e private attualmente investite sui percorsi di presa in carico di ciascuna persona
4. La definizione di un contratto di progetto finalizzato a disciplinare tutto il percorso progettuale sperimentale di avviamento del nuovo progetto di vita
5. La definizione di un primo inquadramento della funzione di case management necessaria per il governo del progetto di vita

Il primo dato che raccogliamo come risultato e che sta modificando la struttura del progetto riguarda proprio lo sfasamento tra la dimensione temporale che abbiamo prefigurato nel progetto ed i tempi necessari per la maturazione delle condizioni soggettive e sociali par avviare dei nuovi percorsi di vita. Sia sul piano soggettivo e personale sia sul piano dell'attivazione della comunità la costruzione di nuovi percorsi di vita richiede tempi e circostanze non prefigurabili e condizioni davvero impossibili da oggettivare.

Il primo dato che oggi ricaviamo dal nostro progetto riguarda ancora una volta la dimensione della vita nella suo concreto svolgersi. Se interpelliamo direttamente le persone e le mettiamo nella condizione di prender parola dobbiamo avere la forza di rispettare i loro tempi e le loro condizioni e modificare la nostra organizzazione in funzione dei loro tempi di vita.

E non è un dato secondario. Tornando al tema del "Dopo di Noi" e alle sue difficoltà applicative non possiamo non rilevare che nei percorsi di vita dopo di noi già realizzati prima della Legge i tempi dell'ideazione progettuale e dei percorsi di allineamento tra bisogni, desideri e aspettative sono stati decisamente più lunghi e non così lineari come gli step di allocazione delle risorse stanziate dalla legge che hanno condizionato e stanno condizionando la sua concreta applicazione. L-inc ci sta dicendo la stessa cosa, se puntiamo a modellizzare gli strumenti per comprendere il punto di vista e le aspettative dei destinatari degli interventi dobbiamo prevedere percorsi flessibili e molto poco standardizzabili. Allo stesso tempo L-inc ci sta fornendo risposte apparentemente contrastanti ma ancora un volta coerenti con le differenze personali e soggettive.

Stiamo infatti incontrando persone che oggi sono sostenute da una spinta interiore e da un desiderio davvero forte di cambiamento del loro percorso di vita e altre persone che invece si facciano con titubanza e incertezza di fronte a questa prospettiva. Così come stiamo incontrando persone i cui percorsi istituzionale di presa in carico hanno definizioni molto strutturate ed anche sostenute da fonti economiche certe e persone che pur essendo in carico ai servizi sociali non hanno un percorso di sostegno ne strutturato ne finanziato. E in ultimo stiamo incontrando difficoltà a scomporre e ricomporre il quadro delle risorse investite ed anche a collocare la funzione di case management e di support management all'interno della rete interistituzionale e multi professionale che abbiamo prefigurato per la costruzione dei nuovi progetti di vita.

In tutta questa mole di lavoro e di fatica facciamo ancora fatica a cogliere gli elementi di innovazione di cui noi stessi siamo portatori, in primo luogo sul piano della soggettività istituzionale che si sta in qualche modo costruendo ex novo. C'è una rete che pensa insieme, che si muove, che progetta. Che dice NOI di L-inc ma ancora agisce "per quanto ciascuno di propria competenza" con un punto di vista di ciascun attore ancora molto centrato sulla propria originaria appartenenza. Stiamo cambiando anche noi nel lavoro che stiamo facendo e oggi che siamo a testa bassa dentro l'operatività del progetto fatichiamo a cogliere l'impatto che potrà generare questa esperienza.

Allo stesso tempo ci sembra sin d'ora di cogliere che sarà difficile da qui in avanti prescindere dall'emergenza e dalla necessità di coltivare una prospettiva di presa in carico senza costruire un progetto di vita che vada oltre il perimetro organizzativo e l'orizzonte esperienziale dei singoli servizi . Questi tre passaggi (rivalutazione multidimensionale del percorso di vita, mappatura delle risorse, contrattualizzazione del progetto di vita) rappresentano secondo L-inc un ventaglio che si allarga a ridisegnare i percorsi di presa in carico e l'impalcatura necessaria per governarla ma soprattutto disegnano uno

spazio nuovo che richiede alle persone con disabilità un passo avanti decisivo per costruire il loro futuro.