Progetto L-inc in Lombardia

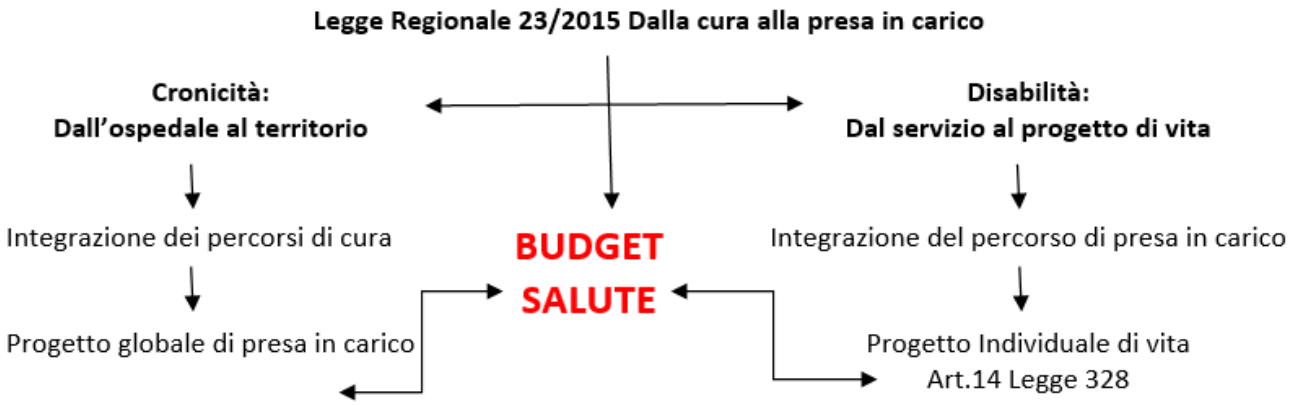
Sperimentazione del budget di salute

Marco Bollani, | 20 novembre 2018

Il Progetto L-inc si colloca nel quadro degli interventi previsti da **Fondazione Cariplo** per **rigenerare il welfare** in Lombardia ed è stato concepito come un progetto di attivazione della comunità e di sperimentazione del Budget di Salute per promuovere **l'inclusione sociale delle persone con disabilità** attraverso la riqualificazione dei loro percorsi di vita.

Dal modello di cura al modello di preso in carico: il Progetto L-inc si pone pro-attivamente rispetto ai contenuti della riforma regionale lombarda (Legge regionale 23/2015) provando a sperimentare nuovi strumenti e nuove prassi di lavoro per attuare concretamente, nell'area della disabilità, il passaggio dal modello di cura al modello della presa in carico (Fig. 1).

Figura 1 – Budget di salute a sostegno del progetto individuale di vita



Finalità e Obiettivi del Progetto L-inc

All'interno di questo processo di **attivazione della Comunità** orientato a favorire e promuovere la **libertà di scelta delle**

persone con disabilità, L-inc si prefigge di sperimentare una nuova architettura del modello di presa in carico attraverso l'utilizzo del Budget di Salute costruito come parte integrante del Progetto di vita della persona, da realizzare con il suo diretto coinvolgimento e da governare attraverso una funzione di case management in capo all'ente pubblico. Il progetto ha un orizzonte temporale di tre anni (2017 -2019) e si propone di coinvolgere almeno 60 persone con cui provare a ripensare il loro percorso di vita

In concreto, L-inc agisce per:

- sensibilizzare la comunità sul piano culturale ed attivarla per aprire nuovi spazi di partecipazione e di inclusione sociale per le persone con disabilità;
- promuovere un cambiamento di vita delle persone con disabilità a partire dai loro desideri e dalle loro scelte, coinvolgendole nella valutazione dei sostegni che li riguardano e nella costruzione e nella realizzazione del loro progetto di vita;
- promuovere un ripensamento dell'attuale percorso di presa in carico centrato prioritariamente e talvolta esclusivamente sull'inserimento della persona all'interno di un servizio;
- realizzare un progetto di vita che abbracci l'intera condizione esistenziale della persona andando oltre il mandato "istituzionale" del singolo servizio o della somma dei servizi attualmente utilizzati dalla persona;
- ri-organizzare il governo complessivo di questo percorso attraverso lo strumento del progetto di vita e del budget di salute ed una funzione di case management.

L'organizzazione del progetto

L'azione messa in campo da L-inc ha comportato l'attivazione di una **rete territoriale** inter-istituzionale composta da enti pubblici, del privato sociale e dell'Università, avente Anffas Lombardia come capofila (**Rete L-inc**[note]Componenti Rete L-inc: ANFFAS Lombardia (Capofila), i Comuni di Cinisello Balsamo, Cusano Milanino, Cormano e Bresso, LEDHA, U.I.C. Lombardia, le cooperative sociali Arcipelago, Torpedone e Solaris, Anffas Nord Milano, Università Statale di Milano

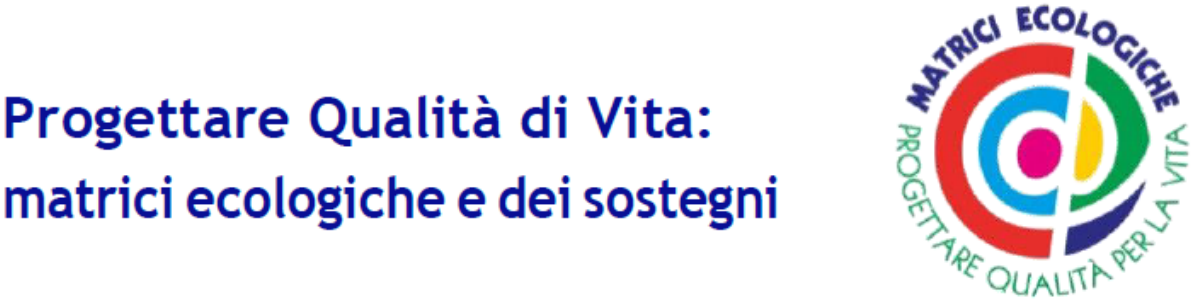
(Dipartimento di Diritto Pubblico e Costituzionale) e Università di Milano Bicocca (Dipartimento di Sociologia), l'Azienda consortile IPIS.[/note]).

All'interno di questa rete ha preso corpo il Laboratorio L-inc articolato in diversi cantieri di lavoro.



Il percorso progettuale svolto per la riqualificazione dei percorsi di vita

Il primo anno del progetto l'abbiamo impiegato per costruire la macchina organizzativa e operativa del Progetto. Abbiamo altresì 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. Oggi a distanza di un anno e mezzo circa dall'avvio del progetto abbiamo costruito attraverso il lavoro del gruppo progetti la prima struttura provvisoria per realizzare una nuova impalcatura del percorso di presa in carico agendo in particolare su cinque 5 fronti :

- la Valutazione multidimensionale con Matrici 2.0;
- la declinazione del Progetto di Vita conseguente la valutazione multidimensionale;
- 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;
- La definizione di un **Contratto di Progetto** finalizzato a disciplinare tutto il percorso progettuale sperimentale di avviamento del nuovo progetto di vita;
- la definizione di un primo inquadramento della funzione di case management necessaria per il governo del progetto di vita.

Lavori in corso sull'architettura del processo di presa in carico

Sul fronte dell'architettura istituzionale della presa in carico abbiamo avviato diversi processi di "ri-lettura" e di ri-valutazione ma anche di costruzione di nuovi strumenti.

1. **Valutazione Multidimensionale**: ci siamo soffermati ad approfondire le aspettative e desideri della persona per comprendere come ri-articolare i sostegni nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita. A tale scopo abbiamo potuto contare sullo strumento Anffas **Matrici Ecologiche** che è stato decisivo per farci capire che l'orizzonte valutativo e progettuale del percorso di vita di una persona richiede un orizzonte ed una cornice di riferimento molto più larga rispetto al mandato istituzionale di uno o più servizi.
2. **Progetto di Vita:** abbiamo avviato la rilettura di 20 percorsi di vita attuali, coinvolgendo in questa rilettura le persone e provando con loro e con i loro operatori a disegnare dei percorsi differenti, più inclusivi e portatori di partecipazione e di coinvolgimento attivo della comunità, mixando risorse formali e informali. Da questa rilettura sono partiti i primi percorsi di sostegno e di proposta di cambiamento di vita che sono tuttora in fase di svolgimento.
3. **Budget di Salute**: abbiamo avviato un monitoraggio sistematico delle risorse economiche organizzative e personali attualmente investite a sostegno di ciascun progetto di vita.
4. **Case Management**: abbiamo avviato l'inserimento di una figura professionale specifica con funzioni e compiti di case management per provare a individuare la relazione e la connessione esistente tra tutti i sostegni oggi fruiti da ogni singola persona e soprattutto per provare ad istituire una funzione di governo delle relazioni tra tutti i soggetti coinvolti nella presa in carico.
5. **Contratto di Progetto di Vita**: in ultimo abbiamo avviato la costruzione di una bozza di contratto per definire i rapporti giuridici, economici e tecnico funzionali che entrano in gioco nella ridefinizione del nuovo progetto di vita. Quello che per brevità chiamiamo "contratto" è in realtà, più genericamente, un patto/accordo regolatore o regolamento normativo contrattuale. Lo scopo del Contratto di Progetto è quello di individuare una modalità adeguata per la formalizzazione degli impegni che intendono assumersi le diverse parti (Comuni, ATS, cooperative sociali, utenti, familiari, etc.) implicate nella realizzazione dei progetti di vita. Il contratto è firmato da tutte le parti coinvolte nel progetto.

Criticità e prospettive in corso d'opera

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. Questo è il primo dato critico con cui ci stiamo confrontando. Interpellando direttamente le persone e mettendole in condizione di prender parola e di prendere parte alla rilettura ed alla costruzione del loro progetto di vita dobbiamo conseguentemente ri-calibrare ogni fase del lavoro ed anche la struttura stessa della sperimentazione in funzione delle attese, delle aspettative e dei tempi di cui le persone ed i loro contesti di vita necessitano, adattando gli strumenti alle finalità del progetto e non viceversa. Allo stesso tempo, nel confrontarci direttamente con i vissuti soggettivi e le differenti esperienza di vita dal progetto L-inc, emerge la difficoltà ad accompagnare percorsi che hanno spinte, motivazioni, condizioni di bisogno, velocità di risposta ai nostri stimoli, molto diverse, ma ancora una 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 affacciano anche con titubanza e incertezza di fronte a questa prospettiva di inclusione sociale. Così come stiamo incontrando persone i cui percorsi istituzionali 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 strutturato e supportato da risorse certe. Gli stessi servizi, gli operatori coinvolti ed anche le organizzazioni e le istituzioni re-agiscono agli stimoli del progetto con stili, reattività e motivazioni molto differenti che richiedono un lavoro di regia e di mediazione inedito non solo per l'ente capofila ma per tutti gli attori. 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. Siamo partiti dall'ipotesi che per governare il progetto di vita occorresse identificare un Case Manager e, dopo aver identificato il Case Manager ed aver avviato il percorso di riqualificazione dei diversi progetti di vita, abbiamo capito che occorre definire una funzione ben articolata di case

management. Ci stiamo lavorando anche in relazione all’attuazione negli ambiti territoriali della Legge 112 che prevede proprio la costruzione di un progetto di vita e di un budget di progetto governati da un case manager.

Percezioni dal "campo di gioco"

In tutta questa mole di lavoro quali operatori L-inc facciamo ancora fatica a cogliere gli elementi di cambiamento 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.

Allo stesso tempo ci sembra sin d’ora di cogliere che sarà difficile, da qui in avanti, prescindere dall’emergenza, ma anche dalla necessità di coltivare una prospettiva di presa in carico che vada oltre il perimetro organizzativo e l’orizzonte esperienziale dei singoli servizi.

I passaggi appena descritti disegnano uno spazio nuovo che richiede alle persone con disabilità *in primis* un passo avanti decisivo per costruire il loro futuro.

Una versione più ampia del presente contributo è stata pubblicata nel primo numero del 2019 di Prospettive Sociali e Sanitarie