La “filiera” del Dopo di Noi in Toscana

Andrea Failli, Iacopo Benini, Lorella Baggiani, Davide Ricotta, | 26 settembre 2023

L’Osservatorio sociale della Regione Toscana ha realizzato un percorso di ricerca volto a far emergere le modalità organizzative e gestionali che contraddistinguono l’operato della rete di soggetti che attuano gli interventi del Dopo di Noi nel territorio regionale. Per raggiungere tale obiettivo la ricerca si è dotata di strumenti qualitativi per la raccolta delle informazioni ed ha coinvolto sei zone-distretto: Fiorentina sud-est, Valdarno, Alta Val d’Elsa, Alta Val di Cecina – Valdera, Valle del Serchio. Le zone sono state identificate a fronte dell’eterogeneità delle modalità entro le quali si realizzano le attività connesse al Dopo di Noi. Nel presente articolo verranno illustrati sinteticamente i principali punti emersi dalla ricerca, mentre per un completo approfondimento si rimanda alla lettura del Settimo Rapporto sulle disabilità in Toscana 2022/2023.

Punti di partenza: il Dopo di Noi in Toscana

Implicitamente, l’entrata in vigore della legge 112/2016 sul Dopo di Noi rappresenta un importante punto di demarcazione temporale a fronte del quale le azioni di progettazione strutturate per rispondere ai bisogni di persone con disabilità grave hanno beneficiato di una maggiore concertazione dei loro interventi, perseguendo in maniera più efficace il potenziamento delle autonomie e lo sviluppo di più eque e inclusive forme di autodeterminazione del proprio percorso di vita. All’interno del territorio toscano la DGR 753/2017[note]Il Programma attuativo per il Dopo di Noi è stato segnalato su questo sito, https://www.welforum.it/segnalazioni/regione-toscana-dgr-7532017-programma-attuativo-per-il-dopo-di-noi/[/note] rappresenta lo strumento attuativo che pone le basi amministrative e operative per la strutturazione di progettualità connesse al Dopo di Noi, poi implementate attraverso i provvedimenti successivi di programmazione adottati in risposta alle diverse annualità di finanziamento del fondo nazionale.

In particolare si sancisce che tali progettualità possono attenere a tre principali ambiti d’intervento: *Ambito A* – percorsi per accompagnamento a fuoriuscita dal nucleo familiare; *Ambito B* – interventi di supporto alla domiciliarità; *Ambito C* – Programmi di accrescimento dell’autonomia e migliore gestione della vita quotidiana, oltre che l’impiego di una quota di risorse per garantire l’adeguamento degli ambienti necessari allo svolgimento delle attività. L’impianto attuativo avviato con la DGR del 2017, fin qui reiterato, prevede che gli interventi promossi da Società della Salute e Zone distretto debbano essere frutto di attività di co-progettazione svolte con enti di Terzo settore, associazioni di familiari e fondazioni di partecipazione ove presenti. È previsto inoltre un cofinanziamento per accrescere la sostenibilità delle azioni e la loro implementazione che può esprimersi negli impegni assicurati dagli ambiti territoriali, dai soggetti partner, come anche da parte dei familiari di beneficiari coinvolti nelle attività.

Condizioni di sviluppo delle progettualità

Focalizzando l’attenzione sui territori interessati dal percorso di ricerca, si è riscontrato un differente livello di maturità delle progettazioni, alcune effettivamente sviluppatesi in maniera più organica conseguentemente alla stipula della legge 112/2016 e alla successiva DGR 753/2017, altre invece già radicate nei territori precedentemente all’entrata in vigore della legge. Dalle informazioni raccolte, comunemente a tutti i territori in cui le esperienze del Dopo di Noi posseggono un maggior grado di maturità, si riscontra un **ruolo centrale svolto dalle famiglie**, le quali hanno incentivato la nascita di progettualità capaci di garantire la piena autodeterminazione del proprio congiunto. È proprio a partire da questa esigenza che si sono sviluppate delle attività, prima a carattere diurno e successivamente di sperimentazione di brevi soggiorni fuori dall’ambiente domestico. In questi contesti la realizzazione delle attività ha spinto i familiari a configurarsi sotto forma associativa e a costruire solide relazioni con altri enti del Terzo settore presenti nell’ambito territoriale di riferimento.

Sebbene l’insieme di esperienze che in una certa misura hanno agevolato un radicamento più efficace del Dopo di Noi si siano sviluppate a fronte di un impulso a carattere solidaristico scaturito da forme di “alleanza” tra familiari e soggetti di Terzo settore, resta comunque centrale il **ruolo svolto dai Servizi** nell’averne favorito la loro sussistenza e un effettivo radicamento. In questi casi i Servizi hanno alimentato la **costruzione di canali di dialogo diretti**, tanto con le associazioni di familiari, quanto con i soggetti di Terzo settore, ponendosi come interlocutori capaci di efficientare le attività di coordinamento degli interventi, che in alcuni casi si sono formalizzate in appositi **tavoli di confronto permanenti sui temi**

della disabilità. Lo sviluppo di stabili canali di dialogo tra Servizi, familiari e Terzo settore ha assunto, in maniera più o meno esplicita, dei connotati affini a quelli promossi dall'art. 55 del D.lgs. 3 luglio 2017, n.117 (Codice del Terzo settore).

L'inserimento nel progetto e la compartecipazione economica delle famiglie

La fase dell'inserimento dei beneficiari all'interno delle progettualità del Dopo di Noi costituisce uno dei momenti più delicati dell'intero percorso progettuale. Auspicabilmente tale passaggio deve realizzarsi in maniera graduale, attraverso la **definizione di un progetto personalizzato** che mira all'individuazione dei sostegni più idonei. In questa fase appare particolarmente funzionale dotarsi di **metodi partecipativi di coinvolgimento di famiglie e potenziali beneficiari**, costruendo un progressivo percorso di inserimento, inizialmente caratterizzato da brevi distacchi dal nucleo familiare propedeutici ad un successivo consolidarsi come vere e proprie forme di residenzialità.

Sul versante delle criticità, un aspetto emerso con discreta ricorrenza è legato alla difficoltà che molte famiglie incontrano nell'affidarsi ai Servizi territoriali per consentire il **distacco del proprio figlio dal nucleo abitativo**. Questa difficoltà è stata definita come "una questione culturale", legata a una visione di cura affidata tradizionalmente solo alla famiglia, e in taluni casi, ad una scarsa conoscenza dei meccanismi di presa in carico effettuati dai Servizi stessi. L'insieme di questi elementi di diffidenza alimentano il timore che il proprio familiare possa finire in una struttura residenziale con un deterioramento della qualità della vita. Per arginare queste resistenze i Servizi territoriali hanno effettuato un accurato lavoro di diffusione dei benefici che il Dopo di Noi può apportare, sia sulle condizioni di vita dei propri congiunti, sia sulla diminuzione dei gravosi carichi assistenziali in carico alle famiglie. Un ausilio fondamentale verso un'esaustiva diffusione degli obiettivi del Dopo di Noi è stato offerto dalle fondazioni di partecipazione di familiari e dagli enti di Terzo settore. Questi enti, possedendo delle relazioni con le famiglie già sedimentate da tempo, hanno agevolato in maniera considerevole l'adesione alle progettazioni, offrendo, molto spesso in accordo con i Servizi competenti, la possibilità di effettuare un confronto tra "pari" caratterizzato da uno scambio di esperienze, timori e aspettative sul futuro dei propri cari.

Un ulteriore elemento di resistenza ad aderire al Dopo di Noi da parte delle famiglie è spesso rappresentato dalla **compartecipazione economica**. Sebbene nella fase di lancio delle sperimentazioni alcuni progetti abbiano accolto i beneficiari a titolo gratuito o con contribuzioni a costi simbolici, ben presto si è posta la questione della sostenibilità degli interventi, che è stata oggetto di un'indagine specifica del Sesto Rapporto sulle disabilità in Toscana. Riguardo alle compartecipazioni delle famiglie sono state attuate diverse strategie dalle Zone Distretto/Società della Salute per garantire la sostenibilità dei progetti residenziali del Dopo di Noi. In alcuni territori è stato chiesto un contributo sulla base di importi fissi giornalieri o calcolati rispetto all'indennità di accompagnamento. Altri ambiti hanno utilizzato sistemi di calcolo come il meccanismo dei "voucher", concessi in rapporto a specifici indicatori economici.

In linea generale il tema della compartecipazione economica risulta essere un aspetto estremamente delicato. Da un lato, permangono diversi nuclei familiari che rifiutano l'idea di una compartecipazione economica volta al sostentamento delle attività, ritenendo che al netto di sussidi e forme di indennità, gli interventi in favore delle persone con disabilità debbano essere totalmente gratuiti. Dall'altro lato, l'insieme di famiglie che hanno partecipato alle sperimentazioni del Dopo di Noi si dichiarano più che disponibili a compartecipare, a fronte di tangibili benefici giovati dal progetto.

Reti di soggetti che co-progettano attività e interventi

Come richiamato in apertura di questo articolo, la DGR 753/2017 prevede che le attività del Dopo di Noi ricorrano a principi di "amministrazione condivisa" basati su forme di sussidiarietà tra Servizi e enti di Terzo settore. In questo orizzonte la co-programmazione e la co-progettazione hanno dunque rappresentato un momento di **ricomposizione delle reti territoriali** di soggetti che operano a supporto e tutela di persone con disabilità. Nella fattispecie, sotto una regia istituzionale guidata dai Servizi competenti, questi strumenti hanno offerto la possibilità di coinvolgere familiari e organizzazioni di persone con disabilità, enti del privato sociale come associazioni, fondazioni e cooperative, i quali congiuntamente hanno compartecipato alla strutturazione dei progetti e alla definizione delle modalità entro le quali realizzare le azioni. Merita tuttavia di essere ribadito come l'impulso dato dai Servizi nella ricomposizione della rete non si esaurisce unicamente con l'approvazione dei progetti frutto delle attività di co-progettazione, ma all'opposto merita di essere stabilmente sollecitata da una costante attività di coordinamento volta a cogliere nuove opportunità, oltre che a rispondere ad eventuali bisogni o criticità.

In maniera univoca dalle informazioni raccolte durante il percorso di ricerca è emerso che le reti territoriali formatesi a seguito delle attività di co-progettazione previste dalla legge 112/2016 e successiva DGR 753/2017, hanno avuto effetti attivanti significativi per quanto riguarda l'intero panorama di organizzazioni che promuovono interventi a carattere sociale. In altre parole, il Dopo di Noi ha fatto emergere nuovi bisogni della comunità che apparivano sopiti e che hanno potuto così essere

presi in carico.

Impatti prodotti e principali questioni assistenziali

Sebbene il focus principale di questo percorso di ricerca sia stato principalmente orientato verso la ricostruzione della "filiera" organizzativa e realizzativa del Dopo di Noi nei vari ambiti territoriali presi in esame, si è comunque tentato di rilevare alcuni dei principali impatti prodotti sui soggetti che a vario titolo sono entrati a contatto con le progettazioni.

1. ***Impatti individuali***, legati alle esperienze di residenzialità degli utenti o ai percorsi propedeutici alla residenzialità. Le informazioni raccolte hanno permesso di tracciare un quadro molto positivo rispetto agli obiettivi di autonomia e recupero di competenze e abilità legate al proprio percorso di vita. L'organizzazione e la gestione delle giornate degli utenti, l'impostazione data alla quotidianità da parte degli enti gestori, la capacità di mantenere il clima positivo all'interno degli appartamenti bilanciando attività in comune con momenti di autonomia della persona sono gli elementi che determinano la qualità dell'intervento e la capacità di generare benefici per gli utenti. I referenti degli enti gestori e dei Servizi molto spesso hanno testimoniato un ulteriore effetto positivo legato al riappropriarsi della capacità di scegliere in autonomia e prendere decisioni che riguardano la propria vita.

Oltre ai beneficiari a cui si rivolgono in maniera diretta le attività del Dopo di Noi, si sono riscontrati **tangibili cambiamenti prodotti sui familiari**. Un primo impatto riguarda un accrescimento del livello di partecipazione e confronto con i Servizi. Con il consolidamento dei percorsi di residenzialità i familiari hanno acquisito maggiore fiducia nei confronti del Servizio pubblico e degli operatori, inoltre il costante confronto con i referenti degli Enti gestori ha condotto in alcuni casi a una loro partecipazione attiva alla gestione. La positività di questi impatti si correla però alla preoccupazione delle famiglie inerente alla continuità dell'esperienza sul lungo periodo, le quali si auspicano che le esperienze di residenzialità possano divenire strutturate e non sporadiche. Un ulteriore aspetto che va a sommarsi è quello inerente ai carichi assistenziali che divengono più gestibili apportando, alla sfera di vita dei familiari, un alleggerimento dei compiti di cura e una riappropriazione di tempo per rispondere a bisogni individuali.

2. ***Impatti territoriali***. Oltre agli impatti prodotti sui beneficiari diretti si rilevano degli effetti sulla rete di soggetti che compartecipa alla realizzazione degli interventi. Il Dopo di Noi ha permesso a molte organizzazioni di Terzo settore di potersi confrontare con delle modalità di intervento fino ad allora poco conosciute, anche nell'approccio con la disabilità. Le modalità di co-progettazione e di gestione condivisa dei percorsi attinenti alla residenzialità hanno consentito di apprendere o consolidare competenze, sia sul piano operativo-gestionale che sul piano più programmatico-strategico, in particolare legate alle dinamiche di gestione dei gruppi, alle procedure di monitoraggio e valutazione di interventi complessi, alle competenze comunicative e relazionali per il confronto costante con le famiglie.

In chiave conclusiva, alcune delle indicazioni desumibili dai risultati prodotti dal percorso di ricerca pongono in evidenza la positività degli effetti prodotti dalle modalità di co-progettazione, sia nello strutturare progettualità più efficaci per il Dopo di Noi, sia nel favorire un "cambiamento culturale" di famiglie e comunità di riferimento rispetto alle tematiche dell'autonomia e dell'autodeterminazione individuale di persone con disabilità, rispondendo altresì in modo più efficacemente anche rispetto alle peculiarità di ciascun territorio. L'esperienza della co-programmazone e co-progettazione – che senza dubbio in ambito sociosanitario il Dopo di Noi ha inaugurato – rappresenta una vera e propria palestra di condivisione di sfide ed opportunità che i servizi vivono insieme alle famiglie ed alla rete dei partner; un elemento che spinge il sistema di protezione sociale verso soluzioni più qualificanti, un fattore di crescita che ha dentro di sé potenzialità concrete per incidere sulle aspettative e sui desideri di realizzazione e affermazione delle famiglie.

Gli oltre 150 tra partner del Terzo settore e soggetti sostenitori concorrono a rafforzare un contesto di intervento caratterizzato da un marcato radicamento sul territorio e dalla costruzione e accrescimento di rapporti di collaborazione con enti, organizzazioni e altri soggetti impegnati in ambiti di interesse sociale e votati alla promozione ed alla difesa dei diritti delle persone con disabilità. In questo scenario la Regione Toscana risulta impegnata in una serie di azioni di supporto che possano **favorire la completa diffusione del modello di approccio del Dopo di Noi**, come il costante monitoraggio delle attività, o come la definizione del bagaglio di strumenti e procedure pensati per supportare i servizi sociali e sociosanitari nel percorso di presa in carico delle persone e delle famiglie, per favorire la loro partecipazione al processo di cura e condividere la definizione del progetto di vita, in maniera da uniformare le prassi operative e professionali di tutta la Regione. Si sta inoltre programmando un percorso di **scambio e condivisione di buone pratiche** attraverso l'organizzazione di workshop tematici scaturiti dal percorso di ricerca. Si intende in tal modo promuovere occasioni di confronto che mettano in circolo le esperienze e le buone pratiche, con lo scopo di affrontare i diversi livelli di maturità, registrati proprio in occasione dell'approfondimento qualitativo, e sostenere la diffusione di un modello di intervento con un approccio il più possibile uniforme su tutto il territorio regionale, all'interno del quale le persone con disabilità e le famiglie possano sperimentare occasioni concrete di autodeterminazione e di vita indipendente. D'altro canto anche il sistema integrato dei servizi territoriali

prosegue il proprio compito primario di coordinare al meglio la rete di soggetti, garantendone una costante estensione.