



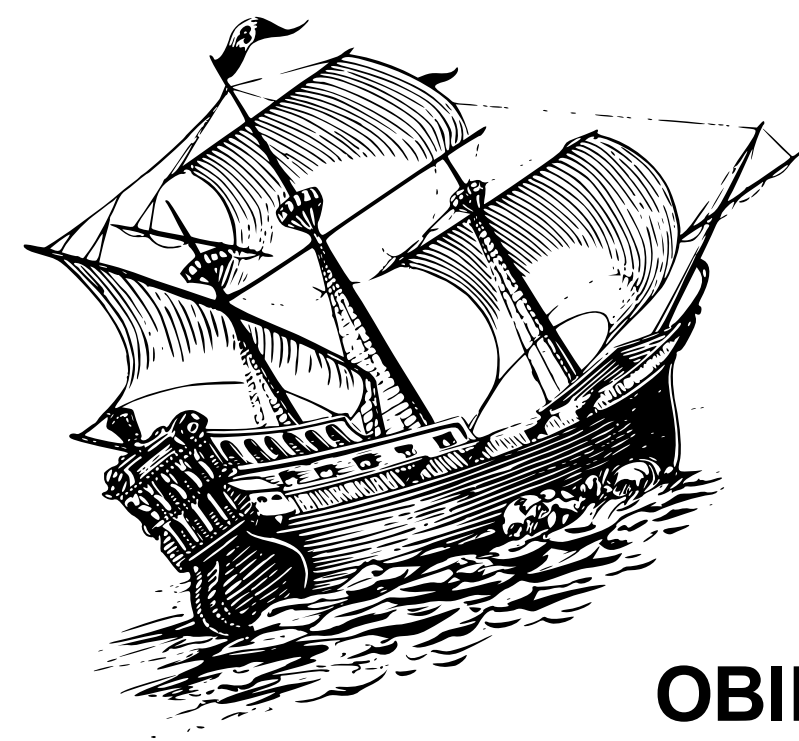
Il Dopo di Noi in Toscana: premesse e scelte alla base dello sviluppo e del consolidamento di un modello di welfare

Andrea Failli – failli@federsanitatoscana.it

Iacopo Benini – benini@federsanitatoscana.it



L'esperienza di ricerca sul Dopo di Noi: un viaggio durato tre anni

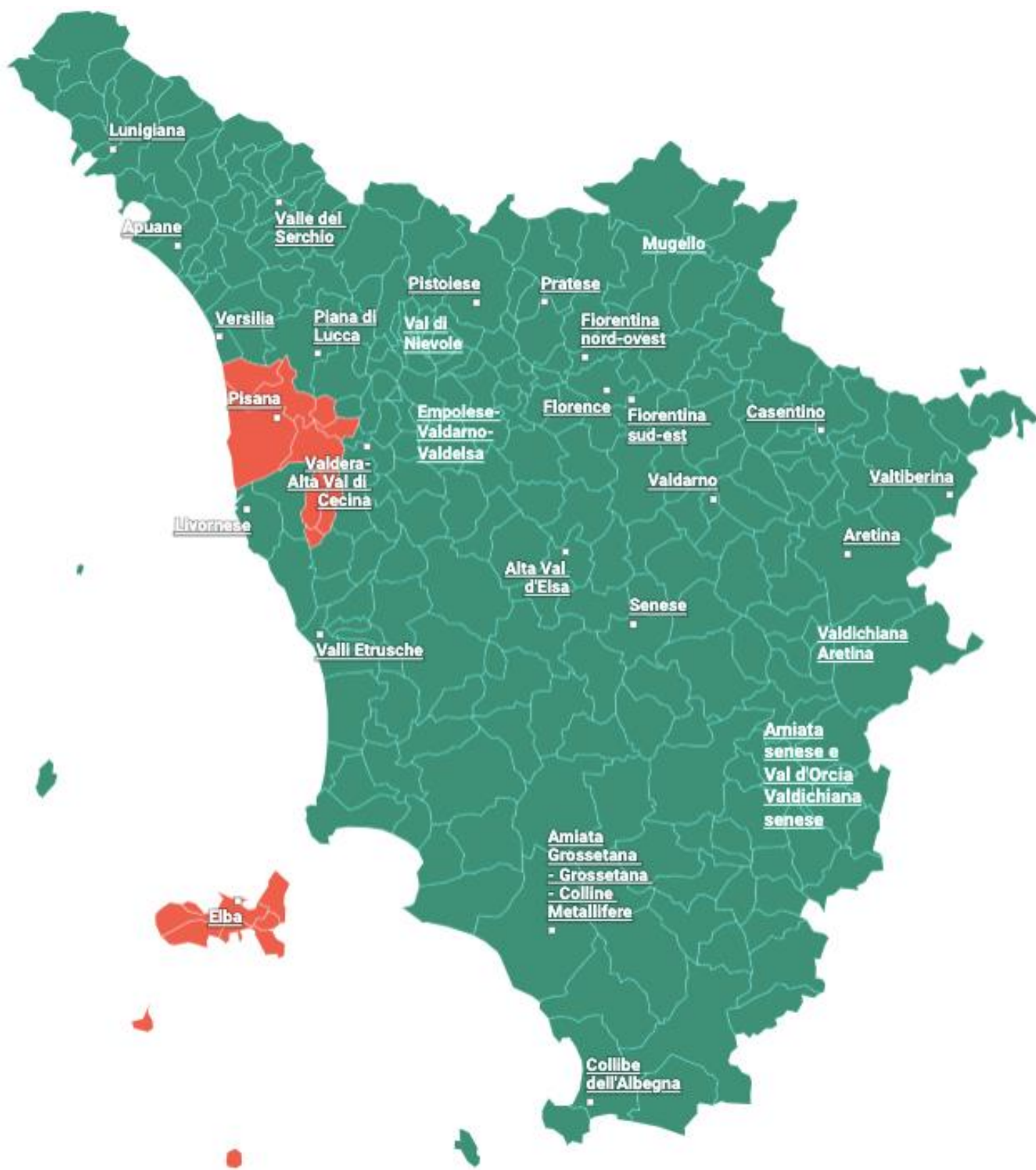


OBIETTIVO: Il percorso di ricerca si è dato come obiettivo quello di costruire una lettura sistemica del Dopo di Noi in Toscana, attraverso la ricostruzione del lavoro di “filiera” che caratterizza il DDN, al netto della sua natura poliedrica in cui si riscontra una forte integrazione socio-sanitaria, la coprogettazione di interventi e la compartecipazione economica di beneficiari e famiglie.

TARGET: La ricerca si è focalizzata essenzialmente su tre target principali:

- Servizi (in particolare UVMD)
- Enti di Terzo Settore coinvolti nelle progettazioni degli interventi
- I familiari dei beneficiari della misura

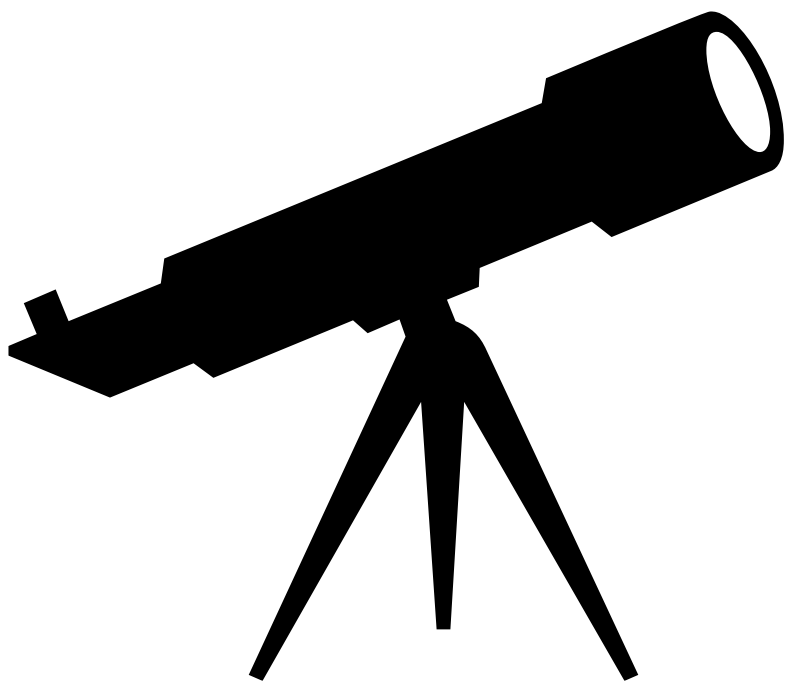
Territori coinvolti e materiale informativo raccolto



Gli strumenti utilizzati per la raccolta delle informazioni sono stati: **interviste in profondità** e **Focus group**. Essendo una ricerca che ha coinvolto un numero particolarmente ampio di persone si è deciso di alternare gli strumenti per cogliere maggiori informazioni, evitando il rischio di ridondanza e saturazione tematica.

Nel dettaglio il materiale si compone di **101** interviste in profondità e focus group, così suddivisi:

- **23** focus group con referenti Servizi e UVM
- **3** interviste in profondità con referenti Servizi e UVM
- **19** focus group con operatori ETS
- **24** interviste in profondità con operatori ETS
- **3** interviste con Fondazioni di partecipazione
- **20** interviste in profondità con familiari
- **9** focus group con familiari



Metodo di analisi delle informazioni

Il metodo utilizzato è quello dell'**Analisi tematica (deduttiva)**, ossia una tecnica qualitativa utilizzata per esaminare dati testuali attraverso l'identificazione e l'organizzazione di temi predefiniti, derivati da teorie, modelli concettuali o obiettivi di ricerca. L'approccio utilizzato è stato a carattere deduttivo, ossia con una griglia di codifica definita a priori in base agli obiettivi di ricerca.

I principali aspetti di tale metodo sono:

-  Categorie definite a priori Derivate da teorie, letteratura o obiettivi di ricerca.
-  Griglia di codifica predefinita. I dati sono organizzati secondo temi stabiliti in partenza.
-  Analisi mirata Si cerca nei dati ciò che conferma, arricchisce o contraddice le categorie teoriche.
-  Obiettivo. Verificare concetti noti, esplorare variazioni e pattern ricorrenti.



Il sistema di codifica utilizzato

1. Nascita e sviluppo dei progetti

Progetti nati dopo L. 112; Progetti nati prima della L. 112; Territorio favorevole

2. Bisogni assistenziali

Bisogni emergenziali; Bisogni individuali; Bisogni familiari; Dopo di Noi effettivo; Percorso più adeguato

3. Risorse presenti sui territori

Disponibilità di posti; Presenza servizi sociosanitari; Proattività famiglie e Fondazioni; Radicamento Terzo settore; Rete territorio/comunità; Risorse immobiliari

4. Organizzazione

Coprogettazione; Forte regia servizi; Efficaci modalità coinvolgimento famiglie; Condivisione regia Servizi-ETS; Regia Servizi da consolidare; Tavoli di confronto Servizi-ETS; UVMD integrata

5. Lavoro educativo

Composizione gruppi; Co-housing e residenzialità (AMBITO B); Accompagnamento uscita dal nucleo (AMBITO A); Accrescimento delle autonomie (AMBITO C)

6. Cambiamento culturale e sul sistema di welfare

Cambiamento percezione disabilità; Impatti del Dopo di Noi sul sistema di Welfare

7. Sostenibilità economica

Compartecipazione famiglie; Integrazione di diverse risorse e finanziamenti; Previsioni future

8. Impatti

Creazione di bisogni dal Dopo di Noi; Emersione del Dopo di Noi come bisogno; Impatti su ambiente e sistema; Impatti su beneficiari diretti; Impatti su beneficiari indiretti

I principali temi emersi dall'analisi

[Nella tabella sono riportati i codici che allo stato di analisi attuale sono stati maggiormente citati dagli intervistati].

		ETS 44 1184	Famiglie 27 526	Servizi 25 815	Totals
◊ Cambiamento percezione disabilità	232	141	64	42	247
◊ Co-housing e residenzialità (AMBITO B)	155	69	25	63	157
◊ Compartecipazione economica da parte delle famiglie	161	71	45	51	167
◊ Composizione dei gruppi	119	57	20	46	123
◊ Coprogettazione	120	52	2	67	121
◊ Impatti su ambiente e sistema	91	50	10	32	92
◊ Impatti sui beneficiari diretti	205	103	81	23	207
◊ Impatti sui beneficiari indiretti	139	65	50	25	140
◊ Impatto DDN su sistema di welfare	81	43	2	36	81
◊ Integrazione di diverse risorse e finanziamenti	97	37	5	56	98
◊ Modalità di coinvolgimento dei familiari	269	118	50	106	274
◊ Percorsi di accompagnamento a uscita nucleo (AMBITO A)	145	80	25	46	151
◊ Previsioni future	174	89	16	71	176
◊ Proattività famiglie e Fondazioni di partecipazione	116	46	47	26	119
◊ Radicamento terzo settore su territorio	144	81	32	37	150
◊ Risorse Immobiliari	106	51	16	40	107
Totals		1153	490	767	2410



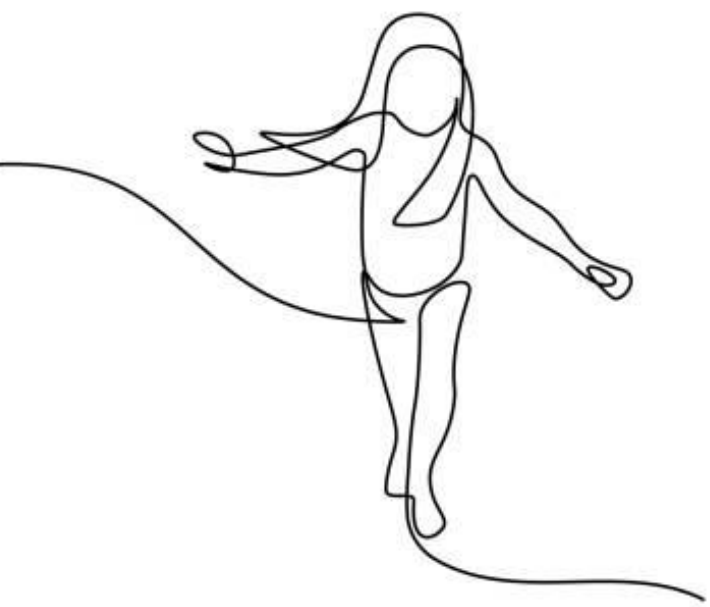
Modalità di coinvolgimento dei familiari

SPUNTI DI RIFLESSIONE:

- Il coinvolgimento delle famiglie e delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità è una preconditione funzionale al buon esito degli interventi del Dopo di Noi;
- Capillare lavoro di diffusione e promozione del progetto alle famiglie;
- Sistema che accompagni gradualmente le persone verso la residenzialità;
- Sostegno reciproco delle famiglie;

“ Perché comunque le famiglie, diciamo, che hanno posto maggiori resistenze forse si erano immaginate un **allontanamento proprio del ragazzo da casa**, quindi gli è stato spiegato che non è così. Questo avviene a vari livelli: la **collega del territorio** che magari fa un primo passaggio rispetto a un'ipotesi di inserimento nella progettualità; **l'associazione che è molto vicina alle famiglie** che cerca di spiegare, che fa vedere magari e c'è stata anche la necessità, nel caso appunto di Paola, di accompagnarla con la mamma all'appartamento, farle vedere di che cosa si trattava... [Referente - Servizi]. ”

“ La **famiglia ci ha conosciuto**... Ha conosciuto in primis la collega del territorio. La **famiglia poi ha conosciuto anche gli operatori dell'UVMD** e nel tempo si sono fatti vari incontri per spiegargli le progettazioni, per capire... Per **ascoltare i dubbi delle famiglie** e quindi c'è una relazione, no, anche con la famiglia! [...] Oltre il lavoro di individuazione che si diceva prima, però anche proprio un passaggio con la famiglia per spiegare e in questo **le associazioni ci aiutano molto**. Anche con loro c'è un rapporto reciproco che ci aiuta a coinvolgere le famiglie [Referente - Servizi]. ”



Autonomia e autodeterminazione, un equilibrio tra bisogni individuali e familiari

SPUNTI DI RIFLESSIONE:

- Dopo di Noi come risposta a bisogni di autonomia individuale (a volta in conflitto con distacco familiare);
- Dopo di Noi come alleggerimento dei compiti di cura demandati al nucleo familiare o ai *caregiver*;
- Fiducia come punto di equilibrio tra le due istanze;

“Abbiamo cominciato a pensare al Dopo di noi perché ci siamo poi posti la domanda: **"ora finché ci siamo noi ma quando noi non ci saremo più, cosa sarà dei nostri figli?"** [Familiare].”

“Eh i primi tempi sono duri, mi veniva da dire: ma **come starà? Cosa farà?** Poi piano piano ci si abitua... Anche perché questa esperienza è importante per lui, e anche per noi perché c'è **una sorta di riposo terapeutico** di quattro o cinque giorni in cui uno dice posso dedicare del **tempo a me stesso**, o a riscoprirsi come coppia, se uno è in coppia... [Familiare].”

“Molti dei nostri ragazzi avevano proprio il **bisogno di vivere in autonomia**. In questo appartamento finalmente **decidono** cosa mettersi, che cosa mangiare la settimana, quando fare una lavatrice, decidono se c'è bisogno di comprare dei piatti, andiamo, si scelgono, li scelgono loro. Cioè... **hanno preso in mano la loro vita, cosa che prima avveniva**, c'era sempre qualcuno che prendeva decisioni per loro. Cioè anche trovarsi a tavola e dire ecco oggi che mi tocca? Mi tocca questo perché ha deciso un'altra persona.... invece adesso hanno un menù che hanno scelto loro [Operatore ETS].”



Le esperienze di Co-housing

SPUNTI DI RIFLESSIONE:

- Co-housing come parte fondamentale di un percorso che conduce all'autodeterminazione;
- Co-housing come “palestra” di potenziamento delle autonomie e di maggior conoscenza di sé;
- Co-housing come risposta a bisogni inespressi e come ausilio alla de-istituzionalizzazione;
- Tema del reperimento delle risorse immobiliari. Nuove partnership pubblico-private? Alleanze con le famiglie?

“La casa è un momento, è una tappa, non è 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, sui **diritti**... Ha rimesso un po' in discussione dal nome, il Dopo di Noi che noi chiamiamo Durante Noi perché tutto il lavoro è finalizzato 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** anche quella, anche quella casa lì... [Referente Servizi].”

“Il Dopo di noi senza il Durante noi non ha molto senso. Per alcuni è anche **propedeutico a fare poi il passo successivo di cohousing**. Però devo dire la verità quelli che l'hanno fatto poi indietro non son tornati e quindi... Anzi c'è il problema opposto, diventa **difficile tornare indietro**.... [...] Beh ancora non non è successo, però il passo successivo, qualora dovesse davvero interrompersi questo rapporto e questa esperienza che hanno fatto lì, bisognerebbe fare in modo di supportarli in altre forme per **non disperdere queste abilità che loro hanno acquisito**... [Operatore ETS].”



Impatti prodotti: Esprimere le proprie volontà, vivere la propria vita!

“Vivere la vita è un gioco da ragazzi me lo diceva mamma ed io, cadevo giù dagli alberi” Lucio Corsi - Volevo essere un duro

“Allora lei è contenta. Anzi non è contenta, è felicissima! Quando parla si percepisce che per lei è un'altra casa. Non è un'attività in più, non è un lavoro, non è una scuola, è un'altra **casa**! E lei sta lì con i suoi amici, si capisce da quello che dice da, comunque, fa fatica poi ad esprimersi, a riportare le cose soprattutto quelle che sono sue e di cui lei è contenta, è molto gelosa e se le tiene molto per sé, nel bene e nel male, sia le cose buone che le cose meno buone. 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... [Familiare].”

“Mi sono... Posso dire? Mi sono trovata benissimo. Dopo tre giorni **mi sentivo come a casa mia**. Infatti, anche se ora vivo in un altro contesto, quella rimane una **parte di casa mia**. E non mi riferisco alle mura, ma proprio alle persone che ho incontrato durante quell'esperienza. [...] Sono entrata con un po' di timore, come penso sia normale, perché fino a quel momento ero stata sempre con mamma, ma da quando poi è morto babbo mamma si era attaccata ancora di più a me e vivevamo molto in simbiosi, mi faceva fare poche cose se non c'era lei. [Beneficiaria diretta].”



Il Dopo di Noi come leva di una nuova prospettiva culturale sulla disabilità

SPUNTI DI RIFLESSIONE:

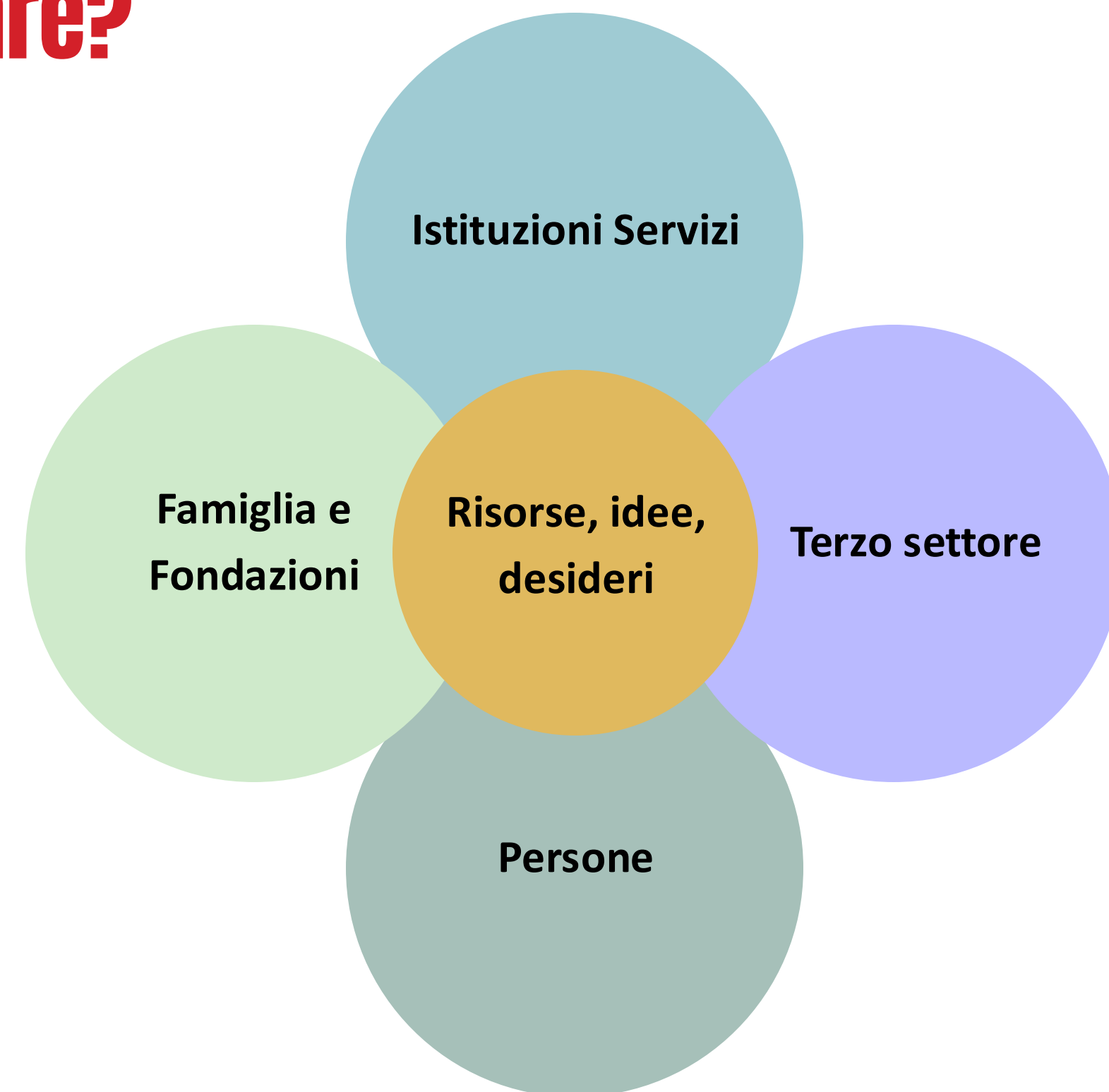
- Piena consapevolezza del concetto di autodeterminazione;
- Innalzamento dei livelli di autonomia e di scelta;
- Maggiore introiezione dei principi sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;
- Ascolto e partecipazione attiva nelle attività di costruzione dei Progetti di vita

“ Per cui ehm, abituare le famiglie e le persone con disabilità a fare esperienze, a **scegliere**, a **prendere delle decisioni per se stessi**, a non essere i genitori a prendere decisioni. Questo è il **processo culturale fondamentale**. Perché il **Progetto di vita** deve andare a tutelare la persona con disabilità sulla base di preferenze, desideri, aspettative, volontà, valori. Se non ha mai deciso niente, ha avuto poche esperienze per poter scegliere quella che gli interessa di più. Ecco, insomma, questo è uno dei processi sicuramente più importanti... [Operatore ETS].”

“ Il **progetto di vita** prevede che si organizza le risposte alla persona con disabilità in base ai **desideri, aspettative**... Per cui non è scontato che la risposta debba essere finisce la scuola tu vai al centro diurno. Anzi, in prospettiva i centri diurni si dovranno riorganizzare perché non è detto che una persona con disabilità che ha fatto il percorso scolastico dall'asilo nido fino alla scuola superiore nel mondo di tutti, cioè vivendo con i coetanei, poi a vent'anni questo finisce e si va in un posto dove stanno solo con persone con disabilità. **Bisogna cominciare a pensare alle persone con con disabilità come persone punto**. [...] E anche lodo quando hanno 30 anni, hanno voglia di fare, di **stare fuori casa, fuori dalla famiglia**, e questo lo abbiamo scoperto con i percorsi del Dopo di Noi, che questo merito lo ha! [Referente Fondazione].”

L'ecosistema del Dopo di Noi. Appunti per un nuovo modello di welfare?

“ Sono molti i cambiamenti, soprattutto nelle **relazioni con le famiglie**. Cioè si stringe veramente un... un'**alleanza**, proprio in termini costruttivi con le famiglie completamente diversa perché in qualche modo diventa un **percorso da fare insieme**, no?! Quindi l'ente non è più visto come... i **servizi non sono più visti come semplici fornitori di prestazioni**. È proprio visto come un **percorso da fare insieme!** È un'**alleanza diversa insomma!** Questo indubbiamente perché si vanno a toccare degli elementi e dei temi che o si affrontano insieme o singolarmente non si fa nulla! [Referente Servizi]. ”





Co-programmazione e co-progettazione: l'innovazione che diventa sistema

● Dimensione organizzativa

Dalla logica dell'avviso pubblico alla logica della relazione

«La co-progettazione ci ha dato il là per una gestione più integrata dei progetti. È stato il punto di partenza per una regia comune tra servizi sociali, sanitari e associazioni, superando le modalità frammentate che c'erano in passato.»

● Dimensione conoscitiva e strategica

Lettura integrata di bisogni e risorse territoriali

«Noi abbiamo fatto parte della conoscenza pregressa del territorio, dei bisogni delle famiglie, delle storie. Tutto questo è entrato nei tavoli di co-programmazione, permettendo una progettazione più mirata e radicata nella realtà.»

● Dimensione relazionale e comunitaria

Reti che consolidano la dimensione territoriale del welfare

«La coprogettazione ci ha costretto a lavorare insieme, a conoscerci meglio tra operatori pubblici, associazioni e famiglie. Da lì è nata una rete che continua a funzionare anche al di fuori dei singoli progetti, creando relazioni durature sul territorio.»



Chi partecipa ai progetti Dopo di Noi?

Un partenariato multilivello tra pubblico, Terzo Settore e comunità

Un partenariato multilivello tra pubblico, Terzo Settore e comunità

Enti Pubblici: Comuni, Sds e Zone Distretto

Terzo Settore: Cooperative sociali, Associazioni di familiari, Organizzazioni di volontariato, Fondazioni, Consorzi altri ETS

Altri attori: Famiglie (individuali o in rete), Scuole / Enti formativi, volontari, soggetti privati e altri attori comunitari

«In quel caso lì però si è intrecciato il progetto della Fondazione, **ma anche l'associazione dei genitori, una cooperativa sociale e la parrocchia.** Ognuno ha messo una parte: chi ha dato un appartamento, chi ha trovato un educatore, chi ha fatto da facilitatore. Non era facile tenere tutto insieme, ma si è riusciti a partire.»

«**La Camera dei mestieri**, quello che adesso è aperto a tutti i giovani... abbiamo iniziato lì, è stato uno dei primi soggetti coinvolti. Era uno spazio utile per provare a costruire **un percorso, non solo abitativo ma anche formativo.**»

«Si è creato un gruppo, molto eterogeneo, **c'è anche gente che non è del mondo del sociale, ma che ha deciso di dare una mano.** Alcuni portano competenze, altri solo tempo o disponibilità, ma il fatto che sia vario secondo me è un valore.»



Modalità organizzative nella governance territoriale dei progetti Dopo di Noi

Modalità di confronto

Coordinamento tecnico-operativo

Tavolo/Cabina di coprogettazione

Collaborazione informale e
relazionale

Confronto “ad hoc” per progettualità

Struttura

Incontri regolari con partecipazione
mista e finalità gestionali condivise

Promosso da SDS o ZD, con
composizione definita e regole
condivise

Relazioni fiduciarie, contatti continui
tra operatori e referenti del territorio

Attivazione temporanea su obiettivi
specifici, spesso legati alla
manifestazione d’interesse

Funzione operativa

Programmazione, monitoraggio,
adattamento dei progetti individuali

Definizione congiunta degli interventi,
indirizzi strategici, allocazione delle
risorse

Coordinamento flessibile, scambio
operativo, risoluzione quotidiana dei
problemi

Elaborazione condivisa di
progettualità, ma con discontinuità
organizzativa



Governance territoriale dei progetti Dopo di Noi

«Qualcuno non l'ha fatto, una casa non l'ha voluta... e il progetto è saltato. Perché? **Perché mancava una regia vera. Tutti facevano qualcosa, ma senza una direzione comune.**»

«Il Comune ci mette lo spazio, la SDS si fa carico del personale e l'associazione copre quello che manca. **È una regia condivisa, ma non scritta da nessuna parte. È pratica, perché ognuno sa cosa deve fare.**»

«Il famoso paniere delle risorse; dove ci sono, si riesce a programmare. Dove manca, ci si arrangia. **È lì che si vede la differenza tra un territorio ben coordinato e uno che va a strappi.**»



Dispositivi e strumenti attuativi della Legge 112/2016

Elemento previsto

Descrizione

Osservazioni dai territori

 **Soluzioni alloggiative**

Abitazioni o gruppi-appartamento destinati a persone con disabilità grave

Diffusione ampia

 **Strumenti patrimoniali**

Trust, vincoli di destinazione, fondi speciali istituiti da familiari

Poco utilizzati, richiedono competenze tecniche e supporto legale

 **Fondazioni di partecipazione**

Enti con partecipazione mista per gestire beni, servizi e progetti

Presenti in alcuni territori, ruolo forte se integrati nella governance

 **Progetti personalizzati**

Percorsi costruiti sui bisogni e desideri della persona con disabilità

Prassi ormai diffusa con il ruolo di UVMD, famiglie, operatori

 **Coprogrammazione /
coprogettazione**

Strumenti per definire e gestire interventi in modo condiviso

Diffusione ampia



Rilanciare Fondazioni di partecipazione e strumenti patrimoniali della L.112 ?

«Si dovrebbe trovare un modo per riuscire a spiegare bene questi strumenti, tipo i trust, perché **molti genitori ne hanno sentito parlare ma non sanno a chi rivolgersi**, né da dove si comincia.»

«**Non trovi un genitore che ancora è disposto a ‘mettere via qualcosa’ in una forma che non capisce**, o che gli sembra troppo vincolata. Troppa paura di perdere il controllo.»

«**Noi abbiamo sempre pensato che fosse molto poco realistico parlare di patrimonio familiare**, perché le famiglie che seguiamo non hanno beni da mettere in un fondo o in un vincolo. È uno strumento che forse vale per pochi casi.»



Sostenibilità

Economica

«Naturalmente è uscita e sta emergendo l'esigenza di capire **come sostenere nel tempo progetti che richiedono figure professionali stabili, spazi adeguati, accompagnamento continuativo.** Non si può pensare di farli con risorse marginali o saltuarie.»

Finanziaria

«È vero però è anche vero che questo Dopo di Noi ci sta costando tanto, **perché mancano le quote sanitarie. Non c'è stata copertura da parte dell'ASL e quindi la spesa ricade tutta sulla parte sociale o sull'associazione.** È una fatica enorme.»

Futura

«Allora tutto questo la prima cosa che è venuta fuori che ha accomunato la platea è stato ... **Sì, ma come faccio a strutturare un percorso per il mio figliolo, quando tutto dipende da un finanziamento, no? Allora, c'è il finanziamento? Allora noi si fa questo da qui a qui. Ok. E dopo?** E, dopo che i finanziamenti....Mia figlia che fa, torna a casa? Oppure posso pensarci... e come posso aprire le possibilità? C'è l'idea di una fuoriuscita anche dal nucleo familiare, perché di questo poi si tratta. Quando tutto è talmente legato al finanziamento eh... Il rischio di tornare indietro... E se poi il finanziamento non c'è?»



Compartecipazioni economiche fra universalismo e co-responsabilità

Le quote sono richieste nella maggior parte dei territori, ma con criteri variabili

Le compartecipazioni responsabilizzano le famiglie

Emerge la richiesta di indirizzi su come applicare le compartecipazioni

In alcuni casi la quota è formalizzata dentro la coprogettazione

«Il soggetto partner chiede una quota mensile alle famiglie. È parte dell'accordo iniziale, anche se il progetto è pubblico. Fa parte della coprogettazione.»

«La soddisfazione mettetela un po' come volete, di fatto la casa funziona perché ognuno fa il suo pezzo. [...] Le famiglie ci mettono anche economicamente qualcosa, anche se è simbolico. È un modo per sentirsi parte.»



Il Dopo di Noi come laboratorio per la riforma sulla disabilità

Dall'esperienza alla visione: cosa ci insegnano i territori

Cosa abbiamo osservato nei progetti Dopo di Noi

- Forte protagonismo di famiglie e Terzo Settore e attivazione delle reti comunitarie
- Necessità di coordinamento interistituzionale (Regione Toscana, SDS e ZD, ASL, Comuni, ETS)
- Necessità di un'integrazione stabile delle risorse
- Co-programmazione e co-progettazione efficaci dove esiste fiducia e confronto continuativo
- Difficoltà nell'attivazione degli strumenti patrimoniali previsti dalla Legge 112 senza supporto tecnico

Cosa ci chiede la riforma

- ✓ Centralità della persona e della sua rete familiare e comunitaria
- ✓ Costruzione di progetti di vita tramite governance multilivello
- ✓ Superamento della frammentarietà a garanzia della continuità del progetto di vita
- ✓ Amministrazione condivisa come strumento ordinario
- ✓ Rafforzare il ruolo pubblico nella tutela, anche patrimoniale, e nell'accompagnamento delle famiglie