

INCLUSIONE SOCIALE E DISABILITA': PERCORSI DI SPERIMENTAZIONE DEL BUDGET DI SALUTE

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

A cura di ANFFAS Lombardia, IPIS, LEDHA, Cooperativa sociale Arcipelago, Cooperativa sociale Solaris, Cooperativa sociale Il Torpedone, Università degli Studi di Milano (Dipartimento di diritto pubblico e sovranazionale), Università degli Studi di Milano Bicocca (Dipartimento di Sociologia e Ricerca sociale), UICI Lombardia.



Con l'adesione dei Comuni di



e di

Regione Lombardia (DG Welfare, DG Reddito di autonomia e inclusione sociale - ATS Città Metropolitana di Milano - ASST Nord Milano - ANCI Lombardia - Ordine Assistenti Sociali - Consiglio Regionale della Lombardia - Forum Terzo Settore Lombardia - Anffas Onlus - Fondazione Dopo di Noi Anffas - Fondazione Comunitaria Nord Milano - Anffas Nord Milano Onlus - Confartigianato APA Milano Monza e Brianza - Istituto Luigi Gatti - ANMIC Comitato provinciale di Milano - AIAS Città di Monza - Cooperativa ACLI Service - UniAbita Cooperativa di abitanti - Associazione Marse - Cooperativa Mirabilia Dei - Cooperativa Spazio Aperto - Cooperativa Pianeta Azzurro - Associazione Sorriso Onlus - Consorzio Sir - Liceo Casiraghi



Progetto

"Inclusione sociale e disabilità: percorsi di sperimentazione del Budget di Salute"

1. IL CONTESTO

Il progetto affronta la difficoltà del sistema di welfare di promuovere azioni di reale inclusione sociale per tutte le persone con disabilità. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità indica come prospettiva *"la piena inclusione e partecipazione alla società"* di tutte le persone con disabilità. Analizziamo quindi il contesto osservando prioritariamente gli elementi che ne favoriscono e ostacolano la partecipazione sociale.

Le politiche regionali hanno sostenuto la strutturazione di una rete di servizi che, in questo ambito, raggiunge 23.000 persone con disabilità. Un sistema di welfare significativo ma non esente da note criticità, più volte segnalate negli stessi documenti di programmazione regionale;

- la difficoltà di raggiungere l'insieme delle persone con disabilità, sia tra chi necessita di maggior sostegno che tra le persone considerate meno gravi;
- la frammentazione degli interventi, che costringono le famiglie a farsi carico anche dei rapporti tra le diverse istituzioni e i diversi servizi;
- la mission affidata a operatori e servizi, si limita ad "assistere e curare" senza occuparsi delle prospettive esistenziali.

Il funzionamento di questa rete è stato descritto da una ricerca di ANFFAS Lombardia (Medeghini, Vadalà, Fornasa, Nuzzo, 2013) come "un'autostrada senza uscita" in cui le persone con disabilità vengono prese in carico per tutta la durata della vita, senza che sia previsto un processo di attivazione e di inclusione sociale. Il sistema dei servizi, nonostante un costante forte incremento dell'offerta, appare sempre saturo: sempre alla ricerca di nuove risorse per cercare di raggiungere, con nuovi servizi le tante persone non ancora prese in carico. Le risorse oggi impiegate nelle politiche sociali regionali per la disabilità sono tutt'altro che marginali, anche se si attestano ancora al di sotto della media europea (ISTAT 2014). I dati vengono spesso presentati in maniera aggregata con altri comparti. La Regione Lombardia, nel 2014, per il solo sostegno delle Unità di Offerta Sociosanitaria risulta spendere non meno di 217 milioni euro (circa 144 per RSD e 73 per CSS e CDD), a cui aggiungere le risorse economiche stanziati per altri settori e servizi (FNA, FSR, progetti sperimentali autismo, Reddito di autonomia). Sul fronte comunale risulta che, nel 2012, le risorse complessive per la disabilità fossero pari a circa 323 milioni di Euro. A queste si devono aggiungere le risorse statali connesse alle provvidenze economiche. Nel 2011 in Lombardia sono state erogate indennità di accompagnamento pari a 1,45 miliardi ma di queste solo il 9,38% (circa 13,6 milioni di Euro) riguarda persone con meno di 65 anni. Risorse che sostengono, solo in parte, la spesa gestita in proprio dalle persone con disabilità e dai loro familiari, anche come partecipazione alla spesa dei servizi. Un costo cui aggiungere il valore dell'assistenza fornita direttamente dai familiari, sia come valore assoluto sia come mancato reddito e, infine, le risorse complessive già oggi attivate dal mondo del volontariato e della società civile.

La nostra iniziativa si sviluppa nel territorio dell'Ambito sociale di Cinisello Balsamo, che comprende anche i comuni di Bresso, Cormano e Cusano Milanino. Un'area suburbana della Città Metropolitana di Milano densamente abitata. La popolazione residente è di 140.771 abitanti (2014): il 53% vive a Cinisello Balsamo, mentre il restante risiede nei Comuni di Bresso (18,7%), Cormano (14,3%) e di Cusano Milanino (13,5%). Un territorio che ha una forte tradizione di intervento sociale pubblico e di protagonismo della società civile. Una realtà che si è trovata a far fronte ai profondi cambiamenti della struttura economica e sociale. Stiamo parlando dei processi di de-industrializzazione della fine del secolo scorso, con la chiusura di molte delle grandi fabbriche che hanno segnato lo sviluppo di quest'area nel dopoguerra. In tempi recenti, come in gran parte del nord Italia, la comunità ha dovuto fare i conti anche con gli esiti della grave crisi economica iniziata nel 2008, e quindi con l'insorgere di nuove fragilità di carattere non solo materiale. Problemi che si incrociano e si sovrappongono a fenomeni sociali diffusi connessi all'invecchiamento della popolazione, alle modifiche dei nuclei familiari e, in tempi molto recenti, anche all'incremento del numero di immigrati, in particolari di profughi, richiedenti asilo.

Una stima prudenziale ci dice che l'incidenza della disabilità con forte bisogno di sostegno nella popolazione italiana compresa tra i 15 e i 65 anni, corrisponda al 1,9% (ISTAT). Per il territorio dell'ambito di Cinisello corrisponderebbe a poco più di 2600 persone. Di queste, come vedremo, circa un migliaio sono prese in carico, in diverse modalità, dalla rete dei servizi sociosanitari. Il sistema di welfare sociale regionale risponde ai bisogni di cura e assistenza delle persone con disabilità, attraverso l'erogazione di prestazioni di carattere domiciliare (ADI e SADH), l'offerta di contributi economici, l'ingresso in servizi semiresidenziali (SFA, CSE, CDD) o residenziali (CAH, CSS, RSD). Nel territorio dell'ambito di Cinisello Balsamo sono attivi 4 CDD, 2 CSE, 1 SFA e 1 RSD per un totale di 250 persone. Sono inoltre presenti servizi di ADI, SADH, inserimenti lavorativi, assistenza educativa scolastica e trasporti sociali che erogano prestazioni a 607 persone. Infine misure economiche di sostegno per le fragilità (FNA), sollievo (ex L.162) e assistenza economica generica per disabili per un totale di 165 persone.

Anche il sistema dei servizi di welfare sociale locale risente dell'impostazione complessiva del welfare lombardo, che orienta l'insieme delle politiche sociali verso la risposta alla richiesta immediata di sostegno piuttosto che alla risoluzione dei problemi che generano il bisogno. Ciò che viene valutato e remunerato, in base alle norme regionali, altro non è che la quantità di prestazioni offerte. Quello che rende particolarmente difficoltoso i percorsi per la vita adulta è lo sfaldamento della rete integrata, in termini di accesso, di valutazione e di definizione dei progetti di vita. Un dato evidente in modo particolare nel momento di passaggio all'età adulta, con la difficoltà di connessione tra le UONPIA e servizi come i CPS o la rete delle Unità di offerta sociosanitaria e socio-assistenziale. Le istituzioni del territorio, spesso in collaborazione con le organizzazioni di terzo settore, hanno sviluppato in tempi recenti, azioni e politiche di segno diverso, per ridurre la frammentazione degli interventi e a superare l'approccio assistenzialistico in favore delle vita indipendente e inclusione sociale. Azioni che stentano ancora a divenire modello per il funzionamento dell'intera rete dei servizi. In particolare si segnalano:

- il ricorso all'Unità di Valutazione Multidimensionale, con la partecipazione sia di operatori comunali che ASL (ora ASST), anche se non in maniera diffusa e, al momento, limitatamente all'attivazione di interventi legati al FNA;
- l'investimento importante per consentire un accesso e una presa in carico dei servizi sociali comunali dei bambini e ragazzi con disabilità, in grado di connettere la rete dei servizi con la Neuropsichiatria infantile (UONPIA) e le scuole;
- l'attivazione di due sperimentazioni, Casa Arcipelago e Cascina Pacchetti, gestiti da ANFFAS Nord Milano, che hanno sviluppato strategie volte alla autonomia in stretta connessione con la comunità locale, in ottica di generazione di capitale sociale;
- l'attivazione di una sperimentazione per dare una risposta con percorsi di accompagnamento al recupero delle autonomie e all'inclusione sociale per adulti con disabilità sopravvenuta a seguito di traumi (post incidentati, post ictus ecc...), realizzata con Aias Città di Monza;
- l'imminente avvio sul territorio di Cinisello Balsamo di uno "snodo" formativo quale tassello necessario ad accompagnare alla vita adulta e lavorativa di ragazzi e giovani con disabilità ("Polo formativo disabili") che sia funzionale a creare le condizioni per un successivo passaggio proficuo al mondo del lavoro, frutto di una coprogettazione pubblico-privato sociale che ha visto soggetti attivi, futuri gestori, Anffas Nord Milano, Consorzio Sir, Asp Mazzini, Cooperativa sociale Arcipelago.

Nell'Ambito sociale di Cinisello Balsamo, il valore economico complessivo dei soli interventi comunali comprendente tutti gli interventi in favore delle persone con disabilità vale oltre 6,5 milioni di Euro, mentre per il solo servizio ADI sono stati spesi, nel 2015, 528.886 Euro. Numeri che, se sommati ai flussi economici nazionali, regionali e di altra natura, offrono una idea delle risorse già oggi complessivamente messe in campo che, se opportunamente re-indirizzate, potrebbero generare esiti significativi, in termini di inclusione sociale e riduzione del fabbisogno assistenziale. Anche a livello territoriale non sono disponibili dati e informazioni significative sulle condizioni di vita delle persone con disabilità che vivono nel territorio e sugli esiti che gli interventi di welfare sociale hanno nelle loro vite. Questa lacuna informativa è figlia dell'impostazione del welfare sociale regionale che ha prestato per intero la sua attenzione al riordino e allo sviluppo dell'offerta di servizi, in senso prestazionistico, senza curarsi del senso e dei risultati degli interventi promossi (Gori, 2010). La già citata ricerca condotta da Anffas Lombardia ha fatto emergere, ad esempio, come gran parte delle azioni assunte dalle Unità di offerta sociosanitarie e socio-assistenziali, siano orientate alla soddisfazione dei bisogni sanitari e assistenziali delle persone con disabilità senza intervenire in modo significativo sul miglioramento della qualità della vita delle persone. Per calare nel concreto queste analisi, nel corso della stesura dello Studio di fattibilità, sono stati effettuati alcuni incontri di approfondimenti con gruppi di operatori (educatori e assistenti sociali) e di persone con disabilità e familiari. Oltre a registrare un generale apprezzamento verso l'idea progettuale, nel corso di questi focus group sono emerse alcune costanti nella rappresentazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità (allegato 1 - Sintesi dei Focus group).

I momenti considerati positivi nell'esistenza e nella vita quotidiana sono quelli che si svolgono "fuori": fuori da casa ma anche fuori dai centri e servizi specializzati, in particolare se generano la possibilità di conoscere nuove persone e avere relazioni libere.

Le persone con disabilità dicono di "stare bene" quando possono uscire di casa, uscire dal centro, per fare cose belle, divertenti ma soprattutto considerate normali. Esperienze che già si vivono, grazie soprattutto alle proposte dei servizi, ma che, evidentemente, si vorrebbe che si svolgessero tutti i giorni. I problemi, le situazioni negative riguardano come si vive "dentro": dentro ai centri, dove si pensa di passare troppo tempo e di svolgere troppe attività, ma anche dentro la famiglia, nella vita di tutti i giorni. Si lamenta di non poter avere una casa propria e di essere esclusi dalle relazioni con i coetanei. Del resto le persone con disabilità ci dicono che sarebbero immediatamente disponibili ad uscire dalla propria famiglia di origine, ma che nessuno fino ad ora ha mai chiesto una loro opinione in proposito. Adottando uno sguardo sul futuro prossimo ("*... e fra tre anni, dove pensate si possa arrivare?*"): le persone con disabilità sperano di avere una casa dove vivere da solo o con amici, i familiari auspicano che i loro figli divengano più autonomi e possano vivere con gli altri e gli operatori che possano vivere da adulti.

Abbiamo quindi conferma della importanza della presenza e delle azioni dei servizi, ma anche della difficoltà del sistema di welfare sociale di rispondere alle richieste di piena cittadinanza e di vita adulta che proviene dalle persone con disabilità così come dai familiari e dagli stessi operatori. Non si prevede il coinvolgimento attivo della comunità, a farsi inclusiva, e della persona con disabilità a farsi risorsa e protagonista del proprio progetto di vita. Un sistema determinato dalla persistenza di visioni sociali diffuse che rinforzano una idea statica della disabilità: un problema della persona, di carattere sanitario e assistenziale, che deve trovare risposta nella famiglia o nelle istituzioni preposte. Un dato che appartiene all'esperienza empirica di moltissime persone con disabilità, confermato da ricerche specifiche (CENSIS 2010) e dalle rappresentazioni ancora prevalenti della disabilità nei media. Un contesto dove è ancora difficile far emergere "il punto di vista" delle persone, in particolare di quelle che necessitano di un forte sostegno nell'ambito della comunicazione, e quindi di renderle realmente protagoniste delle scelte determinanti delle loro esistenze. Una difficoltà che, come è noto, assorbe e coinvolge il nucleo familiare, ancora oggi il vero case manager della persona, alle prese con vissuti molti complessi da elaborare, in particolare nei momenti di passaggio cruciali della vita (dalla scelte delle scuole, alla maggiore età, alle sfide poste dalla vita adulta,...). Problemi, difficoltà e vere proprie situazioni di discriminazione, che vedono sempre più lontana la comunità sociale, incapace di cogliere i nodi che determinano l'esclusione sociale delle persone con disabilità ma anche di considerare e ampliare le proprie capacità di includere le differenze. Questa articolata presentazione del contesto mette in evidenza, con immediatezza il problema di fondo che il progetto vuole affrontare e che vogliamo descrivere innanzitutto dal punto di vista e dallo sguardo delle persone con disabilità per poi risalire ai nodi critici del sistema di welfare. Una situazione problematica che viene così descritta:

"I trattamenti differenziati ingiustificati (discriminazioni) a danno delle persone con disabilità producono notevoli carenze di pari opportunità, oltre che minori possibilità di vita indipendente. Una situazione causata, in primo luogo, dalla persistenza nelle persone e nella società della visione, spesso implicita, della disabilità come malattia cronica e condizione di fragilità: condizioni che danno diritto a trattamenti sanitari e assistenziali che non migliorano significativamente la qualità della vita delle persone con disabilità."

Il progetto ha quindi l'ambizione di affrontare quello che viene considerato il nodo fondamentale dell'attuale sistema di welfare sociale per la disabilità. (Allegato 2 - Scheda Situazione problematica) A sostegno di questa ambizione, è stata strutturata una rete ampia e articolata, a partecipazione pubblica e del privato sociale, che tiene insieme un forte radicamento territoriale, con una ampia partecipazione di realtà di carattere regionale e nazionale.

Il tavolo progettuale è stato avviato dalle organizzazioni di persone con disabilità territoriali e regionali (ANFFAS, LEDHA, UICI), dalle Amministrazioni comunali dell'Ambito sociale di Cinisello, con il successivo coinvolgimento di realtà di impresa sociale particolarmente attive nel territorio (Cooperative Arcipelago, Solaris e Torpedone). La proposta ha trovato consenso e interesse da parte delle istituzioni politiche responsabili della pianificazione e implementazione delle politiche sociali: la Regione Lombardia (D.G. Welfare e Reddito di autonomia e inclusione sociale), l'Agenzia Tutela della Salute della Città Metropolitana di Milano, responsabile della programmazione regionale e della funzione di programmazione e il governo del percorso di presa in carico della persona in tutta la rete dei servizi, l'ASST (Azienda Sociosanitaria Territoriale), cui spetta il compito di erogazione dei servizi sociosanitari pubblici, registrando l'attenzione anche di ANCI Lombardia (Associazione Nazionale dei Comuni Italiani). Questo "capitale istituzionale" risulta essere preziosa, per le responsabilità specifiche e per l'insieme di risorse economiche, organizzative e normative che potranno essere mobilitate tramite le loro scelte. Rilevante anche la partecipazione del mondo accademico e scientifico, rappresentato da due Università, cui spetterà il compito di coordinare le attività di ricerca e formazione e dalla Società scientifica di riferimento nel campo degli studi sulla disabilità intellettiva. E' stata inoltre attivata un'ampia rete di realtà di terzo settore territoriale e regionale a supporto del progetto a cui aderiscono anche istituzioni di carattere sociale e di natura imprenditoriale: alleati preziosi e indispensabili, per affrontare tanto le problematiche concrete che quelle di natura culturale e per l'acquisizione di tutte quelle risorse materiali e immateriali indispensabili per il raggiungimento degli obiettivi di inclusione sociale delle persone con disabilità, di modifica dell'orientamento dei sistemi di welfare sociale regionale e di progressiva trasferibilità dei risultati raggiunti e di sostenibilità nel tempo. Opportunità con contatti già molto forti con le diverse realtà della rete ma che è onesto e necessario definire al momento potenziali, dato l'alto carattere di "innovatività culturale" presente nel progetto, che non facilita l'attività di fund e people raising (Allegato 3 - Griglia mappatura relazionale).

Complessivamente si intende promuovere un'attività di sperimentazione territoriale che permetta la riconversione delle attuali modalità di risposta ai bisogni delle persone con disabilità. Si pone il progetto individuale come il perno dell'intero processo di presa in carico e di regolazione delle risorse. L'obiettivo è di trasformare gli attuali costi sociosanitari in investimenti sull'attivazione e generazione di risorse sociali, capaci di rispondere alla sfida dell'inclusione. Si tratta di investire energie al fine di ridurre il fabbisogno "pro-capite" di sostegni professionali per incrementare quelli di carattere informale e comunitario.

2. GLI OBIETTIVI

Abbiamo messo in luce come il problema di cui intende occuparsi questa iniziativa riguardi le condizioni di vita delle persone con disabilità nel Nord Milano, le loro relazioni con le comunità sociali e il modo con cui i servizi di welfare sociale intervengono. Si tratta di porre le condizioni per superare una visione della disabilità come "malattia cronica" a cui il sistema dei servizi sociali risponde attraverso l'erogazione di prestazioni sanitarie e assistenziali, che non migliorano in modo significativo la vita delle persone e le loro opportunità di inclusione sociale. Il cambiamento che la nostra iniziativa intende raggiungere riguarda quindi la capacità dei diversi attori del welfare sociale territoriale di fare e propria e condividere la visione sociale della disabilità e, attraverso un processo di progettazione personalizzata, orientare tutte le risorse disponibili (della persona, della sua famiglia, dei servizi e della comunità) verso percorsi di vita indipendente e di inclusione sociale. Per raggiungere questo importante risultato, sono stati individuati quattro obiettivi specifici di cambiamento che andiamo sommariamente a descrivere

a. Modifica delle rappresentazioni degli attori sociali coinvolti nel progetto: da un visione sociosanitaria a una visione sociale della disabilità orientata alla vita indipendente nella società e alla generatività.

Il primo cambiamento che si intende ottenere riguarda le "nostre" (inteso come insieme del gruppo di operatori coinvolti nel progetto) aspettative circa gli esiti degli interventi sociosanitari nei confronti delle persona con disabilità. La sola garanzia di soddisfazione dei bisogni assistenziali, non risponde alle esigenze profonde delle persone, non si modifica nel tempo, non consente di attivare processi di dipendenza della persona dai care giver familiari e dagli operatori dei servizi. Data l'impossibilità di ulteriore espansione della spesa, non è neanche in grado di raggiungere tutte le persone che necessitano di sostegni. E' fondamentale quindi che **muti lo sguardo degli operatori sociali coinvolti, il loro linguaggio e le stesse tipologie di problemi da affrontare**. Un cambiamento capace di mettere in discussione i principi su cui si fonda l'organizzazione stessa dei servizi, valorizzando e facendo divenire prassi diffusa le esperienze di individualizzazione dei percorsi socio-educativi, di presa in carico del nucleo familiare e di attivazione della comunità.

b. Dare voce alle persone con disabilità nella scelta di dove come e con chi vivere nella società, favorendo e sostenendo la partecipazione attiva nella costruzione del proprio progetto di vita

E' necessario che **tutti** gli interventi che riguardino **ogni** persona con disabilità si orientino verso il riconoscimento al "diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella società", come prescritto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. L'integrazione sociosanitaria deve avvenire a partire dalla definizione stessa dei progetti individuali per poi prevedere sostegno alla loro realizzazione e coinvolgere tutte le risorse personali, familiari e comunitarie. Occorre ridefinire i concetti stessi di indipendenza e di inclusione sociale delle persone con disabilità, adattandoli alle specifiche situazioni esistenziali delle persone con disabilità, in particolare per quelle che richiedono un forte sostegno. Il riconoscimento dei diritti richiede, a monte, per le stesse persone con disabilità, la possibilità di

riconoscerli. In questa ottica ci si attende anche la proliferazione di azioni di carattere innovativo e la riduzione di interventi sociali che si limitino alla semplice collocazione delle persone nei servizi.

c. Maggiore conoscenza e consapevolezza della comunità sociale sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e avvio di progetti di inclusione (progettazione universale, accomodamento ragionevole, non discriminazione).

Il passaggio dal modello di welfare di natura esclusivamente professionale ad uno di carattere professionale richiede che la rete sociale da sfondo degli interventi divenga "bersaglio" delle iniziative e attore protagonista degli interventi. Un mutamento che si fonda su una maggiore e diversa consapevolezza sociale che quando si parla di condizioni di vita delle persone con disabilità non si stia parlando di "altri" ma di una parte di sé, una parte significativa della società stessa. Conoscenza, consapevolezza, condivisione delle persone e realtà che formano la comunità del Nord Milano sono la premessa necessaria per l'avvio di processi e progetti inclusivi e quindi diretti a modificare l'organizzazione stessa del territorio (progettazione universale), garantendo al massimo livello possibile la partecipazione delle persone con disabilità (accomodamento ragionevole) e quindi evitando che sia esclusa in ragione della sua menomazione (non discriminazione). Condizioni all'interno delle quali si situano gli obiettivi e le azioni specifiche del progetto, in termini di attivazioni di contatti e relazioni e di raccolta di risorse per i progetti individuali e l'avvio di nuove progettazioni sociali, sempre più inclusive

d. Modellizzazione del sistema di intervento e valutazione della sua sostenibilità

La nostra esperienza di implementazione del "Budget di progetto", per poter divenire un possibile modello di sviluppo del welfare sociale regionale per la disabilità, deve poter verificare i cambiamenti che produce, nella vita delle persone e della comunità (esiti), mettendo in relazione azioni e cambiamenti (trasferibilità) facendo emergere costi e benefici (sostenibilità). Uno sguardo capace di identificare i punti di forza come quello di criticità dell'esperienza, identificando gli elementi determinanti per la trasferibilità in altri territori della sperimentazione ma soprattutto per suo divenire prassi ordinaria degli interventi di welfare sociale nei confronti delle persone con disabilità

Il Budget di progetto

Il progetto intende, innanzitutto, proporre e sperimentare il "Budget di progetto" come nuovo elemento regolatore del sistema dei servizi di welfare sociale locale. Un sistema che aumenti le competenze della comunità nella co-costruzione di strategie di inclusione sociale delle persone con disabilità. Il richiamo esplicito è alla metodologia del "Budget di salute" che promuove l'integrazione delle prestazioni sanitarie con quelle sociali in tre aree, principali determinanti di salute: casa/habitat sociale, formazione/lavoro, affettività/socialità. Si tratta di verificare come, in tema di disabilità, questa metodologia possa sostenere la persona e la comunità, nel generare processi di capacitazione inclusiva, strutturandosi come Life Project Budget.

Il sistema di presa in carico impostato sul concetto del "Budget di progetto" utilizzerà sia le risposte professionali già presenti nel territorio anche all'interno, di servizi di carattere istituzionale, che le risorse della persona, dei suoi familiari e del suo contesto sociale. Un

adattamento alla realtà lombarda, della metodologia conosciuta come Budget di salute ovvero *"la sintesi delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a ridare ad una persona, attraverso un progetto terapeutico riabilitativo individuale, un funzionamento sociale accettabile, alla cui produzione partecipano il paziente stesso, la sua famiglia e la sua comunità"* (Starace 2011). Si tenga conto che nel territorio del Nord Milano, esiste una rete strutturata di servizi che saranno coinvolti nel processo di riconversione di impiego delle risorse: una metodologia che sostiene il protagonismo delle persone, l'affermazione del principio della non istituzionalizzazione della domanda e la valorizzazione delle risorse informali della comunità. L'orizzonte è quello dell'incremento dell'efficacia, correlando l'erogazione dei sostegni con gli obiettivi di Qualità della vita della persona e introducendo maggiore flessibilità nel sistema. Si intende arrivare, nel corso del triennio, alla sperimentazione di 60 progetti di presa in carico di persone con disabilità con differenti caratteristiche, orientati alla metodologia del Budget di progetto, aumentando la partecipazione della comunità all'interno delle strategie di supporto delle persone con disabilità. Il cambiamento atteso è radicale: si richiede a tutti, di intervenire in favore dell'inclusione sociale e di rimuovere le barriere che rendono ancora accettabile che le persone con disabilità vivano una vita separata, all'interno di circuiti protetti. Un cambiamento che riguarderà in prima battuta le persone con disabilità coinvolte nella sperimentazione, le loro famiglie e i loro operatori ma che vedrà coinvolto l'intera comunità di lavoro degli operatori sociali del territorio affinché possa influenzare, già in corso d'opera. il modo ordinario di lavoro dei servizi.

Attivazione della Comunità

Il processo di evoluzione del sistema dei servizi di welfare sociale risulterebbe inefficace se non fosse accompagnato da un analogo sforzo di modifica della visione della disabilità nelle diverse comunità che formano il territorio dell'Ambito sociale di Cinisello Balsamo. Il cambiamento atteso è ovviamente molto più difficile e complesso da valutare: sarebbe certo pretestuoso, pur per un progetto ambizioso come questo, pensare di cambiare l'orientamento complessivo di una comunità formata da circa 150.000 persone. Un territorio che è soggetto a tutte le tensioni e pulsioni che attraversano la società contemporanea, alcune delle quali non certo favorevoli a uno complessivo sguardo sociale e inclusivo.

In questo senso, per la sua realizzazione in senso stretto, il progetto si rivolgerà in prima battuta a una piccola comunità di persone con disabilità, familiari, operatori e volontari. Ma il cuore di questa metodologia è proprio l'attivazione della comunità, l'incremento degli spazi di integrazione/inclusione, un mutamento complessivo della visione della idea diffusa di disabilità. Per questo pensiamo di sviluppare azioni che abbiano come obiettivo anche la l'informazione, sensibilizzazione e formazione diffusa che riguardi con intensità diverse la più ampia comunità degli addetti ai lavori e ampi strati della società civile. Anche in termini di raccolta di risorse (umane, economiche, di beni e servizi..), saranno infatti questi i segmenti della società che interpellaremo per l'attivazione della comunità per garantire il successo dei progetti di vita indipendente e per l'inclusione sociale, che andremo a sostenere.

3. LE STRATEGIE E LE MODALITÀ DI INTERVENTO

Il nostro è, a tutti gli effetti, un progetto ambizioso: coniuga un profondo ancoraggio alla vita concreta delle persone con disabilità e delle comunità in cui vivono, con l'intenzione di modificare prassi di intervento sociale ampiamente consolidate. Permettere, nel corso del triennio, a 60 persone con disabilità, di avviare un percorso di indipendenza e partecipazione sociale, si conferma essere il modo che abbiamo scelto per comprendere e sperimentare modelli innovativi e trasformativi del modo abituale di intervenire da parte dei servizi sociali, socio-assistenziali e sociosanitari del territorio del Nord Milano. L'attività di studio, confronto e riflessione che ha portato alla redazione del presente Studio di fattibilità, ha confermato quindi l'intenzione di concentrare la massima attenzione e tensione sulla possibilità concreta di riconoscere il diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso nuove modalità di intervento da parte del sistema di welfare sociale. Tra gli assunti che hanno sostenuto la redazione prima dell'idea progettuale e poi dello Studio di fattibilità, spicca la convinzione che nessun intervento nei confronti di una singola persona con disabilità possa essere efficace, se non coinvolge le reti relazionali e sociali cui la persona appartiene. Si tratta di assumere in modo radicale il cosiddetto approccio sociale alla disabilità che lega in modo indissolubile la condizione stessa di disabilità all'incontro tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che ne impediscono la piena partecipazione sociale (Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità). Le azioni sul contesto familiare e sociale non possono più essere considerate accessorie, quasi opzionali, ma divengono una parte significativa dell'azione sociale in favore delle persone con disabilità, che non potrà più essere descritta come semplicemente assistenziale. In coerenza con questi punti di partenza, sono state quindi identificate quattro linee di azione su cui articolare l'insieme delle attività e iniziative previste. Quattro azioni che abbiamo voluto legare direttamente al conseguimento dei quattro obiettivi trasformativi identificati, nella consapevolezza che l'interazione fra i quattro piani di lavoro sarà forte, anche perché voluta e ricercata. Si tratta di una serie di azioni che, a parte una prima fase dedicata all'auto formazione del gruppo operativo, si svilupperanno contemporaneamente lungo il triennio, intrecciandosi le une con le altre. Nel capitolo successivo, saranno illustrati con maggior dettaglio i meccanismi di funzionamento del progetto. In questa fase, è comunque importante anticipare come le diverse azioni e attività del progetto faranno riferimento e saranno attivate da una unica "Cabina di regia di progetto" dal carattere fortemente operativo: azioni che saranno concretamente implementate da "Gruppi di lavoro" connessi ai singoli obiettivi e azioni ("Progetti" individuali, "Attivazione della Comunità" e "Ricerca e monitoraggio") e dalle relative équipe operative.

A. Attivazione di "laboratori" di condivisione di nuovi linguaggi e pratiche.

Di fronte alla costante evoluzione del concetto di disabilità, nessuna persona o realtà può pensare di poter già possedere e maneggiare tutta la consapevolezza e conoscenza necessaria per attivare iniziative e interventi adeguati. La "modifica delle rappresentazioni" è quindi un atto necessario per chiunque voglia perseguire il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella società di tutte le persone con disabilità. Una modifica che deve riguardare prima di tutto e con continuità tutti noi, ovvero l'insieme degli attori coinvolti nella traduzione pratica di quanto, per ora, solo descritto nel progetto. La

dimensione del "Laboratorio" esprime la necessità di attivare forme di apprendimento attivo, collaborativo, aperto che superino l'idea del "corso di formazione". Laboratori di idee, di esperienze ma anche di linguaggio, per ridurre quella distanza tra parole, rappresentazioni e azioni spesso presente nel mondo della disabilità. Si è quindi pianificata l'organizzazione di una serie di attività che vedranno coinvolte, seppure su diversi piani, l'insieme degli "attori" del progetto, senza dimenticare prime azioni di apertura all'intera comunità sociale. Una prima fase, anche da un punto di vista temporale, riguarda l'attivazione degli operatori che avranno un ruolo attivo nei Gruppi di lavoro e nelle equipe operative. A tutti verrà richiesto di partecipare ad una prima serie di moduli laboratoriali, definiti "di base" proprio perché permetteranno una prima presa di contatto con l'approccio biopsicosociale alla disabilità, i costrutti della Qualità della vita e sulle esperienze di Budget di Salute, ovvero ai riferimenti culturali e scientifici del progetto. Temi a cui gli operatori che lavoreranno in favore dei progetti individuali delle persone con disabilità, dedicheranno maggior tempo e attenzione, in ragione del fatto che è proprio a loro che sarà richiesto il maggior sforzo nella "modifica delle rappresentazioni". Nella suddivisione dei compiti, necessaria per la migliore efficienza e efficacia del progetto, si ritiene fondamentale la massima condivisione e elaborazione comune dei criteri, indicatori e orientamenti che determineranno ognuna delle tre azioni operative del progetto. Per questo motivo si è previsto che la pianificazione delle diverse azioni, e in particolare la definizione dei criteri e degli indicatori, avvenga anch'essa in modalità laboratoriale. Un flusso di informazioni, riflessioni, analisi che saranno da subito aperte al confronto sociale, condizione necessarie per favorire quella "attivazione della comunità" senza la quale nessun welfare di comunità sarebbe possibile. Nei "Laboratori" saranno quindi coinvolti i rappresentanti dei principali portatori di interesse della nostra iniziativa, ovvero le persone con disabilità, i loro familiari ma anche gli operatori sociali del territorio e i rappresentanti della società civile. L'idea è di formare dei "comitati dei destinatari" che possano accompagnare in forma permanente l'intero svolgimento e sviluppo del progetto, offrendo il contributo dei loro specifici punti di vista in termini di critiche, idee e proposte. Una apertura sociale che prenderà la forma anche di una prima serie di iniziative pubbliche, destinate ad un primo coinvolgimento della generalità della popolazione e della comunità sociale del territorio del Nord Milano. Infine ma non certo per ultimo, il monitoraggio dei processi e degli esiti di progetto seguirà in modo costante tutte le azioni e attività, a partire da questa.

B. Sperimentazione e implementazione di progetti individuali per la vita indipendente

Il cuore del progetto. Rendere possibile l'utilizzo delle risorse del sistema di welfare sociale al fine di favorire la vita indipendente e l'inclusione sociale delle persone con disabilità è la scommessa della nostra iniziativa. Intendiamo sperimentare la possibilità di tramutare gli attuali costi per la cura e l'assistenza in investimenti nei progetti di vita delle persone e nella capacità della comunità di generare nuove risorse e iniziative per aumentare la sua capacità di includere le persone con disabilità. Si tratta, in altre parole, di chiedere al sistema di sostegni professionali di orientare le proprie competenze per favorire, ogni qual volta che è possibile, l'incontro fra le risorse e esigenze delle persone con disabilità e quelle dei contesti a lui più prossimi, che si tratta di ambiti lavorativi piuttosto che sociali, sportivi, aggregativi, ludici o abitativi. E' chiaro quindi che il progetto chiede un processo di ri-orientamento complessivo, in primo luogo, proprio a quel sistema dei servizi che fonda da

tempo il suo agire sull'intervento specializzato in contesti specifici. In questo senso, la partecipazione convinta al progetto di due realtà gestionali del territorio, quali Cooperativa Arcipelago e Cooperativa Solaris, appare incoraggiante, soprattutto se unita alla partecipazione dei quattro Comuni del territorio e dell'Azienda Speciale Consortile "Insieme per il Sociale" (IPIS) e all'adesione di Regione Lombardia, con le due direzioni generali Welfare e Reddito di Autonomia e Inclusione sociale e con le sue articolazioni territoriali di governo e erogazione dei servizi sociosanitari, ovvero l'ATS della Città Metropolitana di Milano e l'ASST del Nord Milano. Si intende creare un "ambiente di lavoro" fortemente orientato al risultato, ovvero alla definizione e realizzazione dei 60 progetti di vita indipendente, fornendo ogni forma di attenzione, supporto e risorsa necessaria per affrontare i problemi che necessariamente si incontreranno. Il Gruppo di Lavoro che seguirà con particolare attenzione questa area di azione è formato dagli stessi Comuni, dall'Azienda Consortile IPIS, dalle Cooperative Arcipelago e Solaris e da ANFFAS Lombardia. Come già accennato, il numero di progetti che saranno attivati secondo la modalità del Budget di Salute/Budget di progetto saranno 60: un numero sufficiente, per formare un gruppo statisticamente significativo rispetto alla popolazione complessiva potenzialmente interessata e per poter identificare e quindi incontrare situazioni eterogenee dal punto di vista dell'età, delle tipologie di menomazioni, delle condizioni di funzionamento, del bisogno di sostegno. In linea di massima sarà data una certa "preferenza" alle persone che sono già, a diverso titolo, in carico al sistema dei servizi socio-assistenziali e sociosanitari, perché il progetto intende verificare la possibilità di ri-orientare le risorse già in essere, soprattutto quelle maggiormente consolidate, come quelle afferenti al sistema sociosanitario. E' in questo contesto che potremo infatti verificare le potenzialità del Budget di progetto, per favorire percorsi de-istituzionalizzazione. Naturalmente nell'insieme delle persone cui verrà proposto di partecipare a questa sperimentazione, non mancherà chi, ancora oggi, non è ancora preso in carico dal sistema dei servizi o lo sia solo marginalmente. Il gruppo di lavoro e l'equipe operativa dovranno, prima di tutto, dedicare tempo e attenzione alla definizione puntuale dei criteri e delle modalità di individuazione e coinvolgimento delle persone e quindi all'impostazione delle modalità di attivazione dei progetti individuali. Un'attenzione che rimarrà costante lungo l'intero arco di lavoro: il progetto prevede infatti un inserimento progressivo di persone in sperimentazione lungo il corso del triennio. Si è determinato di inserire nel progetto venti persone con disabilità nell'arco del primo anno, cui si aggiungeranno altre venti persone nel secondo e altre venti nel terzo. Immaginando progetti di intervento di carattere almeno triennale, l'insieme delle istituzioni e degli enti coinvolti, si assume un impegno con queste persone che andrà necessariamente oltre il tempo previsto dal "Bando": una prefigurazione della necessità che il processo di cambiamento dovrà permeare progressivamente l'intero sistema di risposte sociali destinate alla disabilità del territorio del Nord Milano. Le risorse disponibili, andranno in misura significativa alla sperimentazione di due ruoli e figure professionali chiave: il case manager e l'educatore di comunità. Il Case manager è in una figura più volte invocata nei documenti di pianificazione delle politiche sociali, a partire dal Piano di Azione Regionale sulle politiche in favore delle persone con disabilità. Una figura centrale, per un modello di intervento che intende costruire progetti su misura della persona e non semplicemente orientare verso quello che il mercato dei servizi oggi offre. A svolgere questa funzione saranno chiamati assistenti sociali, in forza agli enti locali, Comuni e Azienda IPIS. Una scelta che non intende prefigurare una indicazione di principio: è convinzione di tutti gli

attori di questo progetto che la funzione di Case Manager possa essere svolta anche da altre figure professionali afferenti ad altri enti. Semplicemente, dovendo scegliere dove concentrare "il fuoco" delle risorse disponibili si è ritenuto opportuno individuare chi, per identità professionale e per funzione pubblica svolge un ruolo assai prossimo a quello che andremo a sperimentare. Anche in questo, viene richiesto agli operatori coinvolti un'attenzione molto forte a ri-orientare il proprio sguardo sulla disabilità e il proprio agire come professionisti, andando oltre quelle che sono state definite nel tempo come le "proprie competenze", per abbracciare il ruolo di accompagnamento e sostegno delle persone nelle loro relazioni con i loro contesti familiari e sociali. Analogamente non si può certo ritenere che l'Educatore di comunità sia una figura nuova: si intende con questa dizione, sottolineare come sia necessario inserire tra le realtà meritevoli di uno sguardo educativo non solo le persone con disabilità ma, anche e forse ancor di più, il contesto che, spesso inconsapevolmente, le esclude, semplicemente non prevedendo la loro presenza e partecipazione nella società. Uno degli esiti molto concreti, attesi da questo progetto riguarda anche la definizione del "carico di lavoro" ovvero del rapporto numerico tra questi operatori e persone da prendere in carico. In via prudenziale e generale, facendo anche riferimento all'esperienza friulana di applicazione del Budget di Salute, si è stabilito un rapporto 1:20 per i Case manager e 1:6 per gli educatori. All'interno di questa équipe operativa, destinata a crescere nel tempo, lavorerà anche il coordinatore dell'equipe "Attivazione della Comunità": garanzia del collegamento costante e stretto tra l'emersione dei bisogni, aspettative e desideri delle persone con disabilità e la conoscenza di dettaglio delle risorse attive nei territori e comunità che formano il Nord Milano. Gruppo di lavoro e équipe che dovranno passo passo, praticare e mettere in evidenza le differenze tra le modalità ordinarie di intervento sociale con quelle innovative che il progetto cercherà di mettere in luce. Un esempio fra i più significativi è quello che riguarda l'attività di valutazione multidimensionale. Oggi realtà già attiva, che intercetta un numero di persone relativamente limitato, che vengono appunto "valutate" al fine di identificare servizi e risorse, tra quelle disponibili, a loro maggiormente utili. Nell'ottica del Budget di progetto, la valutazione multidimensionale, è il primo fondamentale passo del processo di presa in carico globale e continuativo: premessa indispensabile per ogni progettazione personale significativa che non deve vedere la persona come oggetto di valutazione da parte di specialisti. In questa ottica, la persona deve essere messa nella condizione di valutare al meglio la propria condizione e quindi di esprimere il proprio punto di vista sulla propria vita. L'equipe operativa potrà utilizzare la piattaforma informatica "Matrici ecologiche", di proprietà di Anffas nazionale, che collega la definizione dei sostegni con gli obiettivi di Qualità della vita. Un contributo non valorizzabile nel conto economico, ma che da solo ha un valore non inferiore a 150.000 €. Oltre agli strumenti l'equipe potrà anche contare sulla supervisione competente degli esperti di Anffas Lombardia e di SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo), particolarmente preziose in tutte quelle situazioni in cui il processo di auto rappresentazione e di autodeterminazione è reso complesso proprio dalla natura delle menomazioni. La definizione del progetto di vita, di carattere triennale, deve generare programmi specifici di implementazione, verificando quali siano le risorse necessarie (disponibili e potenziali) per la loro realizzazione. Un processo all'interno del quale deve essere prevista la progressiva riconversione nell'utilizzo delle risorse sociali. Un processi di riconversione da quantificare e verificare per poterlo definire come indicatore fondamentale di progetto. Gli esempi possono essere molti e vari: possiamo ad esempio

immaginare che il tempo che una persona passa all'interno di un CDD possa essere riconvertito per frequentare altri luoghi e vivere altre esperienze. Possiamo anche immaginare che questi luoghi e esperienze (siano essi la bocciofila del quartiere, l'orto sociale o dei cittadini, il circolo associativo piuttosto che una nuova casa...) prendano il posto, almeno in parte, di quel tempo - vita oggi passato all'interno di un Centro. L'attenzione richiesta, dato il contesto fortemente prestazionistico in cui siamo immersi, è che lo sguardo non si ponga subito sulle realizzazioni pratiche, ma che si soffermi sulla persona, sui suoi desideri e bisogni, in qualunque modo essi possano essere espressi. Un'attenzione che deve generare anche occasione di vicinanza e accompagnamento per i familiari al fine di facilitare l'espressione di attese e timori, e per favorire la collaborazione al raggiungimento degli obiettivi dei progetti.

C. Attivazione della Comunità

Non è possibile parlare di inclusione sociale senza prevedere un coinvolgimento attivo della comunità. Il progetto prevede un investimento significativo in quest'area di lavoro, seguendo un doppio binario, fortemente interconnesso:

- l'attivazione in favore dei progetti individuali, che dovrà generare risultati concreti di people e fund raising;
- la sensibilizzazione complessiva della comunità verso i bisogni e i diritti delle persone con disabilità, risultato significativo in sé, ma da cui si attendono anche esiti significativi in ordine all'individuazione di luoghi e contesti particolarmente inclusivi per le persone coinvolte nella sperimentazione.

Quasi tutte le azioni previste, insisteranno su questo doppio binario, favorendo l'interconnessione fra questi livelli. Il progetto si presenterà come una realtà, con una propria identità e funzionamento autonomo, seppure strettamente correlato con gli interventi istituzionali. Una scelta necessaria per chi vuole parlare in modo nuovo e diretto con le persone e le organizzazioni che animano il territorio, avendo particolare cura di non escludere nessuno. Per questo motivo saranno formati gruppi stabili di persone con disabilità e esperti nel monitoraggio dell'accessibilità degli strumenti di comunicazione del progetto, in particolare ma non solo verso le persone con disabilità sensoriale e intellettivi (linguaggio easy to read). L'affermazione dell'identità condivisa di progetto, si costruirà a partire dalla condivisione di uno stesso sguardo e di intenti comuni sulla vita indipendente delle persone con disabilità (prima azione di progetto) ma anche attraverso la volontà di parlare alla comunità dei nostri concittadini, dei nostri vicini di chi vive nel nostro territorio. La costruzione di strumenti e di luoghi di comunicazione appare quindi un passaggio fondamentale per lo sviluppo del progetto e della sua identità. La definizione di un nome, di un logo, di una sede, di un sito e di una pagina Facebook saranno oggetti di una specifica attività, fortemente condivisa, su cui si prevede il supporto di una agenzia di comunicazione: una realtà esterna a cui non si appalterà nulla ma a cui si chiederà di dare sostanza e concretezza alle idee e visioni presenti nella comunità di lavoro dell'intero progetto. La stesura del piano della comunicazione avrà quindi un carattere partecipativo interno, senza escludere immediate aperture, ad esempio, per la selezione del logo del progetto. Accanto all'attività di informazione sul progetto si realizzeranno percorsi di storytelling che puntino a fare emergere le potenzialità delle persone con disabilità, verificando i possibili coinvolgimenti attivi attraverso l'uso dei social media.

La sensibilizzazione della comunità del Nord Milano avverrà attraverso una serie continua di iniziative, lungo tutto il corso del triennio. "Venti eventi per l'inclusione", che ci consentiranno di parlare di inclusione con il territorio, anche indipendente dalle esigenze specifiche dei progetti individuali. Una prima serie di proposte aggregative aperte a tutta la cittadinanza, con particolare riferimento al tema della disabilità, si svolgeranno nei luoghi della cultura quali Centro Il Pertini di Cinisello Balsamo, la biblioteca di Bresso, la biblioteca di Cusano Milano e il Bi – La Fabbrica del giocattolo di Cormano. Saranno promosse attività di carattere generativo, in tutte le quattro città che compongono il territorio dell'ambito sociale, e anche una "call for ideas" tesa a coinvolgere gruppi di giovani per costruire ad esempio una serie di prodotti di comunicazione piuttosto che realizzare iniziative di abbattimento di barriere. Grande attenzione sarà dedicata allo sviluppo di relazioni con il mondo delle società sportive che permettano la nascita di eventi territoriali dedicati allo sport accessibile e prevedere, da un lato, l'inserimento di ausili e strumenti specifici per favorire la pratica sportiva delle persone con disabilità, dall'altra la costruzione del clima sociale e culturale per realizzare sport misti (es. basket, calcio misto, ecc).

Le figure di "attivatori della comunità" avranno anche una funzione di ponte tra la comunità e quanto emergerà dalle progettazioni individuali. Segnalando alle persone, ai case manager e agli educatori le risorse di loro interesse presenti nella società ma anche attivandosi in base a specifiche esigenze e richieste dei progetti individuali. Una tipologia di lavoro e di intervento immediatamente utile non solo all'equipe del progetto in favore delle persone coinvolte nella sperimentazione ma anche dall'intero sistema dei servizi sociali territoriali, in favore dell'insieme delle persone con disabilità già oggi in carico.

In merito all'attività di raccolta fondi vera e propria, crediamo sia importante mettere in evidenza come questa sia stata vissuta per una lunga fase più come un vincolo progettuale che come una opportunità. Come è noto, infatti, il focus del progetto risiede nella riconversione delle risorse economiche e professionali presenti nel sistema di welfare. La raccolta fondi, in particolare quella intesa in senso stretto, non appariva immediatamente coerente e, soprattutto di quasi impossibile realizzazione. Chi infatti può pensare di donare dei soldi per cambiare il modo di lavorare del sistema dei servizi sociali?

Il lavoro svolto, non ha fugato del tutto questi dubbi ma ha aperto la strada verso nuove ipotesi di lavoro intimamente coerenti con l'obiettivo fondamentale del progetto di realizzazione di percorsi di inclusione sociale per le persone con disabilità.

Si è intanto definita la "Buona causa" su cui chiedere la complessiva attivazione della comunità: una buona causa dove, non a casa, sono le persone con disabilità che parlano in prima persona: *"Voglio vivere a casa mia, avere un lavoro ed essere utile agli altri, uscire con gli amici, andare in vacanza e coltivare i miei interessi. Sono una persona con disabilità e questo, non sempre, per me è ancora possibile. Troppi gli ostacoli e i pregiudizi che mi impediscono di vivere una vita normale. Oggi però le persone con disabilità, tutte le persone con disabilità, possono vivere come le altre persone, insieme agli altri, con gli stessi diritti, gli stessi doveri e la stessa libertà di scegliere sulla propria vita. Possiamo farcela se mettiamo insieme tutte le forze disponibili per sostenere il personale progetto di*

vita di ognuno. I servizi sociali, le associazioni e le cooperative possono fare molto per permetterci di uscire dai recinti dell'assistenza ma hanno bisogno di coinvolgere e convincere la società intera che questo è giusto, è bello, è utile e persino conveniente. Questo è oggi possibile, grazie al nostro progetto, proprio qui a Cinisello, a Balsamo, a Cusano, a Milanino a Cormano e a Bresso. (allegato 4 - La Buona Causa)

Proprio l'altezza e le difficoltà implicite in questa sfida, hanno portato alla scelta, nient'affatto scontata, di gestire in proprio l'attività di raccolta fondi, definendo una figura di Fund Raiser che fosse espressione del movimento associativo territoriale, e quindi della Cooperativa Arcipelago che rappresenta il braccio operativo dell'Associazione ANFFAS Nord Milano. Un operatore che lavorerà naturalmente in stretto contatto con gli "attivatori di rete" ma che avrà una sua missione specifica. L'equipe operativa potrà contare sull'apporto anche di una realtà professionale esperta di raccolta fondi, per un supporto di supervisione e di formazione operativa. Si ritiene questo un investimento necessario anche in vista della prosecuzione delle attività in favore delle persone e delle comunità, anche al termine del finanziamento della Fondazione.

Contemporaneamente quindi alla definizione del piano di comunicazione e alla sua strutturazione sarà definito operativamente il piano di fundraising per il progetto. Questo sarà articolato in tre tipologie di attività:

- attività di people raising e di beni e servizi: il gruppo di lavoro proseguirà nella ricerca di volontari e pionieri in grado di sposare le attività del progetto e permettere in questo modo di arricchire le iniziative che saranno realizzate durante il progetto. In questa direzione la "Banca dati" potrà assumere anche la forma di una piattaforma che permetta di far conoscere le opportunità del progetto e al tempo stesso renda possibile l'emersione delle disponibilità dei cittadini e delle cittadine.

- attività di raccolta fondi "popolare": all'interno del progetto saranno realizzate diverse attività di raccolta fondi: alcune, non meno di tre all'anno, di carattere "classico" (cene sociali, sottoscrizioni a premi, spettacoli,...) esplicitamente a sostegno della realizzazione dei progetti individuali non sostenibili con i fondi sociali o sociosanitari. Altre di carattere innovativo con l'obiettivo di realizzare delle operazioni di coinvolgimento e di finanziamento di micro-progetti per lo più strutturali, come ad esempio, l'acquisto di materiali per l'accessibilità della città, materiali per lo svolgimento dello sport da parte delle persone con disabilità fisica, ecc.

- fund raising istituzionale: utilizzando la vasta rete di relazioni della rete di progetti con potenziali grandi donatori, piccole e medie imprese e fondazioni di varia natura, si svolgerà una specifica attività tesa al sostegno della sovrastruttura istituzionale essenziale, durante e soprattutto al termine del finanziamento del triennio. Non si esclude anche la possibilità di enucleare specifiche attività del progetto, e di presentarle a specifici bandi pubblici, anche di natura europea, al fine di garantirne il sostegno immediato, il loro ulteriore sviluppo e la loro tenuta nel tempo.

In una ipotesi prudenziale, si è inserito come obiettivo di raccolta fondi valorizzabile nel conto economico, la cifra di 100.000 €, pari a poco più del 4% del costo di progetto, prevedendo di ricavare 60.000 € dalla raccolta fondi istituzionale (20.000 € l'anno) e 40.000 € dalla raccolta fondi popolare (10.000 nel primo anno, 15.000 nei due anni

successivi). Si è previsto inoltre di richiedere alle persone con disabilità coinvolte di contribuire con un minimo di 500 € all'anno alle spese relative alla realizzazione del proprio progetto individuale, che saranno sostenute direttamente dal progetto. Si tratta con tutta evidenza di cifre ragionevoli e, probabilmente sotto stimate, ma che riteniamo di poter raggiungere con un buon grado di certezza.

Ben altre sono le aspettative invece circa la possibilità, meglio la necessità di coinvolgere la attivamente la comunità in termini di lavoro volontariato, cessione di beni e servizi, disponibilità di tempo per attività di volontariato generico, disponibilità all'inclusione di persone con disabilità all'interno delle proprie attività abituali. Difficile, e forse inutile, esprimere aspettative in termini quantitativi: molto dipenderà ovviamente dalla natura dei progetti individuali che le persone con disabilità esprimeranno ma è chiaro che la bontà di questa iniziativa si misurerà anche attraverso la quantità di riconversione della spesa sociale, la diminuzione del fabbisogno di sostegni professionali e l'attivazione di sostegni informali e risorse comunitarie.

D. Dall'esperienza alla ricerca, dalla ricerca al modello

Se queste nostre intenzioni si trasformeranno in realtà, conseguiranno i risultati attesi ma non diventeranno un modello di riferimento, l'investimento richiesto non avrà alcun senso e proporzione. Questo sforzo avrà un senso se contaminerà l'azione complessiva del sistema di welfare sociale del Nord Milano, se potrà essere replicato in altri contesti e se influenzerà la discussione pubblica regionale in merito all'evoluzione del sistema sociosanitario regionale, almeno per quanto riguarda gli interventi in favore delle persone con disabilità. Per questo motivo si è pensato, sin dalla stesura dell'idea progettuale, a connotare la sperimentazione come una ricerca - azione, da cui fosse possibile ricavare dati e informazioni utile sui processi e sugli esiti.

L'attività di ricerca, coinvolgerà tutti gli attori del progetto ma sarà gestita da un Gruppo di Lavoro composto da ANFFAS Lombardia, LEDHA, dal Dipartimento di Diritto pubblico e sovranazionale dell'Università degli Studi di Milano e dal Dipartimento di Sociologia e ricerca sociale dell'Università degli Studi di Milano Bicocca. Un Gruppo di lavoro che potrà contare su una equipe operativa, formata da due giovani ricercatori (assegnisti di ricerca) con il supporto e la direzione di docenti e ricercatori strutturati, oltre che di esperti legali espressione del movimento associativo.

L'attività di ricerca, si svolgerà su due piani autonomi, seppure fortemente interconnessi fra loro, quello normativo e quello di carattere sociale.

La ricerca giuridica è necessaria per mettere in evidenza sia le ragioni di natura legale che sostengono la personalizzazione degli interventi sociali, così come i nodi problematici, non ancora, o solo parzialmente, affrontati: ad esempio quello della dimensione contrattuale dei progetti o delle forme di partecipazione alla spesa della persona in una progettualità che tiene insieme l'accesso a servizi e prestazioni di welfare con interventi di carattere genericamente sociale.

Alla ricerca sociale si chiede la descrizione dei processi, mettendo in evidenza vicinanza e distanza con il modello attuale di intervento, e soprattutto degli esiti. Ci si attende di definire indicatori capaci di dare ragione e conto dei risultati significativi dei progetti individuali, in termini (o meno) di miglioramento della qualità della vita e di riconversione della spesa di welfare sociale.

Il punto di partenza, in entrambi i casi non potrà che essere uno sguardo retrospettivo e internazionale, con la ricognizione della letteratura, delle esperienze già in atto sul Budget di Salute tanto in Italia (ad esempio in Friuli Venezia Giulia) che in altri paesi (Gran Bretagna).

Sul fronte giuridico, si prevede una analisi delle problematiche sottese all'inclusione sociale delle persone con disabilità con un'attenzione al bilanciamento fra i principi e i diritti costituzionali dei soggetti coinvolti, indagando sull'estensione e sulla portata del diritto all'autodeterminazione della persona con disabilità e del suo effettivo esercizio. Si pongono una serie di profili problematici attinenti al diritto e alla possibilità di autorappresentanza per la persona con disabilità intellettiva. In secondo luogo, occorrerà poi esaminare quali diritti e doveri possono essere configurati in modo specifico in capo ai familiari e il ruolo degli amministratori di sostegno. Infine saranno da valutare le responsabilità riconducibili in capo ai soggetti erogatori dei servizi e, quindi, agli operatori che prendono in carico la gestione della stessa persona. A fronte della definizione del percorso di vita autonoma, sarà necessario indagare quali siano le modalità più adeguate per ufficializzarne i contenuti, attraverso la stesura di un documento che impegna tutti i soggetti coinvolti alle prestazioni rispettivamente assunte. Si prevede una costante interazione con il Gruppo di lavoro "Progetti" al fine di delineare possibile e probabili esigenze formative in campo giuridico degli operatori coinvolti ma anche attivare eventuale consulenze specifiche in ordine a possibili interventi di tutela legale, con particolare attenzione a possibili situazioni di discriminazioni. Per questa specifica attività si prevede il coinvolgimento degli esperti legali della rete associativa LEDHA. Da questo complesso di iniziative, dovrà scaturire necessariamente una serie di attività di restituzione e confronto a livello giuridico e operativo, dando vita a *workshop*, seminari di studio e audizioni, che consentano il confronto dei ricercatori con gli operatori esperti in materia, sia dal punto di vista giuridico, che da quello sociale, sociosanitario e economico. Sarà quindi possibile organizzare seminari e convegni aperti alla comunità, con cui restituire i risultati dell'attività di ricerca, nonché gli esiti effettivi e pratici dell'attuazione del progetto. Oltre alla pubblicazione del report, saranno anche redatte linee guida che, tenendo conto anche di eventuali esperienze normative già esistenti sul territorio nazionale, potranno costituire un modello di orientamento per progetti analoghi da riproporre in altri territori.

Dal punto di vista delle ricerca sociale, l'attenzione si focalizzerà in prima battuta sull'analisi dei processi di selezione delle persone che saranno coinvolte nella sperimentazione. Un'attenzione specifica sarà data alla definizione degli strumenti di rilevazione da adottare e degli attori coinvolgere nella raccolta delle informazioni e infine sulla la raccolta dei dati e la loro analisi, che serviranno come benchmark per la valutazione degli esiti del progetto. Si prevede la costruzione di quattro diversi strumenti di rilevazione, uno per ogni distinta classe di attori coinvolti nella progettazione: individui, famiglie, operatori e comunità. Il fine

è quello di raccogliere le informazioni sul loro stato iniziale pre-sperimentazione, in modo da disporre di una base conoscitiva che fungerà da benchmark per la successiva fase di valutazione degli esiti della progettazione. Nella definizione degli indicatori utili al fine della valutazione dei progetti individuali, sarà necessario distinguere quattro ambiti specifici seppure fortemente integrati tra loro. L'identificazione degli indicatori specifici sarà il risultato di un processo continuo di confronto e discussione con tutti gli attori coinvolti nella fase di progettazione, al fine di far emergere, in modo partecipato e condiviso, gli indicatori che si ritengono più validi. Alcune aree di attenzione sono già identificabili

- a) input
- b) processo
- c) output
- d) Monitoraggio dell'outcome

Anche nel caso della "ricerca sociale" saranno realizzati, accanto all'attività di raccolta, elaborazione e analisi dei dati, alcuni momenti di incontro, confronto e formazione con i Gruppi di lavoro e le equipe operative. Si prevede una successiva apertura della riflessione a livello territoriale, attraverso l'organizzazione e partecipazione a momenti di carattere pubblico e seminariale e infine ma non certo per ultimo, la diffusione del report di ricerca e di materiali di comunicazione al fine di alimentare la discussione pubblica in ordine alla possibile trasferibilità del modello di intervento sperimentato.

Si prevede che le attività di ricerca normativa e sociale, almeno nella forma delineata da questo progetto, si concludano con la fine della fase sperimentale triennale.

4. LA GOVERNANCE DEL PROGETTO

Nel corso del lavoro di preparazione del presente Studio di Fattibilità, i rappresentanti degli enti coinvolti hanno avuto modo di approfondire e delineare i rispettivi ruoli e funzioni, modificando in parte l'assetto immaginato e presentato nella Call for Ideas. La rete dei partner che sostiene il progetto "Inclusione sociale e disabilità: percorsi di sperimentazione del Budget di Salute" è quindi formata da:

ANFFAS Lombardia, Associazione di Persone con disabilità e intellettiva relazionale, in qualità di Ente capofila, all'interno della Cabina di Regia e dei Gruppi di lavoro "Progetti" e "Ricerca e Monitoraggio".

L'Azienda Speciale Consortile Insieme per il Sociale (IPIS), quale azienda consortile dei 4 Comuni dell'Ambito di Cinisello B. formata per la gestione dei servizi socio-assistenziali e sociosanitari, all'interno della Cabina di Regia e del Gruppo di Lavoro "Progetti" e alla relativa equipe operativa.

LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità, all'interno della Cabina di Regia e all'interno dei Gruppi di lavoro "Attivazione della Comunità" e "Ricerca e Monitoraggio" e all'interno delle relative equipe operative.

Cooperativa Arcipelago (ente gestore a marchio ANFFAS Nord Milano), alla Cabina di Regia, ai Gruppi di lavoro "Progetti" e "Attivazione della Comunità" e alle relative equipe operative.

Cooperativa Sociale "Il Torpedone" all'interno della Cabina di Regia e all'interno del Gruppo di lavoro "Attivazione della Comunità" e alle equipe operative "Progetti" e "Attivazione della Comunità".

Cooperativa Solaris all'interno del Gruppo di lavoro "Progetti" e all'interno della relativa equipe operativa.

L'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Diritto Pubblico italiano e sovranazionale, all'interno del Gruppo di lavoro "Ricerca e monitoraggio" e della relativa equipe operativa.

L'Università degli Studi di Milano Bicocca, Dipartimento di Sociologia, all'interno del Gruppo di lavoro "Ricerca e monitoraggio" e all'interno della relativa equipe operative.

Di questa rete fanno anche sostanzialmente parte **Amministrazioni Comunali di Cinisello Balsamo** (ente capofila del Piano di zona), **Bresso, Cormano e Cusano Milanino**, che parteciperanno in qualità di Enti finanziatori, all'interno della Cabina di Regia, dei Gruppi di lavoro "Progetti" e "Attivazione della Comunità" e all'equipe operativa "Progetti".

SIDIN (Società Italiana per i disturbi del Neurosviluppo) parteciperà in qualità di Fornitore, al supporto e supervisione dell'equipe operativa "Progetti"

I diversi partner di progetto potranno contare sull'appoggio e il coinvolgimento di una vasta e articolata rete di realtà aderenti:

- di carattere istituzionale, a partire dal sostegno di **Regione Lombardia** (DG Reddito di Autonomia e Inclusione Sociale) e delle strutture territoriali previste dal nuovo assetto del sistema sociosanitario regionale ovvero **ATS** (Agenzia Tutela della Salute) della **Città Metropolitana di Milano** e **ASST** (Azienda Socio Sanitaria Territoriale) **Nord Milano**. Un adesione grazie alla quale queste istituzioni potranno conoscere e analizzare gli esiti della sperimentazione ed esserne contemporaneamente parte, ogni qual volta un progetto

personalizzato coinvolgerà strutture e servizi afferenti al sistema sociosanitario piuttosto che strutture come ad esempio le Unità di Valutazione Multidimensionali. Nella compagine istituzionale si pone anche **ANCI Lombardia** (Associazione Nazionale Comuni Italiani) per il ruolo centrale dei Comuni tipico di questa progettualità e quindi sulla possibilità di trasferirla in altre situazioni o di generalizzarla.

- di carattere territoriale, nel campo della disabilità, a partire da **ANFFAS Nord Milano**, che ha avuto un ruolo di primo piano nell'elaborazione del progetto e che continuerà ad esserne parte attiva con i suoi volontari e i suoi dirigenti e con numerose altre adesioni di diretta espressione del territorio (**Associazione Sorriso di Cusano Milanino e ANMIC di Cormano,....**) oppure che qui promuovono attività e servizi (**AIAS Città di Monza, Cooperativa Spazio Aperto, Cooperativa Pianeta Azzurro, Mirabilia Dei Cooperativa sociale, Consorzio SIR**). Un insieme di realtà che hanno espresso la disponibilità ad essere interlocutori complessivi del progetto e di coinvolgersi direttamente nel caso alcuni progetti personalizzati potessero interagire con le loro specifiche iniziative.

- di carattere comunitario con l'adesione di realtà attive e significative per la comunità sociale del Nord Milano, quali **Fondazione Comunitaria Nord Milano** (che ha offerto la disponibilità di gestire il conto economico delle attività di Raccolta Fondi), la cooperativa **ACLI Service**, l'Associazioni di promozione sociale **MARSE**, la **Cooperativa edificatrice Uniabita, Confartigianato APA Milano Monza e Brianza**, e il **Liceo Casiraghi**.

- di carattere regionale e nazionale. L'interesse sovra territoriale di questa sperimentazione è testimoniato dalla partecipazione di enti di carattere nazionale, quali **ANFFAS e Fondazione Dopo di Noi Anffas** e altri di carattere regionale quali **I'Ordine Regionale degli Assistenti Sociali e il Forum Terzo Settore Lombardia**. Realtà interessate a conoscere lo sviluppo del percorso e gli esiti della sperimentazione da considerare risorse fondamentali per la diffusione in un'ottica di trasferibilità dell'iniziativa.

Il ruolo di ente Capofila viene confermato in capo ad ANFFAS Lombardia Onlus, federazione di trentuno associazioni locale e punti di riferimento per otto enti gestori di servizi, attivi in Lombardia. Il suo essere punto di incontro sia di associazioni di advocacy che di enti di gestione insieme alle storiche iniziative per rivendicare e promuovere un sistema di welfare sociale attento ai diritti delle persone, la pongono idealmente al centro di un crocevia di informazioni, relazioni e competenze necessarie per la gestione di un progetto di tale portata e ambizione. Il peso culturale e scientifico di ANFFAS Lombardia in tema di welfare sociale travalica i confini regionali: è da una sua iniziativa infatti che nascono le "Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi" (2013) e il processo culturale e scientifico che ha portato al progetto nazionale dedicato allo strumento delle "Matrici ecologiche" a supporto dell'elaborazione di progetti di intervento personalizzati.

Il "funzionamento" dell'insieme delle iniziative progettuali, della loro tenuta, coerenza e coordinamento sarà assicurato da tre livelli di lavoro, diversi e integrati fra loro:

- **La Cabina di Regia**
- **I Gruppi di lavoro "Progetti", "Attivazione della Comunità", "Ricerca e Monitoraggio" e le relative "Equipe operative"**

La Cabina di Regia

Luogo di attivazione e governo complessivo del progetto, avrà un carattere fortemente operativo. Non una sede di sole decisioni di indirizzo, ma primo luogo di confronto e di lavoro delle iniziative del progetto, con funzione di starter ma anche di accompagnamento, controllo e indirizzo di tutte le attività che saranno via via promosse. Gestisce direttamente l'insieme di azioni finalizzate al raggiungimento dell'Obiettivo di cambiamento *specifico* "Modifica delle rappresentazioni degli attori sociali coinvolti nel progetto: da una visione sociosanitaria a una visione sociale della disabilità orientata alla vita indipendente, inclusione nella società e alla generatività" così come l'insieme di relazioni generali con la rete degli aderenti al progetto e con la comunità, non riconducibili a esigenze specifiche di un singolo progetto individuale o di una azione specifica di attivazione o ricerca. Compongono la Cabina di Regia di progetto dirigenti (funzionari e operatori responsabili) di ANFFAS Lombardia, IPIS, dei Comuni (Ambito sociale), LEDHA, Anffas Nord Milano e Cooperativa Il Torpedone. I referenti di queste organizzazioni saranno gli stessi che parteciperanno ai Gruppi di Lavoro. Gli enti coinvolti si impegnano, nel limite del possibile, a fare in modo che siano inserite in questa funzione operatori che hanno partecipato direttamente alla stesura del presente Studio di Fattibilità. Un'equipe di lavoro che si incontrerà con cadenza regolare (non meno di 2-3 volte al mese) ed ogni volta che sia considerato necessario, generando un flusso continuo di informazioni e di comunicazioni sull'andamento del progetto.

I Gruppi di lavoro

Aderiscono ai Gruppi di lavoro tutte le organizzazioni partner. Luogo di analisi, di confronto e di lavoro, svolgono la funzione di pianificazione di dettaglio delle iniziative, di definizione dei criteri delle scelte e di validazione degli strumenti, di controllo dei processi e di prima raccolta e analisi degli esiti. Sono formati, come si diceva, dagli stessi componenti della Cabina di Regia e da dirigenti e funzionari delle organizzazioni degli altri enti.

Gruppo di Lavoro "Progetti"

Cuore dell'intera iniziativa progettuale. L'intera architettura di questo nuovo potenziale modello di welfare sociale si appoggia infatti sul primato del progetto individuale di vita indipendente e inclusione sociale della persona con disabilità, nella regolazione del sistema dei sostegni, formali e informali, generato dal sistema dei servizi. Il Gruppo di lavoro "Progetti" sarà formato da responsabili e funzionari di Anffas Lombardia, IPIS, Comuni (Ambito sociale), Cooperativa Arcipelago e Cooperativa Solaris. Interagisce e collabora con SIDIN cui viene affidato la funzione di supervisione e accompagnamento dell'equipe operativa. In questa sede vengono via via affrontate e definite le necessità di cambiamento del sistema di funzionamento abituale dei servizi sociali e delle Unità di offerta.

Afferisce al Gruppo di lavoro l'equipe operativa formata da Assistenti sociali - Case manager e da Educatori professionali di Comunità e dal Coordinatore dell'equipe "Attivazione della Comunità"

Gruppo di Lavoro "Attivazione della Comunità"

Il secondo pilastro del progetto: non c'è inclusione possibile senza il coinvolgimento e il cambiamento della Comunità. Gli obiettivi di inclusione dei progetti di vita saranno realisticamente raggiungibile solo se l'approccio alla differenze e alle disabilità delle persone e dei gruppi che incontreranno sarà adeguato, aperto, curioso. Qui verranno definiti sia gli interventi di sensibilizzazione e animazione generale che quelli particolarmente connessi ai progetti specifici e infine l'attività di raccolta fondi propriamente detta. Questo Gruppo di Lavoro sarà formato da Cooperativa Arcipelago, LEDHA, Cooperativa Il Torpedone.

Afferisce al Gruppo di lavoro l'equipe operativa formata da un Coordinatore, operatori per l'attivazione di comunità, un "operatore - fund raiser" affiancato da un consulente esperto esterno. L'equipe potrà contare sul supporto tecnico e di competenze di una agenzia di comunicazione esterna.

Gruppo di lavoro "Ricerca e monitoraggio"

La sperimentazione è tale se prevede nella sua progettazione la raccolta, elaborazione e analisi dei dati e dei risultati. Il Gruppo di lavoro ha quindi il compito di pianificare l'attività di ricerca e monitoraggio, definendo criteri e indicatori e preoccupandosi di descrivere tanti i processi quanto gli esiti, anche in itinere in modo da favorire il progressivo ri-orientamento delle iniziative complessive. Fanno parte del Gruppo di lavoro ANFFAS Lombardia, LEDHA, le Università Statale di Milano (Giurisprudenza) e di Milano Bicocca (Sociologia) e la Cooperativa sociale il Torpedone.

Afferisce al Gruppo di lavoro l'equipe operativa formata da assegnisti di ricerca e da personale strutturato delle Università.

Dalla frammentazione operativa all'integrazione funzionale

Il progetto raduna direttamente tra i partner e indirettamente, attraverso la rete degli aderenti, la grandissima parte delle realtà istituzionali e non che giocano una parte attiva nella promozione e gestione dei servizi e sostegni in favore delle persone con disabilità che vivono nel territorio del Nord Milano. Un insieme di organizzazioni che già oggi hanno una serie di relazioni e interazioni significative e in molti casi positive, che però difficilmente riguardano e condizionano le scelte organizzative e gestionali che rimangono auto referenziali. L'operatività è frammentata anche in presenza di relazioni istituzionali positive. L'intenzionalità del progetto e il sistema di governance prefigurato (in parte già sperimentato nel corso della redazione dello Studio di Fattibilità) tende a ostacolare i processi di frammentazione e di favorire percorsi di integrazione che non si limitino alla reciproca conoscenza e stima, ma riguardino la condivisione del pensiero e la collaborazione nell'agire. Ponendo come elemento regolatore del sistema il sostegno alla definizione, socializzazione e realizzazione dei progetti di vita delle persone all'interno della comunità, si moltiplicheranno le occasioni di discussione, conflitto e negoziazione fra enti, oggi rarefatte. Infatti la centratura del modello di welfare sul funzionamento dei singoli servizi non rende necessario il confronto e la collaborazione fra i diversi enti. Il sistema di governance del progetto crea, al contrario, luoghi e occasioni di emersione dei nodi critici e di confronto, non tanto sui problemi delle singole organizzazioni ma della relazione fra queste e le esigenze delle persone con disabilità coinvolte nella sperimentazione. Il

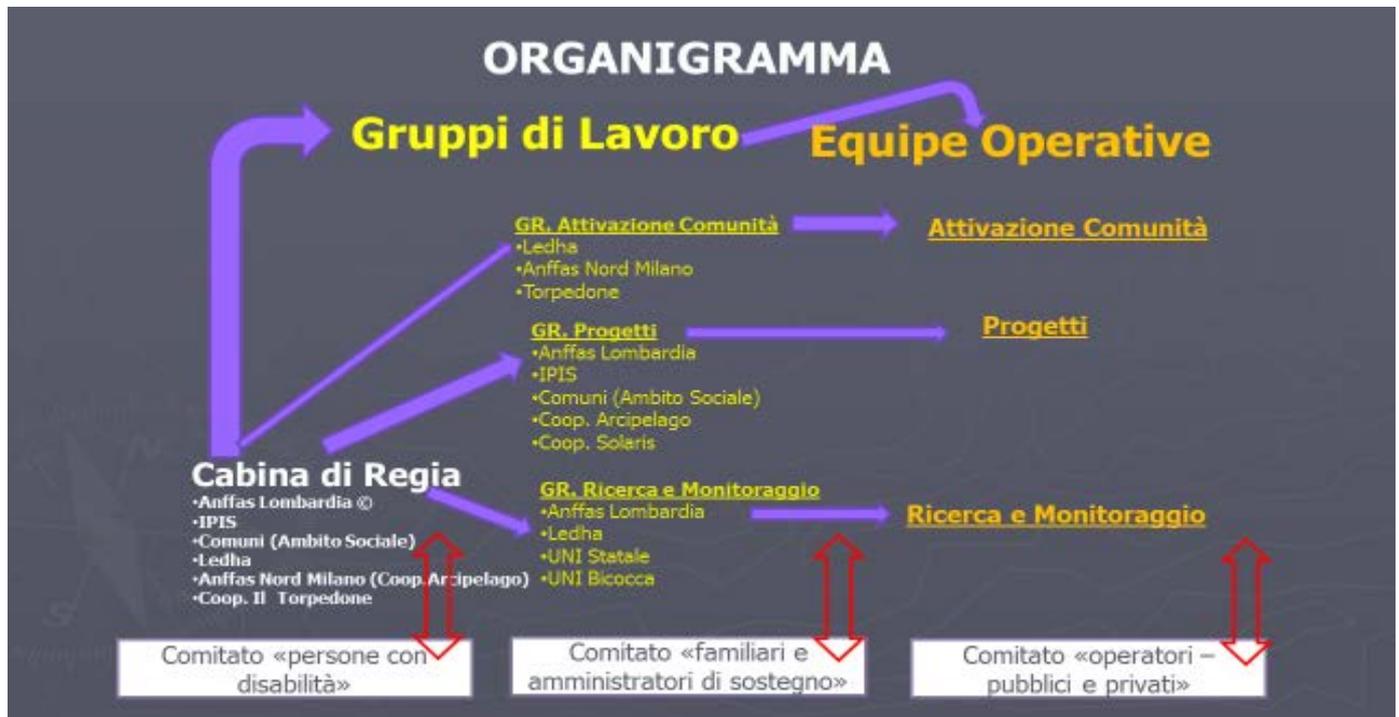
processo di integrazione sociosanitaria, oggi per lo più solo annunciato, avrà qui un terreno molto concreto per sperimentarsi e, ci auspichiamo, realizzarsi.

Il progetto, come ormai evidente, marcerà su un doppio binario: quello relativamente più ristretto e decisamente più denso dei progetti individuali e quello più ampio e in parte rarefatto della sensibilizzazione e attivazione della comunità.

L'interesse comune è dato dalla possibilità di "spostare" la gestione di sostegni a favore delle persone con disabilità dalla comunità professionale degli operatori sociali a quella della società civile, sollecitando la crescita delle competenze naturali di educazione, socializzazione, relazione e anche di assistenza presenti in ognuno di noi. Tutte le componenti del progetto saranno ingaggiate in questa sfida sia singolarmente ma ancora di più nella dimensione del lavoro collettivo, all'interno dei gruppi e delle equipe operative.

L'allargamento del progetto verso la comunità avverrà in modo esplicito attraverso le iniziative di attivazione della comunità, sia in termine di sensibilizzazione, informazione che di raccolta di beni e servizi in favore dei singoli progetti individuali così come di people e fund raising vero e proprio.

In questa direzione la scelta di chiedere ad un soggetto fortemente autorevole come la Fondazione Comunitaria Nord Milano di agire come collettore delle donazioni, assume un anche carattere di simbolo e primo strumento di dialogo e relazione con la comunità sociale del territorio.



5. IL PIANO ECONOMICO

Il progetto "inclusione sociale e disabilità: percorsi di sperimentazione del budget di salute" presenta una struttura dei conti articolata, in diretta relazione del numero degli enti partner (9 enti: ANFFAS Lombardia Onlus – ente capofila – LEDHA, UICI Lombardia, Azienda Speciale "Insieme per il territorio – IPIS", Soc.Coo.Arcipelago, Soc.Coop. Solaris, Soc.Coop. Il Torpedone, Università Statale – Giurisprudenza – Dip.Diritto Costituzionale, Università Milano Bicocca – Dipartimento Sociologia) e degli enti aderenti alla rete di progetto (con particolare riferimento ai 4 Comuni dell'Ambito Territoriale di Cinisello).

Il conto economico riporta un costo totale stimato nei tre anni di attuazione pari a € 2.166.000. La richiesta di contributo a carico di F.Cariplo è pari a € 1.299.440 (59,99%). Il co-finanziamento è pari a € 866.560 (40,01%), di cui € 608.560 (28,10% sul costo totale di progetto) derivanti da risorse proprie degli enti partner, € 158.000 ((7,30%) derivanti dai finanziamenti in capo ai Comuni dell'Ambito (enti fornitori di tipo 2) e € 100.000 (4,62%) da attività di fundraising.

Il piano economico espone tre voci di spesa **prevalenti** che da sole costituiscono il 96,24% dei costi esposti nell'allegato C:

VOCE DI SPESA	IMPORTO	%
A5 – PERSONALE STRUTTURATO	1.725.552	79,67
A6 – PERSONALE NON STRUTTURATO	196.356	9,07
A7 – PRESTAZIONI PROFESSIONALI DA TERZI	162.536	7,50

Si tratta quindi di una impostazione del piano dei conti coerente con gli obiettivi trasformativi e delle azioni/attività connesse, interamente orientate alla modificazione delle prassi professionali e organizzative che definiscono le attuali fisionomie dei processi di presa in carico e di funzionamento del sistema dei servizi.

In particolare, la voce di costo più rilevante (A5) è la risultante dei costi connessi al lavoro che svolgeranno l'equipe operativa (A.S./case manager+ E.P. di comunità), il gruppo di lavoro "attivatore della comunità", i luoghi della *governance*. A tali attività (direttamente connesse alla redazione/implementazione/valutazione di esito dei 60 progetti individuali) sono previsti i costi per attività formative, consulenza e supervisione (condotte dall'equipe tecnico-scientifica in capo ad ANFFAS e alla Società Italiana Disturbi Neurosviluppo – SIDIN (sezione speciale della Società Italiana di Psichiatria).

Sono infine indicati, sempre in riferimento a questi due poli scientifici, i costi stimati (€ 24.825 – azione 4 – A7) necessari per la definizione, attivazione, verifica e validazione del sistema di valutazione di esito sul totale dei 60 progetti individuali. Tale sistema costituirà, al pari di altre realizzazioni, il patrimonio tecnico-professionale che rimarrà a disposizione del territorio, e che contribuirà, a scala più ampia, ad offrire al sistema di protezione sociale e ai decisori pubblici strumenti e procedure di valutazione di esito – basati sui domini della

Qualità della Vita – oggi non presenti nel sistema di welfare regionale). E' opportuno precisare che parte dell'attività formativa/consulenza/supervisione sarà dedicata all'utilizzo della piattaforma "matrici ecologiche e dei sostegni" (versione 2016/217). Una piattaforma che rappresenta l'esito degli investimenti attuati da ANFFAS Nazionale nell'ambito delle sperimentazioni svolte sotto l'egida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (L.383/2000) per un valore complessivo non inferiore a € 150.000 (non valorizzati nel piano economico).

In relazione alle attività di comunicazione, strategiche per lo svolgimento delle attività di fundraising, sono stati previsti costi pari a € 45.000 consulenza/fornitura di attività di comunicazione oltre a ulteriori costi (€30.000 in capo a LEDHA) per il lavoro che svolgerà, in modo continuativo, l'operatrice esperta/giornalista che garantirà la massima copertura mediatica possibile delle attività e delle realizzazioni.

Oltre a ciò evidenziamo la stretta connessione tra le attività di fundraising e la rilevante quota di costo (€ 250.000 (11,54 % dell'intero costo di progetto) che rappresenta il valore complessivo delle azioni di "attivazione della comunità" che, insieme alle attività educative e sociali legate alla redazione/implementazione dei 60 progetti individuali rappresenta il focus dell'intero progetto. L'obiettivo di raccolta-fondi fissato a "quota € 100.000" si ritiene quindi sia collocato in un quadro di attività/spese più che adeguato.

Occorre poi evidenziare come le attività di "raccolta fondi popolare" si orienterà decisamente anche in termini di raccolta di beni e servizi direttamente connessi agli obiettivi descritti in ciascun progetto individuale. Beni e servizi quindi che, anche in questo caso, saranno coerentemente orientati verso obiettivi di vita autonoma e indipendente e di inclusione sociale.

Non sono previste entrate/ricavi derivanti dallo svolgimento delle attività di progetto.

In termini di risorse destinate al co-finanziamento il piano economico dimostra come la totalità delle risorse sia riconducibile a risorse proprie di ciascun ente partner e di ciascun ente della PP.AA. coinvolto nel progetto. Non sono quindi previste somme che derivino dal prestito bancario o da altre forme del credito.

Come già evidenziato nel progetto (vedi successivo punto 6 – sostenibilità) il complesso delle azioni e delle attività descritte nel quadro logico punta a riqualificare sensibilmente la spesa pubblica oggi rivolta al finanziamento dei servizi rivolti alle persone con disabilità (sia in ambito sociosanitario che socio-assistenziale).

Riguardo invece alle attività di monitoraggio il progetto prevede un consistente volume di attività prevalentemente riconducibili al ruolo delle due Università (costo complessivo € 265.000), al ruolo operativo della cabina di regia (i cui costi sono trasversali alle 4 azioni).

I criteri di calcolo adottati e descritti nel piano economico (all.C) riflettono i volumi di attività assegnati a ciascun ente partner e finanziatore, descritti in termini di: costo orario (in base ai CCNL di riferimento e ai costi esposti da ciascun ente), quantità ore/mese x 12 mesi.

6. LA SOSTENIBILITA'

Abbiamo fino ad ora preferito descrivere il complesso delle azioni previste dal progetto, principalmente dal "punto di vista" delle persone con disabilità, la cui esistenza è fortemente legata al funzionamento dei sistemi e servizi di welfare sociale.

Cambiando l'angolo di ripresa, possiamo ora descrivere il progetto come una azione di ridefinizione e riconversione delle finalità e degli utilizzi delle risorse economiche, professionali e umane oggi impiegate nei servizi per le persone con disabilità.

E' importante esplicitare, nuovamente, che non si tratta assolutamente di sostituire il lavoro oggi offerto da operatori professionali con prestazioni offerte da volontari: riteniamo questa prospettiva sbagliata, perché totalmente inadeguata alle esigenze e diritti delle persone con disabilità, in particolare di quelle che richiedono maggior sostegno, e anche totalmente irrealistica.

La tesi fondamentale del progetto riguarda la possibilità di un maggior investimento nella struttura sociale professionale (Case manager e educatori di comunità) come premessa fondamentale per conseguire risultati in termini di maggiore Qualità della vita delle persone con disabilità all'interno della comunità sociale. Abbiamo visto come il concetto stesso di inclusione non si può ridurre al semplice convincere "qualcuno a fare qualcosa" per le persone con disabilità ma ha a che fare con la modifica del funzionamento e delle regole sociali per fare in modo che un sempre maggior numero di persone con disabilità possano vivere nei luoghi sociali comuni, di tutti. Si tratta quindi di ri-orientare il lavoro degli operatori sociali che devono mettere a disposizione della comunità le loro competenze relazionali e di comunicazione con le persone con disabilità in carico ai servizi. Si tratta di orientare il lavoro sociale e educativo degli operatori sociali e degli "attivatori della comunità" anche verso le comunità sociali del territorio, per aumentarne il tasso di inclusività.

In questo percorso abbiamo immaginato che alcuni fatti potranno accadere: si tratta solo di ipotesi e di esempi perché la strada sarà indicata dalle persone con disabilità, dai loro progetti, ambizioni e desideri.

Abbiamo quindi immaginato che alcune persone con disabilità oggi frequentanti un Centro Diurno possano, nel corso del triennio, diminuire la loro frequenza al CDD per frequentare, anche solo per qualche ora al giorno o alle settimana un altro ambiente (il bar del circolo dell'associazione, un laboratorio di cucina, un orto sociale, la biblioteca del paese). Il miglioramento in termini di Qualità della vita è evidente ma quanto può valere in termini economici?

Ora ipotizzando che una persona diminuisca anche solo di 2 ore alla settimana la sua frequenza in un CDD: si libererebbero risorse pari a circa 1000 Euro l'anno. La riduzione della frequenza per due ore alla settimana per persona, grazie a interventi di "restituzione sociale" potrebbe essere considerato, in un sistema di welfare orientato alla vita indipendente e all'inclusione sociale come un obiettivo minimo, quasi un requisito di

accreditamento che andrebbe a generare nel solo territorio dell'ambito sociale di Cinisello Balsamo un recupero di risorse per nuovi interventi pari a circa 250.000 €.

Si tratta, con tutta evidenza di poco più che un gioco, una esercizio di immaginazione che ci svela, però, la potenzialità per ora nascoste nel cambiamento proposto.

Il progetto nasce proprio per verificare quali siano le condizioni affinché attraverso o strumento del Budget di Progetto/Budget di Salute possa contemporaneamente migliorare la Qualità della Vita della persona, valorizzando le risorse, migliorando il suo habitat sociale e quindi riducendo a livello fisiologico il bisogno di sostegni di carattere professionale, in particolare di assistenza.

La seconda parte della sfida riguarda la possibilità di ridurre la delega sociale alle istituzioni pubbliche sulla gestione e sostegno degli interventi sociali in favore delle persone con disabilità. Nel contesto attuale questo non è possibile: se si tratta infatti di gestire servizi sanitari di assistenza e di cura, è chiaro che la responsabilità non possa che essere prioritariamente pubblica, prevedendo interventi della società civile o di integrazione o, al limite di supplenza.

Qui però si tratta di rilanciare una progettualità diversa che interpella la comunità nel suo complesso e intende inserire le persone con disabilità all'interno della vita delle stesse comunità: in questo contesto, potrebbe essere possibile la richiesta di interventi economici, pubblici e privati, non finalizzati all'assistenza o alla cura "degli handicappati" ma per rendere più inclusiva la società stessa.

Nella misura in cui queste sfide saranno vinte, le pratiche che saranno sperimentate nel corso del progetto potranno continuare nel tempo, essendo adottate dall'insieme degli attori pubblici e del privato sociale del welfare del Nord Milano. Perché sarà dimostrato che la spesa, oggi considerata un costo, a supporto delle professionalità degli operatori e dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, sarà da considerare a tutti gli effetti un investimento, da cui ci aspetta ritorni precisi in termini di aumento della Qualità della vita di tutti e di minor spesa assistenziale sia pubblica che delle famiglie

7. L'AUTOVALUTAZIONE DELLA CANDIDATURA

Punti di forza	Punti di debolezza
<p>Apprezzamento "interno" perché: Si affronta il nodo del sistema di welfare verso la disabilità; E' una buona causa, positiva non di semplice difesa di alcuni diritti acquisiti.</p> <p>Ottime relazioni nella rete, nei diversi livelli istituzionali;</p> <p>Competenze diffuse e integrabili;</p> <p>Ottima "copertura" istituzionale".</p>	<p>Percezione di principi e valori "alti" rispetto alle difficoltà quotidiane;</p> <p>Persistenza dell'approccio sanitario e caritatevole della disabilità;</p> <p>Mandato istituzionale e sociale da rafforzare:</p> <p>Resistenze implicite al cambiamento;</p> <p>Poche esperienze cui fare riferimento.</p>
Opportunità	Rischi
<p>Apprezzamento verso una causa positiva;</p> <p>Miglioramento della qualità della vita sociale;</p> <p>Allargamento delle reti welfare e sua maggiore sostenibilità;</p> <p>Miglioramento dell'immagine dei servizi per la disabilità</p>	<p>Resistenza al cambiamento da parte di diverse organizzazioni (timori per sostenibilità economica):</p> <p>Persistenza di stigma negativo verso le persone con disabilità;</p> <p>Scarsa considerazione pubblica del problema.</p>