

Come cambia il lavoro con la disabilità?

Un contributo dell'equipe di ricerca composta da Marco Terraneo, Sara Mazzeo, Noemi Novello, Concetta Russo (Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca) e Mara Tognetti (Dipartimento di Scienze Politiche dell'Università degli Studi di Napoli Federico II).

Uno sguardo ai primi risultati sul cambiamento dell'organizzazione dell'attività lavorativa degli operatori di L-inc, progetto nel quadro degli interventi previsti da Fondazione Cariplo con "welfare in azione", di attivazione della comunità e di sperimentazione del Budget di Salute per promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso la riqualificazione dei loro percorsi di vita.

a cura di Giovanni Merlo - mercoledì, Luglio 03, 2019

<http://www.lombardiasociale.it/2019/07/03/l-inc-una-sperimentazione-del-budget-di-salute/>

Il Progetto L-inc e il ruolo dell'Università di Milano-Bicocca

Il dibattito internazionale dell'ultimo decennio ha posto l'attenzione sulle capacità dei servizi sociosanitari di rispondere ai bisogni dei cittadini e, in particolare, di farlo attraverso riforme che riescano a erogare servizi più orientati ai bisogni specifici del singolo individuo^[1].

In questo quadro si inserisce **[“Inclusione Sociale e Disabilità: percorsi di sperimentazione del Budget di Salute” \(L-inc\)](#)**, un progetto triennale finanziato da Fondazione Cariplo per il bando Welfare in Azione che si configura come [un'esperienza pilota nell'ambito del territorio di Nord Milano](#). Il Progetto L-inc si prefigge di utilizzare il Budget di Salute per sperimentare un nuovo modello di presa in carico: la scrittura di un progetto di vita che parta dai desideri e dalle esigenze della persona con disabilità, la cui realizzazione pratica prevede una diversa allocazione delle risorse in generale, di quelle economiche e dei sostegni di cui la persona con disabilità dispone. Sostanzialmente il Budget di Salute si configura come modalità d'intervento di tipo dinamico, in cui la persona con disabilità è attore del proprio progetto in relazione alle sue capacità, con il fine di calibrare, in relazione alla singola persona, sia l'intervento terapeutico, sia quello riabilitativo che quello sociale finalizzati all'inclusione sociale della persona con disabilità.

L'equipe di ricerca del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca ha il compito di valutare e monitorare l'andamento di questo progetto sperimentale. La metodologia utilizzata prevede un percorso di valutazione in corso che riesca a cogliere gli aspetti positivi e quelli critici della messa in opera del progetto. Lo scopo è quello di **analizzare la reale partecipazione della persona con disabilità e della sua famiglia ai processi decisionali, di misurare l'efficacia del progetto e di valutare l'impatto della sua realizzazione sulla qualità di vita e di lavoro dei soggetti coinvolti.**

I primi risultati

Tra i dati che sono stati raccolti fino al secondo anno di sperimentazione, qui vogliamo mostrare quelli più rilevanti che derivano **dall'analisi dei questionari destinati agli operatori del progetto.** Questa

scelta è dettata sia da un aspetto temporale e organizzativo, perché i questionari degli educatori sono stati i primi rilevati e per questo da più tempo è stato possibile costruire un data set sulla comparazione temporale; sia perché il ruolo degli operatori risulta parimenti importante di quello dei familiari e della persona con disabilità stessa. Infatti, **il confronto tra i dati della prima e della seconda annualità permette di monitorare il cambiamento dell'organizzazione dell'attività lavorativa conseguente all'introduzione del progetto L-inc e valutare quanto il progetto possa influire sulla qualità lavorativa e sulla buona riuscita del progetto.**

Le attività “dentro” e “fuori” dai servizi

Con questo intento, il primo risultato che presentiamo prende in analisi i luoghi in cui si svolgono le attività delle persone con disabilità. I luoghi scelti, infatti, non sono uno spazio neutro ma rappresentano una variabile qualificante, soprattutto in un progetto che presenta l'inclusione sociale tra i suoi principali obiettivi. Nel processo di de-istituzionalizzazione il “fuori”, il luogo in cui la comunità si ritrova, può non essere aperto alle persone con disabilità. Pertanto, la fase di monitoraggio ha fotografato la distribuzione dell'attività lavorativa degli operatori sul territorio che riguarda le persone con disabilità. Si è quindi chiesto agli operatori di quantificare in termini percentuali il numero di ore lavorative svolte dentro e fuori dai servizi. Dal confronto fra i dati delle prime due annualità (Tabella 1) si può osservare come sia cresciuto di oltre 10 punti percentuali il tempo che gli operatori trascorrono con le persone con disabilità fuori dai servizi, passando dal 29,1% al 42,0%. Tuttavia, si può notare come la percentuale di ore che gli operatori trascorrono nei servizi (58,0%) sia ancora maggiore rispetto a quella riferita alle ore che essi impiegano fuori dai servizi (42,0%). Nonostante quest'ultimo dato suggerisca una maggior propensione degli operatori a organizzare attività all'interno della struttura, l'andamento temporale vede un aumento del numero di ore trascorse a diretto contatto con la comunità, indicando così un primo passo verso forme di maggiore partecipazione sociale della persona con disabilità all'interno del territorio.

Tabella 1: Distribuzione percentuale media delle attività organizzate dagli operatori e svolte dalle persone con disabilità in una settimana tipo. Confronto tra il primo e il secondo anno di rilevazione.

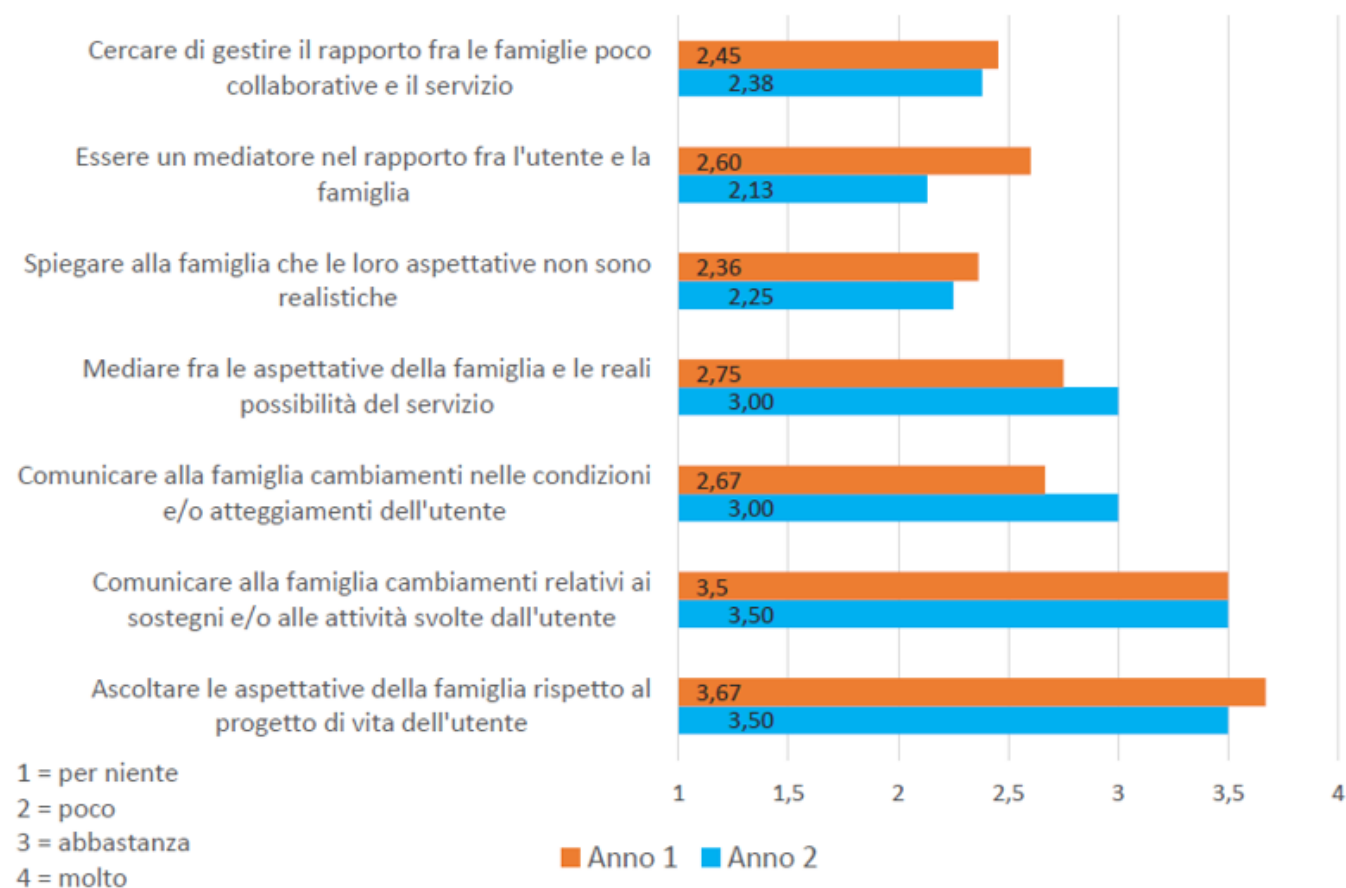
Attività svolte in una settimana tipo	Anno 1	Anno 2
NEI servizi	70,9 %	58,0 %
FUORI dai servizi	29,1 %	42,0 %
Totale	100 %	100 %

Il rapporto tra operatori e familiari

Secondo la letteratura scientifica è fondamentale la comunicazione tra i professionisti, le persone con disabilità e i loro familiari^[2]: quanto più questa risulta efficace e frequente, quanto più ne consegue una buona riuscita dell'applicazione di azioni di welfare come il budget di salute. Per questo è rilevante monitorare l'importanza assegnata dagli operatori ai momenti di comunicazione e alla loro qualità

percepita. Ad esempio, gli incontri tra queste due figure posso avere lo scopo di confrontarsi sulla costruzione e sull'avanzamento del progetto di vita della persona con disabilità, sulle criticità riscontrate da parte di entrambi i soggetti, sulle aspettative circa il progetto oppure sui cambiamenti da apportare: temi fondamentali per poter costruire un percorso che vede protagonista la persona con disabilità. È stato, quindi, chiesto agli operatori di indicare con un valore compreso tra 1 e 4 (da “per niente” a “molto”) l'accordo con sette affermazioni, con lo scopo di rilevare come vengono gestiti i rapporti con i famigliari delle persone con disabilità. Il confronto temporale tra le due rilevazioni (Grafico 1) indica come in media i punteggi assegnati ai diversi item si presentino molto simili tra la prima e la seconda annualità: vi è una tendenza generale alla stabilità nella comunicazione tra gli operatori e i parenti delle persone con disabilità. Nonostante la maggior parte degli item indichi un valore medio abbastanza alto (3 “abbastanza vero”), tre affermazioni presentano un punteggio più vicino al 2, “poco vero”: “Cerca di gestire il rapporto fra le famiglie poco collaborative e il servizio”, “Essere un mediatore nel rapporto fra l'utente e la famiglia” e “Spiegare alla famiglia che le loro aspettative non sono realistiche”. Questo risultato può suggerire la possibilità di focalizzare l'attività di comunicazione proprio su questi ultimi aspetti e incrementare così la capacità complessiva di rapportarsi con le famiglie. Tra gli stessi suggerimenti indicati dagli operatori affinché il progetto possa essere più efficace è presente la necessità di sostenere i famigliari nel percorso di consapevolezza e di partecipazione alla realtà sperimentale del progetto. Questo ultimo dato indica che gli stessi operatori sono coscienti della necessità di migliorare diversi aspetti circa la loro capacità comunicativa con i famigliari delle persone con disabilità.

Grafico 1: Gestione del rapporto tra gli operatori e le famiglie del progetto L-inc. Valori medi e confronto tra il primo e il secondo anno di rilevazione.



La comunicazione con i diversi attori sociali

L'ultimo dato che vogliamo qui presentare vede uno dei punti chiave di questa sperimentazione: mettere le persone con disabilità al centro dell'attenzione, protagoniste del loro progetto di vita. Avendo in mente questo obiettivo comune, è essenziale sviluppare un lavoro di rete che riesca a canalizzare le risorse umane e materiali frammentate sul territorio. Una frequente comunicazione con le istituzioni e con gli altri referenti dei servizi, la creazione di una solida rete di comunità e un'efficace relazione con i familiari sono alcune azioni necessarie affinché il Progetto L-inc veda un esito positivo. Infatti, l'applicazione di una logica client-oriented non è necessariamente efficace nel restituire la quota di empowerment al soggetto se non è accompagnata da una riorganizzazione delle reti di mediazione fra il cittadino e le risorse del territorio[3]. L'equipe di ricerca ha così chiesto a ciascun operatore quali sono gli attori con i quali entrano in dialogo nella gestione e nella pianificazione delle attività della persona con disabilità. Rispetto alla prima annualità, la seconda presenta un forte incremento del valore medio riferito all'interazione con i referenti di altri servizi, elemento che consideriamo positivo per la costruzione di un modello di intervento che necessita di un'alta cooperazione. Anche in questo caso, seppure presentando valori medi vicini al 3 "abbastanza vero" su una scala che va da 1 a 4, rimane stabile nel tempo la frequenza dei dialoghi con altri attori: le istituzioni, la comunità, la famiglia e la persona con disabilità. Quest'ultimo dato, ancora una volta, può suggerire quali sono gli aspetti sui quali il progetto deve porre

attenzione affinché la persona con disabilità diventi protagonista grazie anche allo sviluppo di una rete di sostegno ampia e multisettoriale.

Considerazioni conclusive

La rilevazione dedicata agli operatori rappresenta un tassello importante per la fase di monitoraggio per comprendere come cambia nel tempo il carico lavorativo e l'organizzazione della giornata di lavoro a seguito dell'introduzione del progetto L-inc. **I primi risultati qui riportati indicano alcuni aspetti in miglioramento, come l'aumento dell'attività con la persona con disabilità fuori dai servizi e la maggiore cooperazione tra servizi diversi.** Tuttavia, i dati parziali riportati e gli operatori stessi indicano che al secondo anno l'attività lavorativa svolta a contatto con la famiglia sia stata meno soddisfacente rispetto alle aspettative iniziali indicate all'avvio della prima annualità. Durante il primo anno, infatti, è stato chiesto agli operatori di assegnare un punteggio da 1 a 4 (da "per niente" a "molto") sull'aspettativa circa il miglioramento di alcune aree del lavoro grazie all'introduzione del progetto L-inc; nel questionario della seconda annualità è stato chiesto, sempre assegnando un punteggio, quanto fossero migliorate le stesse aree lavorative. L'attività svolta a contatto con la famiglia vede un punteggio assegnato dagli operatori più basso al secondo anno rispetto al primo, indicando così una minor soddisfazione rispetto alle prospettive iniziali.

Si tratta di dati parziali. Il progetto ha obiettivi complessi che necessitano di molto tempo perché possano essere pienamente attuati e il monitoraggio che, ricordiamo ancora, ad oggi ha raccolto i dati solo fino alla seconda annualità progettuale, continuerà a tenere sotto controllo i futuri sviluppi per accertare i cambiamenti che interverranno anche nel terzo e ultimo anno del progetto L-inc.

[1] Pfeiffer, D. (2001), The Conceptualization of Disability, in Altman B. M., Barnartt S. N., Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go. Research in Social Science and Disability, volume 2. Oxford: Elsevier Science, 29-52.

Duffy, S. (2010), Citizenship theory of social justice – exploring the meaning of personalization for social workers, in Journal of Social Work Practice, 24(3), 253–67.

Needham, C. (2011), Personalising public services: Understanding the personalisation narrative, in Policy Press, Cambridge.

[2] Williams, V., Porter, S., & Marriott, A. (2014), Your life, your choice: Support planning led by disabled people's organisations, in British Journal of Social Work, 44(5), 1197-1215.

Hatton, C., & Waters, J. (2011), The national personal budget survey, in Lancaster Press, Lancaster University.

[3] Williams, V., Porter, S., & Marriott, A. (2014), Your life, your choice: Support planning led by disabled people's organisations, in British Journal of Social Work, 44(5), 1197-1215.