

# A CHE PUNTO SIAMO CON LE POLITICHE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ IN ITALIA?

Claudio Castegnaro

Diletta Cicoletti

Sergio Pasquinelli

*Nell'ambito delle attività progettuali di Welforum,<sup>1</sup> IRS ha organizzato un seminario a Milano i giorni 6 e 7 ottobre per fare il punto sulle politiche per le persone con disabilità alla luce delle novità in campo normativo e programmatico (legge sul "Dopo di noi", nuovi LEA, V<sup>a</sup> Conferenza nazionale sulle Politiche della Disabilità, II Programma di Azione biennale dell'Osservatorio nazionale). La prima parte del seminario ha consentito di elaborare alcuni spunti interessanti a partire da uno sguardo nazionale e internazionale sui livelli delle politiche istituzionali. La seconda parte è stata dedicata a un approfondimento al livello territoriale: cosa accade nelle diverse esperienze locali? Quali sono gli snodi e le attenzioni da tenere per uno sviluppo coerente delle politiche con quanto indicato nelle sedi nazionali?*

**1** Rete delle Regioni, delle Province autonome e dei grandi Comuni, per le politiche sociali.

Il seminario ha offerto l'occasione per il gruppo di lavoro IRS di riprendere i tanti lavori di ricerca, analisi, accompagnamento svolti negli ultimi anni e ricostruire elementi di sviluppo e nodi che le politiche per le persone con disabilità ben rappresentano.

In particolare, la più recente azione di ricerca è stata sviluppata per ISFOL nell'ambito dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità sul tema budget di salute quale "strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale". La fase storica che stiamo vivendo presenta alcune questioni che restano centrali nella gestione degli interventi rivolti alle persone con disabilità, questioni che non sono certamente nuove, che ognuno tende ad affrontare dal proprio punto di osservazione (le istituzioni, le organizzazioni, i servizi territoriali sociali o sanitari, le associazioni).

In particolare l'integrazione continua ad essere un obiettivo: integrazione sociosanitaria ma anche interistituzionale, dinamiche vitali soprattutto per le persone con disabilità, che richiamano lo sviluppo di approcci integrati e visioni non più legate unicamente alla logica prestazionale, proprio perché possono accompagnare dei progetti personali e di famiglia congruenti con obiettivi di vita autonoma o indipendente.

Spesso il progetto personale da strumento di supporto viene interpretato come obiettivo ultimo: il lavoro con le famiglie e le persone con disabilità ha come obiettivo la stesura del progetto. In questa interpretazione

il lavoro si concluderebbe dunque una volta per tutte con la definizione del progetto stesso?

Le situazioni specifiche, personali e familiari, pongono una serie di problematiche complesse e connesse tra loro, rendendo difficile una presa in carico risolutoria proprio perché i bisogni stessi sono mutevoli per definizione. Come ci si attrezza per far in modo che i progetti personali siano strumenti guida in percorsi “accidentati”? Rispetto a questo si nominano spesso i *case manager* come quegli operatori di riferimento per il singolo e la famiglia, in grado di sostenere queste progettualità. Il *case manager* allora deve anche assumere che le famiglie si informano attraverso canali propri e spesso tendono a definirsi *self-funders*, famiglie che fanno da sé trovando le risorse necessarie. Se il *case manager* è un operatore legato a un’istituzione o ad una organizzazione può essere faticoso sviluppare conoscenze e competenze di coordinamento e gestione della rete, reale o potenziale, attorno alla famiglia e alla persona.

Infine l’annosa e così difficile da districare questione economica: in tutti i Paesi europei esiste un budget di cura o di progetto che ricompona la disponibilità economica *cash* delle famiglie e delle persone insieme a quella dei servizi in termini di prestazioni e servizi. In Italia si tratta di comprendere l’equilibrio nella responsabilità di gestione tra risorse pubbliche e private, regolando quanto sia opportuno e possibile lo spostamento del baricentro decisionale verso la persona con disabilità e/o i familiari. Si tratta di un tema attuale e aperto.

## INTEGRARE, COLLEGARE

L’area della salute mentale in Italia ha per prima sperimentato il budget di salute.<sup>2</sup> Alcune evidenze possono essere trasferite ad altre aree di intervento, nell’idea che l’asset strategico centrale di sviluppo del budget possa essere l’integrazione (*in primis* sociosanitaria) tra diverse organizzazioni, istituzioni e risorse. Ciò che unifica è il progetto personalizzato come strumento di lavoro e di connessione tra saperi tecnici e domande/bisogni delle singole persone e delle famiglie. Il progetto personalizzato è spesso legato a una fase del ciclo di vita o a un momento preciso coincidente con uno specifico problema emergente.

Vi è necessità di stretta integrazione tra sociale e sanitario per evitare due derive: una verso la sanitarizzazione del bisogno e l’altra verso un’assistenza di base poco orientata alla progettualità. Se si considera l’idea di un budget di risorse, composito, spendibile in modo da rispettare tempo per tempo le esigenze della persona con disabilità, è chiaro che si apre all’integrazione come approccio, andando oltre l’integrazione sociosanitaria comunemente intesa, sconfinando in mondi vitali come il lavoro, la casa, la formazione, la socialità.

Del budget di salute pensato a sostegno di un progetto personale hanno dato prova di poterne fruire persone che necessitano di percorsi integra-

<sup>2</sup> Starace F. (a cura di), *Manuale pratico per l’integrazione socio-sanitaria. Il modello del Budget di salute*, Carocci Faber, Roma, 2011.

ti richiedenti, unitariamente, prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale, vale a dire “prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione e con particolare rilevanza terapeutica”, riferite alle aree materno-infantile, anziani, disabilità, patologie psichiatriche, dipendenza da droga, alcool e farmaci, patologie per infezioni da HIV e patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative (art. 3 *septies* del Decreto legislativo 229/99).

Il modello budget di salute impiegato nella cogestione degli interventi sociosanitari integrati non sostituisce, ma al contrario integra, potenzia e rende più efficace la presa in carico degli utenti da parte delle Unità operative del Servizio pubblico.<sup>3</sup> Una delle questioni, come abbiamo anticipato, riguarda la funzione di *case management* che appare componente imprescindibile nei modelli organizzativi-gestionali analizzati, collocabile lungo un continuum tra ottica prestazionale (si pianifica per rispondere a una domanda, magari per risolvere dei problemi) e ottica progettuale (si considera la persona con disabilità un soggetto da esplorare con il quale collaborare e cooperare). Oggi le famiglie si informano e decidono utilizzando diversi canali, pubblici o privati, formali o informali. Quali ruoli e competenze potrebbe assumere il *case manager* nel caso si possa gestire un budget di salute?

<sup>3</sup> Giancaterina F., “Il budget di salute: gli elementi costitutivi”, in AA.VV., *Disabilità complessa e servizi. Presupposti e modelli*, Gruppo Solidarietà, Castelplanio, 2016, pp. 26–32.

## CAPACITÀ DI ASCOLTO

Ci siamo chiesti e abbiamo chiesto a diversi interlocutori nel corso delle nostre indagini cosa serve per avviare, con qualche possibile positivo sviluppo, percorsi progettuali tra famiglie e servizi. La capacità di ascolto ci sembra sinteticamente rappresenti un’esigenza non solo da parte delle famiglie e delle persone con disabilità, ma anche da parte degli operatori. Se usassimo la prospettiva del budget di salute partiremmo dalle domande delle persone per costruire progetti inediti, non ferdandoci a ciò che il sistema può dare nella logica comune del collocamento presso una determinata unità d’offerta, ci orienteremmo invece verso l’integrazione di diversi “sistemi” e diversi interventi (abilitativi, riabilitativi, educativi, sociali, inclusivi) superando la logica prestazionale. Alcune esperienze di coprogettazione che coinvolgono famiglie e servizi rappresentano ambiti innovativi di progettazione integrata, perché mettono al centro l’ascolto reciproco, riducendo l’attesa e la pretesa di soluzione da parte di uno solo (spesso i servizi che devono trovare “la soluzione”). In questi casi si parla di ascolto dei desideri e delle legittime aspirazioni della persona con disabilità in affiancamento agli operatori dei servizi che possono mettere a disposizione competenze e risorse per comprendere quali margini di avvicinamento ci siano tra aspirazioni e fattibilità o sostenibilità dei singoli progetti.

## RICOMPORRE O RICONVERTIRE LE RISORSE

Le risorse organizzative, professionali e finanziarie possono assumere

portate differenti se ricomposte ex-post ovvero riconvertite, se sommate o riprogrammate sulla base di un obiettivo strategico condiviso. Si vuole puntare a ricomporre interventi e provvidenze già concessi, ovvero a deistituzionalizzare le persone assistite, rimodulando l'utilizzo di flussi finanziari consolidati? Oppure si ambisce a incidere sul piano della prevenzione/promozione in ottica di welfare comunitario e generativo?

Ancora una volta l'esperienza del budget di salute alla sua origine mostra alcuni aspetti interessanti: le risorse pubbliche, sanitarie allocate per le strutture residenziali protette diventano budget senza subire alcuna riduzione. La valutazione e la progettazione sono un ambito di co-costruzione che coinvolge terzo settore (il gestore), azienda sanitaria (responsabile del progetto riabilitativo/abilitativo) e persona con la sua famiglia. Il primo esito è l'indicazione di un livello di intensità che dà conto delle risorse allocabili per la specifica situazione e lo specifico progetto, il gestore si assume la responsabilità di sostenere il progetto dando opportunità e mettendo a disposizione risorse. Il costo della retta in residenzialità protetta coincide con il primo livello di intensità. Le risorse sono riconvertite per un utilizzo differente e più appropriato. Questa è l'esperienza di Palmanova, in Friuli Venezia Giulia, esperienza che non è esente da criticità e difficoltà anche contingenti legate ai passaggi di riforma del sistema sociosanitario, ma che rappresenta ad oggi un unicum nella struttura del percorso.

Altre esperienze attuative di budget di salute mettono in luce la possibilità che le risorse possano essere ricomposte, ovvero a seguito di un percorso di deistituzionalizzazione stabilito di comune accordo con la persona in carico ad una struttura residenziale protetta, si costruisce un progetto di inclusione sociale ricostruendo le risorse presenti sul territorio in termini di opportunità di lavoro, formazione, socialità. In questo caso le esperienze mostrano qualche fatica in più sul tema del coinvolgimento della comunità e dei diversi settori implicati, non sempre pronti ad attivare percorsi *ad hoc* e quindi con la necessità di costruire ogni volta una praticabilità e una sostenibilità non così visibili (si veda l'esperienza della AUSL di Modena e le sperimentazioni in Regione Emilia Romagna).

## **DIRITTO A POSSIBILITÀ FLESSIBILI**

È necessario evitare di riprodurre il motivo "territorio che vai, budget che trovi", ricercando un equilibrio tra omogeneità dei percorsi e dell'offerta a livello territoriale e flessibilità e apertura necessaria a livello di risposte offerte sul singolo caso. Su questo ci sono oggettivi problemi legati ad una normativa nazionale che non agevola percorsi di equità territoriale e alla difficoltà di garantire pienamente quanto previsto da dispositivi specifici come i LEA.

È pensabile e attuabile un diritto a possibilità flessibili? Secondo le ricognizioni portate avanti in occasione del seminario di Welforum e delle altre ricerche degli ultimi mesi ci sembra che il progetto personale per la persona con disabilità sia da considerarsi il diritto esigibile, flessibile nel senso

che non segue una linea fissa e uguale per tutti, ma che rende possibile la costruzione di un percorso di vita rispondente alle esigenze, ai desideri, alle necessità della persona, uscendo dalla logica puramente dell'assistenza, orientandosi maggiormente verso una riflessione che riguarda la vita nella sua complessità. Questo diritto ad oggi è garantito per lo più nell'ambito dell'assistenza sociale e sociosanitaria, pur variando le condizioni economiche e di compartecipazione ai costi nei diversi territori. Le sperimentazioni finanziate a livello nazionale sulla vita indipendente forse aiuteranno a focalizzare meglio l'attenzione sulle condizioni di sostenibilità e fattibilità di questi progetti, e di budget integrati di progetto,<sup>4</sup> ma per ora è un'area che richiederebbe un forte investimento e ripensamento culturale, oltre che di natura giuridica ed economico-finanziaria.

4 Si veda l'Azione n. 5, Linea di intervento 2, richiamata nelle Linee Guida per la presentazione da parte delle Regioni di proposte di adesione alla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e inclusione nella società per l'anno 2016, Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Decreto 21 ottobre 2016.

## RUOLI PROFESSIONALI

Se è vero che alcune delle condizioni necessarie per costruire progetti personali e budget di salute è la condivisione di strumenti e risorse tra persone/famiglie e servizi, è pur vero che è necessario e importante pensare a una figura che svolga la funzione di garante nel sistema complessivo, una persona o un soggetto che abbia chiaro il proprio ruolo e che sia in grado di svolgerlo nell'ottica della cooperazione e della fiducia reciproca. Il *case manager* in quest'ottica potrebbe essere un mediatore, un intermediario, un coach, un amministratore oppure il responsabile del budget. Sembra ancora da pensare il ruolo di questa figura professionale, oggi poco rintracciabile come chiaro e magari unico riferimento per la persona e la famiglia. Occorre pensare alle funzioni di coordinamento e gestione che gli operatori in campo possono implementare, orientati in un'ottica progettuale.

## CONDIZIONI DI SVILUPPO

Abbiamo identificato quattro condizioni "protettive" e facilitanti che possono guidare referenti dei servizi, persone con disabilità, familiari e comunità locali intenzionati a implementare lo strumento del budget di salute o comunque a rendere sostenibile e fattibile il progetto personale di vita delle persone con disabilità:

- un'adeguata *governance* con necessaria copertura istituzionale (anche normativa);
- una strategia delle alleanze tra soggetti diversi e settori diversi della pubblica amministrazione, nonché tra pubblico e privato nella la logica della co-progettazione;
- sostegni reali alla libertà di scelta, come capacità e possibilità reale;
- la riconversione delle risorse pubbliche, l'integrazione con quelle private e comunitarie, superando le resistenze dei portatori di interesse.

Vorremmo spendere alcune parole su questi ultimi due temi.

**Sostenere la libertà di scelta.** L'autodeterminazione può e deve essere accompagnata e sostenuta. Non in modo paternalistico, ma per esaltare tutte

le potenzialità inespresse dei territori e per metterle in sinergia con quanto persone e famiglie possiedono.

Nelle esperienze italiane che abbiamo analizzato, il Budget di salute nella concreta esperienza non è ancora un'assegnazione riconosciuta pienamente nelle mani del cittadino, della persona disabile, ma rimane sostanzialmente un trasferimento al sistema dei servizi. Non sembra raggiungere il potenziale che può derivare dallo spostamento del baricentro verso l'autodeterminazione della persona disabile, così come avviene in alcune esperienze straniere.

Sostenere la libertà di scelta significa cercare di declinarla in termini concreti: ossia in capacità di scegliere e in possibilità di scegliere. Per fare in modo che la libertà di scelta non rimanga una velleità o che vengano vissuti in un onere in più, una complicazione, anziché in un'opportunità.<sup>5</sup>

**Riconversione delle risorse.** Il Budget di salute deve trovare un equilibrio tra cash e care perché, al pari di tutti i sistemi di *voucher*, sposta le risorse dai servizi all'utenza. Questo può portare a forti resistenze da parte degli enti gestori e a cambiamenti per loro segnati da grande incertezza.

Spostare il baricentro del sistema dall'offerta alla domanda comporta modifiche che vanno precisamente regolate, accompagnate, e che possono essere introdotte gradualmente. Serve la capacità di governare un "mercato", quello dei servizi sociali e sociosanitari. Capacità che non si improvvisa, richiede corresponsabilità, percorsi di negoziazione e co-progettazione, come abbiamo detto. Ma i cui benefici sono innegabili. Senza il coraggio di intraprendere questa strada, il risultato è quello di tipo "ricompositivo" *ex post*, una mediazione al ribasso dove il bisogno in qualche modo si adatta a un sistema di finanziamento che si modifica poco.

## UNA RIFLESSIONE SULLE CRITICITÀ

Al workshop tenutosi a Firenze lo scorso 16 settembre, nel contesto della V Conferenza nazionale, hanno partecipato alcuni amministratori locali, tecnici e responsabili regionali, referenti associativi, responsabili degli enti gestori. Sono state raccolte domande di chiarimento sulla ricerca curata per l'Osservatorio nazionale, in particolare sulla composizione del budget di salute nelle diverse esperienze realizzate, sui flussi di finanziamento e sulle modalità gestionali. Si è osservato che l'applicazione del budget di salute possa essere più facile in contesti piccoli, per esempio a livello del distretto sociosanitario. Utile il richiamo da parte dei referenti delle associazioni



**Claudio Castegnaro**

Laureato in sociologia, è ricercatore senior e formatore dell'Area Politiche e servizi sociali e sanitari dell'IRS. È esperto su tematiche afferenti le politiche sociosanitarie sulla cronicità, gli interventi inclusivi per le persone con disabilità, le iniziative di promozione della cittadinanza attiva in sanità, lo sviluppo di servizi innovativi in ottica di rete e di sviluppo di comunità, la valutazione in campo sociale.



**Diletta Cicoletti**

Sociologa, ricercatrice e formatrice, accompagna processi di progettazione sociale e di valutazione delle politiche pubbliche. Redattrice di *Prospettive Sociali e Sanitarie* e del blog *Scambi di Prospettive*, cofounder di *Socialforsocial.it*, propone a operatori dell'area sociale ed educativa laboratori sull'utilizzo dei social network per l'ascolto attivo dei cittadini, per lo sviluppo di progetti nel sociale, per lo sviluppo della comunicazione e delle iniziative specifiche di organizzazioni non profit.



**Sergio Pasquinelli**

Sociologo, è responsabile di ricerca dell'IRS, dove svolge attività di consulenza, analisi e formazione. Ha diretto il "Primo Rapporto sul lavoro di cura in Lombardia", frutto di un progetto condiviso con 16 partner della società civile lombarda (Maggioli, 2015). È vicedirettore di *Prospettive Sociali e Sanitarie*.

<sup>5</sup> Pasquinelli S. (a cura di), *Buoni e voucher sociali in Lombardia*, Franco Angeli, Milano, 2006.

affinché il budget di salute non debba tramutarsi in budget di cura, magari a vita: al centro dovrebbe esserci sempre la persona e la prospettiva della vita indipendente. La presenza di linee guida su percorsi di accesso, valutazione e presa in carico non basta, occorrono verifiche lungo i percorsi assistenziali in modo che vengano rispettati alcuni passaggi fondamentali (per esempio, considerazione ed eventuale coinvolgimento dei familiari). Un punto critico da molti sottolineato è quello delle risorse, anche organizzative, insufficienti a coprire la domanda di percorsi personalizzati, della mancata copertura finanziaria delle quote sociali di pertinenza dei Comuni (causata dai vincoli di bilancio) e dei tempi di risposta da parte degli enti locali che non riescono a intervenire con tempestività sui singoli casi approssimandosi l'uscita da progetti sostenuti con il budget di salute. 