

SERVIZI: È TEMPO DI CAMBIAMENTO. RIPRENDIAMO IL CAMMINO DELLE IDEE!

FAUSTO GIANCATERINA

CONSULENTE OPERA DON CALABRIA DI ROMA

Parlare di servizi significa neutralizzare tutte logiche e procedure che vengono messe in campo e proporre approcci che siano in grado di rendere palese il dovuto rispetto (e non tolleranza) verso le persone con disabilità; apertura e accoglienza verso la comunità territoriale, ascolto attento ai cambiamenti sociali e, soprattutto, disponibilità a co-progettare e co-produrre servizi ad alta differenziazione, ben sapendo che servizi indifferenziati, riproducono altre disuguaglianze e, ancor più, negano opportunità evolutive alle persone

La casa è sempre stata per tutti un luogo importante, perché garantisce sicurezza, allarga l'esplosione degli affetti, trasmette senso di appartenenza e di serena fiducia verso agli altri, sia congiunti che amici. Tutto questo, ovviamente, vale anche per le persone con disabilità, con qualche possibile criticità che potrebbe accadere nel caso in cui si debba affrontare il problema di un cambiamento esistenziale non solo abitativo, ma, soprattutto, di contesto affettivo/relazionale, quando, cioè, per scelta personale o per il venir meno delle condizioni di vita all'interno della casa familiare, occorra affrontare la dimensione del "dopo di noi" con il venir meno della presenza dei propri familiari. In questo caso se il sistema dei servizi non ha una sua solidità e lungimiranza nell'accompagnare e sostenere da subito le famiglie nei diversi passaggi della vita e della crescita delle persone fino al loro essere adulti, si rischia di perpetuare quella serie di incertezze del dopo, che rendono evidenti e palpabili i disagi e le incomprensioni tra famiglie e servizi stessi: Dopo la nascita di un disabile... Dopo quel trattamento riabilitativo... Dopo la scuola... Dopo la formazione... E infine e più drammatico e lacerante, come si è detto, del "Dopo di noi".

Purtroppo queste frizioni tra servizi e famiglie non sono episodiche e rare, sono organiche alla struttura costitutiva dei servizi stessi ispirata, spesso, da un'astratta strutturazione organizzativa basata sulle professioni di cura e sulla ricerca di consenso politico.

Questo sistema difficilmente ha la propensione al cambiamento, per cui occorre produrre nuovo pensiero per ribaltare tale situazione e tentare di costruire - possibilmente dal basso - una rete di servizi co-progettata con i cittadini promuovendo connessioni che facilitino l'esplosione di quella ricchezza di idee e di

competenze che ogni attore potrebbe dare.

Mi sembra che sia necessario tentare di seguire una tale prospettiva per ridare protagonismo a tutti gli stakeholders e, con il loro impegno, ritrovare il gusto della partecipazione e dell'inventare soluzioni rispettose delle persone, per poi scoprire che le risorse non sempre risiedono solo dove di solito le cerchiamo: l'Ente pubblico, e che risorse non sono solo denari (approccio parziale e riduttivo), ma che risorse vuol anche indicare famiglie, associazioni, professioni, volontariato, comunità sociale partecipante. Parlare quindi di servizi (e in particolare di una casa per vivere fuori dalla famiglia) significa neutralizzare tutte le attuali logiche e procedure che vengono messe in campo per la costruzione del sistema dei servizi e proporre approcci che siano prima di tutto in grado di rendere palese il dovuto rispetto (e non tolleranza) verso le persone con disabilità; apertura e accoglienza verso la comunità territoriale, ascolto attento ai cambiamenti sociali e, soprattutto, disponibilità a co-progettare e co-produrre servizi ad alta differenziazione, ben sapendo che servizi indifferenziati, che pretendono di trattare tutti allo stesso modo, riproducono altre disuguaglianze e, ancor più, negano opportunità evolutive alle persone.

Non ho ovviamente modelli e standard da suggerire, poiché credo fermamente che ogni comunità debba poter contare sulla propria produzione di idee e di conseguenti progetti che siano in sintonia con le proprie aspettative, le proprie abilità e le proprie capacità di empowerment comunitario. L'unico progetto di residenzialità che ho promosso a Roma dal 1996¹ (con la realizzazione di 54 case famiglia), oggi è in crisi sotto tutti gli aspetti, perché avendo, col passar del tempo, abbandonato la necessaria manutenzione del progetto stes-

so (che, tra l'altro; avrebbe garantito la continuità del rispetto dell'evoluzione esistenziale delle persone), oggi non è più in grado di trovare quel "ragionevole accomodamento"² tra qualità, sostenibilità e avvio di nuove opportunità di *habitat sociale* per chi da anni attende l'esigibilità di questo diritto (dal 2009 - praticamente - a Roma non è stata aperta nessuna nuova casa famiglia). Se poi i gestori sollecitano un'unica dimensione, quella economica, con messaggi, ripetuti in modo perentorio e secco del tipo: "I diritti costano!", il rischio di far credere che il problema sia *unicamente economico*, per cui ci si batte solo per un aumento delle risorse, lasciando, praticamente, immutate le criticità dell'attuale sistema, aggravandone così i tratti più negativi.

"Quanto più amministratori e tecnici cedono alla fascinazione di questi abbagli (che tutto dipenda dalle risorse economiche, oppure dall'attesa dell'idea salvifica), tanto più la conseguenza a cui si espongono è quella di trovarsi schiacciati in una condizione di immobilismo (Non si può fare niente!) oppure di ripiegare verso scelte unicamente riparative³".

Mettere in moto un esclusivo meccanismo di progressivo aumento dei costi, - è bene ripeterlo - rende tutto più difficile nel produrre significativi cambiamenti nella vita delle persone, nella sostenibilità e nella generalizzazione del modello "case famiglia". Una regressione preoccupante sta già accadendo in altre regioni che hanno drasticamente abolito questo modello di convivenza familiare in favore di residenze con gruppi fino a venti persone. Ecco, allora, alcuni spunti di riflessione che potrebbero aiutarci ad essere promotori di un cambiamento, ormai irrinunciabile.

LA LOGICA DEI BISOGNI E LA LOGICA DEI DIRITTI

Quando parliamo di progetti dell'abitare per le persone con disabilità occorre capire se vogliamo affrontare la questione con la logica dei bisogni oppure con la logica dei diritti. Le due logiche non sono intercambiabili e non possono essere fraudolentemente utilizzabili a seconda degli interlocutori che si hanno davanti.

La *logica dei bisogni* parte generalmente dalla costruzione di relazioni asimmetriche tra servizi e professionisti da una parte e persone "bisognose" di aiuto dall'altra; vale a dire tra chi è forte e presta aiuto e chi è debole e riceve aiuto. Il processo costruttivo è per lo più *top down* (dall'alto verso il basso) e raramente *bottom up* (dal basso verso l'alto, secondo

una visione partecipata dei cittadini). Tende a precostituire contenitori (detti servizi) diversificati secondo categorie di bisogno e stati di gravità, con sistemi standardizzati d'intervento in modo che possano essere facilmente controllabili. E' su questa logica che poggia il nostro sistema di *welfare*. Un *welfare* tipicamente costruito su *filieri* tecnico/amministrative, generalmente disposte in parallelo, che non comunicano tra loro, sono autoreferenziali e per trovare una possibile integrazione occorre fare affidamento unicamente alla sensibilità degli operatori. Tutto questo è avvenuto e avviene non solo nella classica divisione tra sociale e sanitario, ma anche nell'educativo, nello scolastico, nell'inclusione lavorativa, fino alle indennità monetarie, considerate variabili indipendenti e intoccabili. L'ente pubblico generalmente si limita a stabilire regole rigide e dettagliate di valutazione *ex ante* e quasi mai a produrre sistemi valutativi degli esiti.

Alle persone non resta altro, pena l'esclusione, di adeguarsi al contenitore per poter soddisfare i loro "bisogni", poiché la tendenza è quella di confezionare casacche "multitaglia" piuttosto che vestiti tagliati su misura.

Questo modo di produrre servizi consente, inoltre, al potere politico ampia discrezionalità nella programmazione e nella allocazione delle risorse nei diversi servizi. Il rischio incombente è quello di far proliferare un ambiguo legame tra Ente Pubblico e gestori privati, fino ad arrivare "a un regime di *mutuo adattamento* in cui lo scambio di denaro per servizi avviene a detrimento dello sviluppo di una progettualità condivisa, dello sviluppo di una progettualità di valutazione dei risultati, dell'integrazione degli interventi. Si genera una *partnership* che talvolta produce una fitta trama di legami privilegiati ed esclusivi, che talvolta ha gradualmente "ingessato" i sistemi locali, rendendo difficile l'accesso al finanziamento pubblico di nuovi attori e deprimendo la spinta al miglioramento della qualità da parte degli attori già inseriti nel campo".⁴

Tutto questo diventa ancor più paradigmatico quando si tratta di servizi per le persone con disabilità, per loro si continua a sostenere che, manifestando *bisogni speciali* da soddisfare, occorra fare ricorso a cure mediche e specialistiche di riabilitazione, che saranno ancor più efficaci se attuate in strutture per loro pensate e organizzate. Queste strutture diventano luoghi esclusivi e per alcuni l'unico presunto intervento risolutivo. Purtroppo ancora molte famiglie e molti professionisti

(non del tutto liberi da conflitti di interessi) sono convinti che solo luoghi speciali e servizi specialistici di riabilitazione possano aiutare uno stato di bene-essere delle persone con disabilità, mentre è ritenuto del tutto insignificante e inutile ogni lavoro sui "contesti vitali" per favorire una esistenza nella normalità sociale.

Basterebbe fare un giro nelle molte strutture e centri accreditati dai servizi sanitari regionali per capire come siano ancora massicce le pratiche unidimensionali di salute e di sviluppo delle persone, basate su "bisogni" e su esclusive tecniche specialistiche bio/mediche, ritenendo inutile affrontare la multidimensionalità della persona come raccomandato dell'ormai celebre, ma poco praticata, indicazione dell'OMS riassunta in: "bio-psico-sociale" e alla quale bisognerebbe aggiungere, a mio avviso, "ed educativo".

L'approccio *nella logica dei diritti* è in realtà molto semplice e complicato allo stesso tempo. Semplice perché significa riconoscere un semplice fatto: anche le persone con disabilità sono cittadini con diritti riconosciuti dalla Costituzione; complicato perché significa pensare almeno a un radicale ripensamento di tutti i servizi per garantire realmente l'esigibilità di tali diritti, *in primis* il diritto alla salute, ma anche il riconoscimento del diritto all'*adulità* con tutto il corollario di poter manifestare la propria soggettività, di sviluppare le proprie capacità, della propria dimensione affettivo-relazionale, di poter avere un ruolo sociale e partecipare allo sviluppo del proprio contesto di vita.

COME SOSTENERE IL PASSAGGIO DA UN APPROCCIO AI BISOGNI A UN APPROCCIO AI DIRITTI

L'attuale momento storico, pieno di incertezze, di sollecitazioni all'individualismo, di arretramento della partecipazione attiva, di messaggi non proprio in sintonia con i principi della nostra Costituzione, esige (se abbiamo ancora un po' di senso civico e di voglia di solidarietà) tutta la nostra attenzione, per lanciare idee forti, portanti e valide che costituiscano un *fil rouge* per dare nuova personalità e consistenza al sistema dei servizi che riguardano direttamente le persone, ed in particolare le persone che fanno fatica a tenere il passo. Accompagnare l'esistenza, tenendo ben saldi nelle mani principi e attenzioni sempre validi per riconoscere e caratterizzare ogni tipologia di servizi, dando ad essi una unitaria

visione facilmente percepibile: il bene-essere delle persone.

Questo è il mio modesto invito.

Per costruire un sentiero percorribile che porti i servizi verso un sistema promosso e condiviso dal basso, occorre fare alcune considerazioni di fondo che dovrebbero costituire un valore non più negoziabile e dal quale non si possa più deviare con ripensamenti. Costruiamo, in sintonia con il proprio contesto sociale, economico, culturale e di senso, un sistema di garanzia all'esigibilità dei diritti di cittadinanza ed in particolare del diritto all'abitare nei normali contesti di vita.

Un primo passo consiste nell'assimilare la certezza dei diritti che la Costituzione attribuisce ad ogni cittadino.

- Diritto alla vita ed alla salute (art. 2- 32 Cost.) (cura non solo, ma benessere bio-psico-sociale);
- Diritto ad un'esistenza libera e dignitosa (art. 2 Cost.);
- Diritti di uguaglianza e pari dignità sociale (art. 3, 1° comma Cost.);
- Diritto di partecipazione alla vita civile, sociale, economica, politica (art. 3, 2° co. Cost.);
- Diritto a esercitare l'attività di cittadinanza (art. 4, 2° co. Cost.);
- Diritto ai livelli essenziali delle prestazioni concernenti diritti civili e sociali che devono essere uniformemente garantiti su tutto il territorio nazionale (art. 117, lett. m, Cost.).

A ben vedere sono gli stessi diritti enunciati dalla *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* e che lo Stato italiano, con la Legge 3 marzo 2009, n.18 si è impegnato a rendere esigibili.

Sappiamo che questi diritti dovevano trovare nell'articolazione del nostro *welfare istituzionale* la risposta operativa e attuativa. Questo, purtroppo non è mai avvenuto e oggi il nostro *welfare istituzionale* è da tutti ritenuto sempre più inadeguato, in stato di recessione o comunque in situazione di criticità, per carenza o mancanza di risorse. Un sistema di servizi a "canne d'organo", organizzato per *filiere* tecnico/amministrative separate tra sociale, sanitario, tra educativo e culturale tra produttivo e protezione sociale. Questo sistema è ormai ritenuto da tutti obsoleto e incapace di produrre risultati efficienti ed efficace, per cui i suoi stessi operatori si trovano nell'impossibilità di continuare il proprio lavoro attraverso i tradizionali servizi dedicati.

Si tratta, quindi, di superare definitivamente concetti e approcci fino a ieri ritenuti intangibili ma che in realtà hanno bisogno di un processo radicale di cambiamento.

Ma attenzione: altri soggetti parlano di cambiamento, ma con effetti diametralmente opposti: sostituire l'attuale welfare istituzionale con soluzioni neoliberiste di mercato centrate sull'individuo, con conseguenti possibili sperequazioni nel godimento dei benefici in base al censo. Basti pensare al tentativo di ridurre il complesso sistema del diritto alla salute a sistema di insieme di prestazioni commercialmente valutabili e vendibili, proponendo il ritorno a sistemi mutualistici e assicurativi in barba all'interesse collettivo che riveste il discorso della salute.

Contrastare tali tendenze è possibile. Nel rispetto dei principi costituzionali si possono produrre pensieri e azioni verso un diverso modello di welfare. Molti studiosi sono al lavoro per proporre nuovi modelli di welfare. Alcuni parlano di "Welfare di prossimità"⁵ altri di "Welfare generativo".⁶

A me piace riunire i due concetti e parlare di "Welfare di prossimità e generativo", poiché abbiamo il dovere di rispondere a quanto ci chiede la nostra Costituzione: "Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società" (Cost. art. 4 c2).

"Welfare di prossimità e generativo" vuol dire che la produzione di benessere - e con esso salute - deve essere un compito non più esclusivo dell'Ente pubblico, ma un compito anche della società civile che dovrà saper attivare un sistema relazionale tale da poter connettere le varie dimensioni del benessere (sociale, economico, ambientale, oltre che meramente sanitario).

E' un invito a ragionare sul tema del welfare e pensare ad azioni che da una parte riattivino e riqualifichino risorse esistenti nella comunità e che dall'altra valorizzino i diversi ruoli sociali per renderli prossimali e complementari a quelli istituzionalmente dedicati all'erogazione di prestazioni, ridando alle Istituzioni pubbliche la funzione primaria di promuovere, garantire e supervisionare i progetti, creando le condizioni favorevoli per il superamento dei vincoli prettamente burocratici in favore di processi attuativi e amministrativi facilitanti.

Il concetto di "Welfare di prossimità e generativo" pone la massima attenzione alla multidimensionalità della persona (ICF) e alla

necessità di considerare tali dimensioni in stretta correlazione tra loro. Siamo persone antropologicamente condizionate dal bisogno di essere in relazione ed interdipendenza con altri. Ogni situazione di bene-essere o di disagio non è più racchiudibile esclusivamente nelle condizioni individuali, ma si pone come risultato dell'interazione tra le diverse dimensioni e condizioni della persona con il contesto sociale ed ambientale. Sono i contesti sociali di vita un riferimento sostanziale e imprescindibile per ogni possibilità di buona vita.

RIDISEGNARE I SERVIZI QUALI FACILITATORI DELL'ESIGIBILITÀ DEL DIRITTO ALLA SALUTE

Tutti siamo convinti che l'unitarietà della persona sia incontestabile; un po' meno siamo convinti che il suo diritto alla salute, pur variando con il tempo, l'età, il contesto sociale, economico, lavorativo e relazionale, *abbia bisogno di un sistema fortemente integrato di servizi sanitari e sociali*, in grado di garantire continuità e appropriatezza nelle azioni, richiedendo, per questo, una strutturazione integrata rispetto a programmazione, organizzazione, gestione e costi di servizi e interventi. L'attuale "sistema dei servizi non ha saputo tradurre l'incontestabile unitarietà della persona, in altrettante azioni unitarie. Per esigenze organizzative e professionali c'è stato un susseguirsi di azioni di divisione non solo frammentando le risposte, ma soprattutto separando la responsabilità istituzionale delle prestazioni, dei costi, delle competenze tra "sanità" e "sociale", tra Comuni e Aziende sanitarie."⁷

Il concetto di salute espresso dell'OMS, quale completo stato di benessere fisico, psichico e sociale, se pur affascinante e impegnativo, è risultato alquanto teorico e utopistico, poiché non trova una facile trascrizione in termini operativi, specie in relazione ai forti cambiamenti che si stanno verificando nelle popolazioni: patologie croniche e disabilità permanenti, che si aggiungono alla maggiore diffusione del disagio, all'aumento delle disuguaglianze sociali, al progressivo invecchiamento popolazione, all'aumento di situazioni di non autosufficienza. Benedetto Saraceno ha sintetizzato magistralmente questa situazione: "Le malattie croniche, [...], le malattie mentali, le disabilità [intellettive] e fisiche permanenti, [...], hanno in comune la loro persistenza nel tempo e dunque hanno in comune una domanda di presa in carico, di

cura, di riabilitazione e di assistenza altrettanto persistenti nel tempo e certamente in strutture non ospedaliere e non medicalizzate. [...] Malattia fisica, malattia mentale, sofferenza psicologica, sofferenza sociale sono in realtà nodi di una rete complessa la cui ipersemplicificazione può essere forse un bisogno amministrativo, istituzionale, talvolta anche comprensibile, legittimo. Tuttavia la risposta deve limitare l'ipsemplicificazione, mantenere negli interventi le stesse connessioni che le domande propongono,"⁸ e implementare i servizi sociosanitari territoriali, fortemente integrati nei contesti di vita dei cittadini ed essere facilitatori di bene-essere nonostante la presenza di cronicità e disabilità.

Occorre prima di tutto non accettare più il dominio di un'esclusiva visione bio/medica delle persone con disabilità. "Il ruolo egemonico del modello bio-psico-medico, lineare, individualista, a-storico, permea e colonizza tutti i problemi del vivere; [...], il modello bio-psico-medico si appropria della sofferenza, la classifica, la frammenta e somministra risposte;"⁹ sposta l'attenzione *esclusivamente* sui problemi clinici dell'individuo e concentra ogni intervento su obiettivi di compensazione del *deficit*, isolando la persona dal suo ambiente e facendo credere (erroneamente) che il bene-essere della persona sia legato esclusivamente al superamento dei limiti della persona stessa.

Purtroppo questo approccio è fortemente radicato in ciò che chiamiamo "senso comune", ed è alimentato da un sistema culturale che poggia su impliciti valoriali (valori accettati come indiscutibili) di *normalità* dell'individuo, come capace di autodeterminarsi, di esprimere alte prestazioni, di essere efficiente, competitivo e autonomo nelle scelte, specie in situazioni critiche. E il disabile? La persona con disabilità molto spesso risulta alquanto lontano da questo modello e da questi standard prestazionali socialmente riconosciuti come *normali*, per cui (secondo i sostenitori della *normalità*) è necessario e del tutto naturale che debba essere inserito in programmi di compensazione del *deficit* e che quindi debba fare riabilitazione per avvicinarsi il più possibile a quel modello, sempre che voglia in qualche modo integrarsi nel contesto sociale.

Un servizio che voglia riequilibrare il suo approccio nei confronti delle persone con disabilità deve innanzi tutto essere consapevole che la salute non coincide con la sanità.

L'assistenza sanitaria incide solo per il 15% sul miglioramento dello stato di salute di una popolazione, mentre per ben l'85% sono i determinanti sociali (reddito, livello d'istruzione, ambiente di vita, alimentazione attività lavorativa) a condizionare lo stato di salute delle persone. Chi è privo di fattori di protezione sociale (ovvero è a basso reddito, vive in contesti familiari e sociali poveri di risorse economiche e culturali, ha reti relazionali sfilacciate...) si trova più esposto a situazioni di perdite della salute. Più si è in condizioni di fragilità sociale (solitudine, povertà, ecc.), più si è a rischio di malattia. Di qui la necessità di ripensare la sanità, orientando ogni azione verso una *costruzione sociale della salute*.¹⁰

Occorre allora, per coloro che sono in una situazione di disabilità stabilizzata, mettere in campo programmi che da una parte facilitino una positiva interazione persona/ambiente, sviluppando relazioni evolutive e aperte al cambiamento e dall'altra aiutino i contesti di vita ad assumere una responsabilità sociale allargata per un reciproco adattamento, poiché, invalidanti o stimolanti, i contesti nei quali ognuno vive sono determinanti per lo sviluppo del proprio bene-essere. Inoltre occorre essere convinti che ogni persona - anche se con disabilità complessa - ha diritto a realizzare i propri desideri. Il fatto che spesso non siano formulati correttamente, in modo comprensibile, non significa che non ci siano; è compito di chi si prende cura interpretarli anche quando siano formulati in modo non immediatamente comprensibili.

ESPLORARE NUOVE OPPORTUNITÀ

Come possiamo orientare, sulla base di queste considerazioni, un impegno *batton up* per ricostruire un sistema di *welfare* basato su una tangibile esigibilità dei diritti fondamentali, non trascurando la forte opposizione che un'invalente visione economica e mercantile dei servizi tenta di far passare come naturale l'attuale squilibrio nel godimento stesso dei servizi? Di fronte a tali situazioni: *riprendiamo il cammino delle idee!* Mettiamo in rete le esperienze positive e inventiamone di nuove perché ci siano le risposte e i servizi giusti a livello territoriale e consentire ai cittadini di gestire la propria condizione di bene-essere, anche in caso di situazioni di cronicità, di disabilità o di perdita di funzionamento. Per questo, al don Calabria di Roma abbiamo aperto due cantieri di lavoro:

1. dal welfare istituzionale al welfare di prossimità e generativo;
2. la costruzione sociale della salute attraverso il sistema operativo "*budget di salute*".

Sul primo tema ho già sinteticamente esposto. Accenno al secondo tema illustrando brevemente il sistema operativo "*budget di salute*" e le possibili implicazioni su alcuni importanti temi come, ad esempio, il "dopo di noi".

IL BUDGET DI SALUTE: GLI ELEMENTI COSTITUTIVI

Prima di tutto: il *budget di salute*¹¹ **non** va confuso con il *voucher* (tanto caro alla regione Lombardia) poiché, come vedremo, oltre a costituire l'insieme delle risorse economiche disponibili, comprende le risorse professionali e umane, gli asset strutturali, il capitale sociale e relazionale della comunità locale. Il *budget di salute* è uno strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione di progetti di vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi sociosanitari integrati. Si tratta di un approccio sperimentato in numerosi Paesi Occidentali. Attualmente è operativo nella Regione Campania, nel Friuli Venezia Giulia, in Piemonte. La Regione Lazio, su suggerimento dell'Opera don Calabria, l'ha inserito nella proposta di legge "*Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali*", che all'art. 51 recita: "La Regione, al fine di dare attuazione alle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sui "determinanti sociali della salute" e alle relative raccomandazioni del 2009, adotta una metodologia di integrazione sociosanitaria basata su progetti personalizzati sostenuti da *budget di salute*, costituiti dall'insieme di risorse economiche, professionali e umane necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale del soggetto assistito". Questo sistema è caratterizzato da un'elevata flessibilità e soprattutto dal non essere legato a un tipo particolare di servizio o ad uno specifico erogatore.

Attenzione ai determinanti sociali della salute. Tenendo in alta considerazione l'unitarietà della persona, il *budget di salute* esige un approccio centrato su una forte attenzione ai *determinanti di salute* riscontrabili nel contesto sociale, economico lavorativo, relazionale e valoriale delle singole persone, per cui è del tutto necessaria la creazione di un sistema fortemente integrato di servizi sanitari e sociali, in grado di garantire continuità e

appropriatezza nelle azioni. E' del tutto evidente che l'integrazione sociosanitaria diventa un'opzione strategica per la programmazione e l'attivazione di una strutturazione integrata rispetto a programmazione, organizzazione, gestione e costi di servizi e interventi dell'area sociale e sanitaria. Tale sistema operativo favorisce l'integrazione poiché costituisce la sintesi delle risorse economiche, professionali, umane e comunitarie necessarie per innescare un processo utile a ridare ad una persona (sempre attraverso un progetto di vita personalizzato) un funzionamento sociale accettabile, alla cui produzione partecipano la persona stessa, la sua famiglia, la sua comunità, arrivando in tal modo ad una visione multidimensionale degli interventi e ad un giusto riequilibrio tra approccio bio/medico e approccio sociale.

Nuovo modello di governance. Non bisogna dimenticare che comunque il *budget di salute* è un sistema complesso che richiede un corretto approfondimento per avere da parte di tutti i soggetti coinvolti la giusta padronanza dei diversi passaggi operativi, nonché un cambiamento culturale e di approccio nei servizi alla persona e obbliga a ripensare i ruoli e i compiti di tutti gli attori coinvolti: il settore pubblico deve ritrovare la funzione di programmazione e indirizzo, di monitoraggio, valutazione e verifica. Deve inoltre promuovere il passaggio verso un *welfare di prossimità e generativo*, coinvolgendo con un processo *bottom/up*, famiglie e diretti fruitori, terzo settore, e comunità locali nella consultazione, nella co-progettazione e nella co-produzione responsabile e nella valutazione condivisa, garantendo informazione, consenso e trasparenza. Si tratta di adottare un nuovo modello di governance in cui il "privato" non è più un soggetto cui affidare l'esecutività di attività con sistemi dubbi di delega, ma è un *partner* che collabora alla costruzione e allo sviluppo di sistemi attivi di protezione sociale, a partire da progetti personalizzati.

Il Protagonismo degli utenti e sussidiarietà. Il *budget di salute* è l'occasione per promuovere e attuare il *protagonismo degli utenti*, che si realizza nella co-costruzione dei singoli progetti personalizzati e si struttura nella definizione di un contratto. E' anche il mezzo per promuovere e attuare il principio di *sussidiarietà*, vale a dire la possibilità, la necessità e la ragionevolezza di affidare al livello più possi-

mo alle persone la realizzazione di interventi che valorizzino le risorse informali di cura nei contesti comunitari. Tutto ciò nella convinzione che questo costituisca uno degli ambiti su cui occorra maggiormente intervenire per promuovere il cambiamento e l'evoluzione di quel microcontesto sociale e culturale in cui vive la persona, poiché costituisce l'elemento determinante per un ragionevole suo benessere. *Obiettivo prioritario* del modello è quello di promuovere l'inclusione ed il mantenimento nel contesto sociale delle persone con disabilità, ricentrando l'intera rete dei servizi sociosanitari sul benessere sociale dei cittadini piuttosto che sulla loro malattia.

Per contrastare e prevenire gli esiti invalidanti delle malattie, dell'abbandono e finanche di alcuni metodi di cura, il modello *Budget di Salute* implementa azioni e strumenti che non sono inerenti alla malattia e alle tecniche di cure specifiche, ma che promuovono interventi ricostruttivi e di valorizzazione dei contesti ambientali sociali e relazionali.

Il target di riferimento. Per il *budget di salute* è quello descritto dall'art.3 septies, del Decreto legislativo 229/99. Sono soggetti che necessitano di percorsi integrati che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale, vale a dire "prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione e con particolare rilevanza terapeutica, riferite alle aree *materno-infantile, anziani, handicap, 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*". Va sottolineato che il modello *Budget di Salute*, impegnato nella cogestione degli interventi sociosanitari integrati, *non sostituisce ma integra*, potenzia e rende efficace la presa in carico e la responsabilità degli utenti da parte delle Unità Operative competenti del Servizio Pubblico (ASL-Comune).

I vantaggi che il budget di salute determina. I vantaggi sono rilevabili a livello dei singoli e a livello della comunità nel suo complesso. Per la singola persona sono previsti meccanismi di partecipazione diretta alla definizione del singolo percorso assistenziale, mentre per la comunità locale si determina una crescita delle capacità e degli organismi di progettazione e gestione integrate. Vengono quindi create le condizioni per garantire la presa in carico e la continuità delle cure e dell'assistenza e il pas-

saggio da un approccio di cura a quello di tutela del bene-essere possibile per quella persona in quel determinato contesto di vita. Inoltre sarà possibile evitare la medicalizzare dei disagi e delle fragilità sociali, favorire azioni indirizzate alla *capacitazione* ed *empowerment* sia dei singoli che delle persone associate da un comune interesse. "Il modello *Budget di Salute*, sottoposto a valutazione, ha dimostrato innanzitutto l'applicabilità di interventi fondati su saldi presupposti teorici. Esso presenta inoltre incontestabili vantaggi sul piano dell'efficienza gestionale, dell'efficacia nella pratica, dell'economicità. In particolare, esso ha mostrato di essere valido strumento per la riqualificazione della spesa sanitaria e sociale. Promuove ed incentiva forme associative territoriali, vero "capitale sociale" della comunità, e degli utenti stessi, che partecipano non più soltanto come consumatori ma diventando a loro volta produttori di beni e servizi. La significativa riduzione della residenzialità "istituzionalizzata" nell'area della salute mentale, della disabilità, degli anziani, registrata nel corso dell'applicazione del modello *budget di salute*, ne ha confermato l'efficacia per contrastare l'istituzionalizzazione della sofferenza e promuovere la domiciliarizzazione degli interventi".¹²

Le quattro aree del progetto personalizzato. La filosofia che sottende il modello del *Budget di Salute* risiede nella consapevolezza che gli impedimenti esterni all'esercizio dei diritti all'apprendimento, alla formazione, alla socialità, al lavoro, all'abitazione siano i veri determinanti che trasformano una persona vulnerabile o "a rischio" in un "caso". In secondo luogo essa riconosce i limiti di un approccio fondato su un prodotto sociosanitario rigido, derivato dal modello ospedaliero. Il modello del *Budget di Salute* si fonda invece su prestazioni flessibili definite non sulle caratteristiche dell'offerta disponibile, ma sulla base dei reali, "diritti di cittadinanza" della persona. In quest'ottica attenta agli elementi costitutivi della salute, gli interventi più appropriati ed efficaci (*i progetti di vita personalizzati*) si realizzano in 4 aree fondamentali:

1) apprendimento/espressività; 2) formazione/lavoro; 3) casa/habitat sociale; 4) affettività/-socialità.

Queste aree corrispondono ai principali determinanti sociali di salute e costituiscono, come ampiamente riconosciuto nella lettera-

tura internazionale i supporti sociali indispensabili per esercitare protagonismo sociale e partecipazione.

BUDGET DI SALUTE AREA CASA/HABITAT SOCIALE

Tralasciando la pur importanti aree quali: apprendimento/espressività; formazione/lavoro; affettività/-socialità. Vediamo brevemente come il sistema operativo può caratterizzare l'area della casa/habitat sociale. Il cambiamento prospettato (sinteticamente esposto attraverso il *modello operativo budget di salute*) esige la progettazione di una filiera di sostegno coerente ed efficace, che permetta la personalizzazione territoriale dei servizi, secondo le esigenze proprie delle persone, della comunità locale e rendere attuabile, progetti personalizzati unici in quel determinato territorio e con quelle reali persone, facendo attenzione a mettere in campo realizzazioni flessibili e sempre attente al mutare delle esigenze, al cambiamento delle potenzialità e delle difficoltà della persona, garantendo sempre occasioni di benessere soprattutto nell'abitare in contesti di normalità, permettendo il raggiungimento del livello più alto possibile di "bene-essere", di inclusione sociale e lavorativa (ove voluta).

Alcune piste di lavoro

- Valutare la possibilità di far adottare alla propria Regione il sistema operativo *budget di salute*.
- Lavorare sempre in ottica sociosanitaria e garantire i Livelli Essenziali di Assistenza secondo l'obbligo di cui all'articolo 3 septies del Decreto Legislativo 229/99.
- Richiedere l'attivazione di sperimentazione attraverso accordi tra Regione (ASL) e Comuni di progetti personalizzati su base integrativa sociosanitaria.
- Richiedere, per i soggetti ad alta integrazione sociosanitaria (di cui all'art.3 septies, del D. Lgvo 229/99), l'obbligo di istituire il servizio unico sociosanitario distrettuale, il punto unico di accesso, la presenza dell'Unità Valutativa Multidimensionale per la definizione dei progetti personalizzati su base sociosanitaria.
- Superare modelli residenziali *pluritaglia*, per garantire inclusione e partecipazione sociale oltre che una dinamica relazionale di tipo familiare. Come modelli unici di residenzialità. Per superare i diversi problemi che possono sorgere, occorre diversificazione il più possibile le tipologie, salvaguardando, nel modo più ragionevolmente possibile, il principio che deve essere la struttura a modificarsi, modificandosi le esigenze delle persone e non viceversa.
- Sperimentare comunità familiari che ospitino fino a un massimo di quattro soggetti, rispondendo agli stessi bisogni individuati per le Case di tipo familiare e differenziandovisi perché l'asse educativo ruota attorno alla presenza stabile di una coppia.
- Sperimentare altresì affidamenti familiari singoli, o provare a inventare tipologie di strutture analoghe a *residence*, per dare sostegno a genitori anziani con figli disabili e mantenere unito, se richiesto, il nucleo familiare.
- Sperimentare "convivenze assistite": piccoli-medi nuclei di convivenza autogestita o a bassa presenza assistenziale di operatori, facenti capo a un'équipe territoriale socio-sanitaria di riferimento; le risorse si possono ricercare con la messa in comune delle risorse personali, sia economiche, sia di ore di assistenza personale o domiciliare.
- Programmare una diversa *governance* con i soggetti gestori. E' opportuno che attuino una programmazione di servizi territoriali che abbraccino oltre a servizi residenziali, servizi alla persona, attività diurne con impostazione laboratoriale, attività di promozione e partecipazione della comunità locale. Attuano programmi per promuovere autonomia e inclusione sociale (dal lavoro, all'inclusione sociale, alle attività sportive, ricreative ecc.). Accolgono altre persone con o senza disabilità. Interagiscono con la comunità locale dove hanno sede, organizzando programmi che facilitino la partecipazione della comunità stessa, nelle molteplici espressioni di gruppi organizzati, associazioni di volontariato, parrocchie ecc. Tutto questo, e molte altre geniali idee, potranno certamente aiutare a superare il pericolo di uno scivolamento silenzioso della Casa/habitat sociale in mera struttura assistenziale e aiuteranno gli operatori con opportunità creative a diversificare la loro stessa operatività, riducendo il più possibile la ripetitività, rinforzando la motivazione e il senso del loro lavoro.
- Regolamentare l'utilizzo sistematico e più ampio possibile di persone del volontariato nell'ottica di promuovere relazioni positive allargate, ma anche di provvedere all'alleggerimento dei costi.

IN CONCLUSIONE

Ogni sistema è soggetto ad usura e tendenzialmente cerca di adattarsi su processi ripetitivi e rassicuranti. E questo è possibile anche in presenza del sistema operativo budget di salute. Non bisogna abbassare la guardia e tenere sempre a portata di mano un buon *progetto di manutenzione* per tenere viva l'attenzione sulle esigenze delle persone che *fanno fatica a tenere il passo*, ma anche dei professionisti, per sostenerli nel dare senso al loro lavoro, per restituire loro una soddisfazione operativa che non li faccia stritolare dalla routine quotidiana o non li faccia cadere nel più cupo *burn out*! «Manutenzione – ha scritto Andrea Canevaro – come capacità di stare,

anche invisibili, nell'imperetto perfettibile. La compagnia dell'imperetto esige mediatori, umani e materiali, per formare continuamente una rete, da percorrere, da rattoppare quando si strappa, da rinforzare sapendo "fare nodo", sapendo scomparire nell'intreccio, e riapparire per proseguire».

Riprendiamo il cammino delle idee per agire come produttori di pensiero e azione sul territorio, perché attraverso i pensieri, le idee e la loro traduzione in linguaggi si costruisce la realtà, il mondo e la sua cultura. Sono le idee a influenzare i comportamenti individuali e collettivi, la definizione dei problemi, le ipotesi e le scelte su come affrontarli, con effetti diretti sulla qualità della vita delle persone.



Note

- ¹ Vedi, "Handicap, servizi, qualità della vita", Gruppo Solidarietà, 2001.
- ² Vedi, *Convenzione ONU diritti persone con disabilità (legge 18/2009)*.
- ³ Gori C. et Alii, *Il welfare sociale in Italia*, Carocci, Roma, 2014 p. 270.
- ⁴ RANCI C., *Costruire il welfare locale: la sfida del social planning*, in Prospettive Sociali e Sanitarie n.10-11/2006, p. 4.
- ⁵ Vi è un gruppo di lavoro nazionale, cui partecipo anch'io, che si riunisce su iniziativa e direzione di Andrea Canevaro e che in autunno pubblicherà un lavoro di ricerca a più mani su questo tema.
- ⁶ Su "welfare generativo", cfr.: Tiziano Vecchiato, *Il welfare come moltiplicatore di responsabilità*, n. 272, Animazione Sociale, Edizioni Gruppo Abele, Torino, 2013.
- ⁷ RICCI S., *L'integrazione tra sociale e sanitario raccomandazioni per l'uso* - in Prospettive Sociali e Sanitarie n.1,2/marzo 2014
- ⁸ SARACENO B., *I sistemi sanitari non sono disegnati per i bisogni dei cittadini*, in www.souqonline.it - nov.2014.
- ⁹ SARACENO B., *ibidem*
- ¹⁰ CAMERLENGHI R., d'ANGELLA F., *La costruzione sociale delle salute*, in Animazione Sociale n.287/2014, pgg. 21-31.
- ¹¹ *Concetti e riflessioni tratti da*: STARACE F., *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria*. Il modello Budget di salute, Carocci Faber, Roma, 2011.
- ¹² STARACE F., *Il Budget di Salute come strumento di promozione e sostegno dei progetti integrati nell'area sociosanitaria per la salute mentale – Abstract della relazione al Convegno: Dal supermercato delle prestazioni al Budget di Salute. Ovvero: da pazienti/assistiti a coproduttori del proprio bene-essere!*, Roma - Campidoglio, 14 marzo 2013.