A Parma si costruiscono Progetti di Vita per le persone con disabilità

A cura di Claudio Castegnaro, | 16 gennaio 2019

Il Comune di Parma ha avviato un percorso di analisi partecipata per riorganizzare i servizi per le persone con disabilità. Con il mese di gennaio 2019 dà pieno avvio all'applicazione di due innovativi atti normativi: le ***Linee di Indirizzo per la Costruzione di Progetti di Vita****[note]Vedi il comunicato stampa 17 luglio 2018.[/note]per le Persone con Disabilità e il collegato* ***Regolamento per il Sostegno Economico*** *ai Progetti di Vita a favore delle Persone con Disabilità[note]Regolamento per il Sostegno Economico ai Progetti di Vita a Favore delle Persone con Disabilità, approvato con Deliberazione del Consiglio Comunale n. 72 del 30 luglio 2018.[/note].*

Ne abbiamo parlato con Laura Rossi, Assessore del Comune di Parma con delega al Welfare, e Mattia Salati, Delegato Esecutivo alla Disabilità.

Di seguito proponiamo gli elementi che ci hanno maggiormente colpito, rimandando a un approfondimento futuro che non mancheremo di segnalare.

Qual è il contesto e la filosofia di intervento sui quali l'iniziativa si innesta?

Il Comune di Parma ha lanciato un percorso istituzionale e organizzativo complesso che investe il mondo dei servizi, ma ancor più delle persone con disabilità che potranno fruire di percorsi di accompagnamento ispirati alla Convenzione ONU e del Programma di Azione Biennale. A livello comunale si tratta di una popolazione interessata di circa 200 persone per i servizi residenziali e diurni con una richiesta in costante aumento negli anni.

La situazione attuale (dati anno 2017) è rappresentata nel riquadro sottostante.

Tav. 1 – Servizi per le persone con disabilità: fonti di finanziamento, spesa totale e numero di utenti

DISABILI	Fonti di finanziamento FRNA-FNA (distretto)	COMUNE PARMA	UTENTI rivalsa al Comune	SPESA TOTALE	Note dati 2017	N° utenti 2017
ASSISTENZA DOMICILIARE/ASS DI CURA	387.826,47	491.346,89		879.173,36		**61+78**
GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE	521.048,15			521.048,15		**53**
NUOVE DOMICILIARITA'/ INNOVATIVI		174.218,89		174.218,89	Budget di progetto	**8**
CSR RESIDENZIALI E DIURNI	3.804.826,29	960.000,00	375.000,00	4.764.826,29	Tariffe: €18,23/die residenziale - €8,46 diurno	**43+63+6 temp.**
GRUPPI APPARTAMENTO	800.630,80	263.223,96	62.000,00	1.063.854,76	Vi sono due tipologie di gruppi appartamento: una (a cui afferiscono 23 persone) prevede €24 circa versati direttamente al gestore dall'utente e	**36**

CENTRI SOCIO OCCUPAZIONALI	655.058,63	526.639,33		1.181.697,96	€6,29 di rivalsa. L'altra tipologia prevede una quota fissa di €21,37/die Gli utenti possono usufruire a richiesta di un servizio di trasporto e di ristorazione. Il costo è a loro carico e pagato direttamente al gestore. Il costo giornaliero per il trasporto varia da €3,00 a €5,80, per il pasto varia da €7,80 a €9,35	**82**
VARIE		47.474,23		47.474,23		
TRASPORTI		150.000,00		150.000,00		**106**
SERVIZIO INTEGRAZIONE SCOLASTICA		2.520.377,28		2.520.377,28		**305**
SUSSIDI TIROCINI FORMATIVI		373.990,33		373.990,33		**140**
	6.169.390,34	**5.507.270,91**	**437.000,00**	**11.676.661,25**		

Le persone sono accolte dal servizio sociale territoriale (diviso in 4 poli cittadini in base alla residenza) e sono prese in carico da un'Assistente Sociale Responsabile del Caso affiancata da un educatore dedicato all'area. La costruzione tecnico progettuale avviene quindi a livello territoriale. Il coordinamento degli operatori del territorio è curato dalla Struttura operativa di sede centrale che segue la programmazione, i servizi sperimentali i rapporti con enti accreditati e non e la governance delle procedure di erogazione delle risposte da tutti i punti di vista. I progetti che attingono risorse del FRNA sono autorizzate da un'UVM centralizzata e multiprofessionale.

Fonte: Comune di Parma, dati anno 2017

Nella Regione Emilia-Romagna il FRNA sostiene il costo sanitario dei servizi accreditati per cui la programmazione del territorio è vincolata alle disponibilità di risorse. Ciò determina l’impossibilità del Distretto di autorizzare nuovi posti o inserimenti e la creazione contestuale di liste d’attesa.

Le principali criticità del sistema afferiscono quindi a questioni etiche e di equità:

- chi è dentro al sistema di servizi ha garanzia di risposte, a volte anche con doppi servizi, e chi arriva ora è in attesa di risposte;
- tutti contribuiscono con quote standard e identiche a prescindere dalle disponibilità effettive (a parità di ISEE personale e di Pensione di invalidità e Indennità di Accompagnamento alcuni percepiscono pensioni di riversibilità, Inail o risarcimenti definendo condizioni di partenza molto diverse anche basandosi solo sulle entrate personali della persona disabile a prescindere dal nucleo familiare);
- chi accede a servizi strutturati e accreditati contribuisce con quote fisse mentre chi accede a servizi innovativi o sperimentali già ora contribuisce con una logica di budget di progetto.

Il lavoro avviato per arrivare al nuovo Regolamento ha voluto affrontare e superare tali criticità partendo dalla necessità di fronteggiare e anticipare l’andamento demografico, garantire efficacia e sostenibilità economica degli interventi e quindi superare le liste d’attesa definendo un modello di compartecipazione alla spesa equo, corretto e omogeneo. L’attenzione è rivolta in particolar modo all’equità a livello di prestazioni erogate, affinché i Servizi “non finiscano per dare tutto a chi è dentro al sistema, e accede magari a più servizi, e niente a chi rimane fuori”. La seconda sfida riguarda, sempre di più, la creazione di risposte innovative, personalizzate e rispondenti a progetti di vita cercando di superare la rigidità del sistema prodotta dalla normativa collegata al Fondo regionale per la non autosufficienza, dalla programmazione del sistema di accreditamento dei servizi e dalle modalità di tariffazione prefissate. Già da tempo il Comune di Parma ha avviato sperimentazioni per ovviare alle rigidità e confezionare risposte personalizzate per la permanenza a domicilio tramite, ad

esempio, progetti di nuova domiciliarità come “Case Ritrovate” e per il sostegno economico a progetti individualizzati anticipando le logiche del “Dopo di Noi”.

> Il cambio di approccio può essere sintetizzato nel passaggio dall’erogazione di prestazione e servizi alla co-costruzione di progetti di vita personalizzati. In termini pratici significa che l’ente pubblico programma, indirizza e valuta ma, anziché costruire risposte prestazioni rigide e frazionate a tariffe standard, si attiva per costruire in corresponsabilità risposte globali flessibili e personalizzate per il ben-essere delle persone con disabilità, ciò significa cambiare logica rispetto ai finanziamenti e costi non più dei contenitori/servizi ma dei singoli progetti, significa che i gestori privati non sono più solo gli affidatari della gestione dei servizi ma dei partner che si attivano per definire risposte flessibili e individualizzate, significa uscire dalla logica della compartecipazione ai costi di rette fisse ed entrare in quella del budget di progetto e della corresponsabilità anche economica.

(Dalle Linee di Indirizzo per la Costruzione di Progetti di Vita per le Persone con Disabilità, pagg. 2-3)

Con chi avete dialogato?

Il Comune ha aperto un confronto con le associazioni delle famiglie e cooperative sociali per trovare modi condivisi di risposta alla domanda assistenziale, affermando che è possibile ragionare intorno alla compartecipazione alla spesa e a servizi innovativi sperimentali all’infuori del sistema di accreditamento. Il percorso ha preso il via nel dicembre 2017 con incontri cadenzati settimanalmente tra i diversi stakeholder [cfr. le presentazioni per il Gruppo Regolamenti e il Gruppo Innovazione].

È stato creato il “**Tavolo per l’innovazione**” divenuto “permanente” al termine del percorso, al quale sono intervenuti i referenti degli enti gestori dei servizi e dell’ASL, le associazioni, Fondazione Trust in Italia e il complesso degli attori economici. La sfida con gli enti gestori è stata quella di lavorare su una formazione integrata che abbracci il nuovo impianto metodologico, la misurabilità gli interventi tramite indicatori oggettivi e la rivalutazione delle situazioni cristallizzate nel tempo con una nuova cornice amministrativa più centrata sulla persona.

Nei primi 6 mesi del 2018 è stato svolto un approfondimento scientifico e metodologico sulla valutazione. Il tema della spesa e della (eventuale) compartecipazione ai costi è arrivato in fondo al percorso. Il focus è andato su qualità dei servizi e strumenti come il Budget di Progetto collegato al Progetto di Vita: il modello proposto al Comitato di Distretto fa riferimento al modello dei diritti.

Quali azioni sono state realizzate?

Nel mese di luglio 2018 il Consiglio Comunale ha approvato il Regolamento per il Sostegno Economico ai Progetti di Vita a Favore delle Persone con Disabilità. Le collegate Linee di Indirizzo per la Costruzione di Progetti di Vita sono state formalizzate il 18/07/18 in Giunta Comunale.

Già dall’anno precedente e per tutto il 2018 gli operatori sono stati chiamati a partecipare a momenti informativi/formativi, mentre per gli assistenti sociali si sono tenuti anche degli incontri mirati. Ora sta partendo la formazione *on the job* per gli assistenti sociali.

Le risorse sono un problema insuperabile?

Ad oggi le risorse limitate non sono in grado di sostenere il sistema coprendo i bisogni e dando risposte a tutte le necessità delle persone con disabilità. È necessario pensare ad un modello che preservi l’equità e che possa trovare il modo di rispondere in modo più efficace uniformando i servizi classici con quelli innovativi da un lato ma contemporaneamente abbattere le differenze che caratterizzano chi è già all’interno dei servizi da chi vorrebbe accederci trovandosi in lista d’attesa.

A Parma il nuovo Regolamento per il Sostegno Economico ai Progetti di Vita è basato sull’ISEE con tetto oltre il quale si paga tutta la quota sociale. Quando l’ISEE sociosanitario personale è uguale a zero si va a vedere i redditi disponibili. Se nel

progetto è prevista una forma di residenza, il Comune garantisce per le spese personali della persona con disabilità una somma adeguata, mentre il resto delle disponibilità vanno a copertura della quota sociale, dove non arriva la persona con le sue disponibilità integra il Comune. Per i servizi diurni, o assimilabili, la quota di compartecipazione è fortemente calmierata per poter permettere di rispondere alle necessità che possano emergere oltre il tempo in cui si frequenta il servizio sempre rispondendo ad una logica di budget di progetto a sostegno del Progetto di Vita della persona con disabilità.

L'Amministrazione ha condotto un'analisi dei dati desunti dai redditi effettivi dell'INPS preparando una relazione per i diversi interlocutori. Il successivo passaggio ha consentito di illustrare i dati contenuti in questo importante archivio informativo e di far aumentare il livello di fiducia e condivisione. Le associazioni hanno seguito in modo positivo il percorso, evitando di entrare in una dinamica meramente rivendicativa. Il nuovo sistema non prevede più quote fisse ma varia in base alle disponibilità: chi può contribuisce in modo maggiore e proporzionale al suo progetto mentre chi ha risorse minori contribuisce per quando possibile; si prevedono situazioni anche di esonero totale.

Cos'è il progetto di vita e per cosa si può spendere il budget di progetto?

Il **progetto di vita** è inteso quale:

> un documento programmatico a medio lungo termine (3-5 anni) che pianifica la piena realizzazione esistenziale della persona con disabilità, organizzando l'insieme dei sostegni e delle opportunità che la accompagnano nel corso complessivo della vita, sulla base dell'evoluzione dei bisogni, delle aspettative e dei desideri personali ed in relazione sia al profilo di funzionamento individuale che agli ecosistemi in cui è inserita.

(Dalla Linee Guida, pagg. 9-10).

Il **budget di progetto** è "uno strumento gestionale che ha prodotto nel corso degli anni alcuni apprendimenti. In primo luogo è un'esperienza di integrazione tra politiche sociali e sanitarie, ma non solo. Richiama fortemente nella sua attuazione la necessità che i sistemi istituzionali tutti siano connessi e in comunicazione: questa connessione è un prerequisito fondante sia sul piano del sistema d'offerta che sul piano della domanda" (dalla Linee Guida, pag. 14).

L'integrazione sociosanitaria è infatti la chiave di volta di ogni Progetto di Vita, la quota sanitaria è e deve essere sempre gratuita mentre la quota sociale è personale, legata al singolo progetto e al relativo budget.

La modalità di accesso ai servizi classici o innovativi è tramite l'Unità di Valutazione Multidimensionale. Il contributo comunale previsto dal Regolamento va a coprire i costi sociali dei budget di progetto a supporto dei progetti di vita, fatta salva la quota a carico degli utenti.

Quali sono i prossimi passi?

Per l'Assessorato, come detto, è importante dare un segnale in particolare sul piano dell'equità, ribaltare i ragionamenti centrati solo sulla spesa a una visione che tiene centrale la costruzione del progetto individualizzato. Il Regolamento per il sostegno economico ai progetti di vita è la norma che sancisce questo cambio di approccio tramite il budget di progetto. I risultati sono attesi entro i prossimi tre anni.

Si auspica nei prossimi anni una sempre maggiore collaborazione con l'ASL, e degli amministratori di sostegno, in questo cambio di passo che sta caratterizzando il sistema.

Centrale è anche però il ruolo dei gestori, che, sorpassate alcune paure legate agli aspetti economici e qualche rigidità fisiologica al cambiamento, possono diventare attori fondamentali del processo.

Il Comune sta pensando di far partire un **servizio sperimentale per giovani con disabilità**, gestito in co-progettazione, il cosiddetto CUBO: un contesto di *co-working***,** sui temi dell'*assessment* e della valutazione, di tipo laboratoriale, aperto al

quartiere e alla comunità locale con il coinvolgimento dei ragazzi del servizio civile. Obiettivo è di aprire il ventaglio di possibili risposte e servizi con contribuzione equa.

Occorre ora **raccogliere dati salienti** secondo una robusta metodologia su un complesso di dimensioni collegata alla nuova politica comunale:

- la capacità del sistema di garantire risposte certe e tempestive a tutte le persone interessate;
- la tenuta rispetto alle liste di attesa;
- l'aumento della qualità dei servizi erogati e la qualità percepita da parte dei beneficiari dei servizi, dei familiari e degli operatori;
- la nascita di progetti innovativi grazie alla nuova logica applicata;
- lo sviluppo di professionalità ed imprenditorialità espresse dagli operatori per dare spazio a far nascere risposte nuove ai bisogni.

Bibliografia

Presentazione di Mattia Salati per il Gruppo regolamenti e per il Gruppo Innovazione.