

Il progetto personalizzato del budget di salute

Inclusione sociale in ambiente di lavoro

di Fausto Giancaterina *

Il welfare e l'organizzazione dei servizi

In questa nostra società, che “lungi dall’essere liquidata - come ripete fino alla noia Zygmunt Bauman - è in ogni suo aspetto rigorosamente recintata e cementata dalla razionalità tipica dell’età della tecnica che a noi chiede solo efficienza, produttività, realizzazione degli obiettivi di cui ogni anno si alza l’asticella”¹, cresce l’incertezza sociale, arretra la partecipazione e sono insistenti le sollecitazioni verso soluzioni individualiste. Questa società ha forse bisogno di una nuova prospettiva di “sviluppo umano”. Soprattutto se pensiamo a persone che, seppur in condizioni soggettive segnate da qualche difficoltà, vogliono costruire le loro biografie e viverle pienamente. Parliamo, ovviamente, di biografie e non di cartelle cliniche, di “persone con desideri, potenzialità, limiti, capacità di percepire differenze attorno a se e di differenziare le proprie risposte. Persone cioè dotate di una propria irriducibile identità”² e che hanno diritto ad esercitare pienamente la loro cittadinanza: “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”(art. 4, 2°co. Cost.).

Ma il sistema dei servizi sorto per garantire lo sviluppo di queste persone è in grado di accompagnare queste biografie? A mio avviso non proprio, poiché risente della logica costitutiva di partenza: la logica dei bisogni, che tende a preconstituire contenitori (detti servizi, appunto), diversificati secondo categorie di bisogno e stati di gravità. Impone sistemi standardizzati d’intervento per essere facilmente controllabili e ri-

* Consulente Opera Don Calabria di Roma, già Direttore U.O. Disabilità e Salute Mentale, Comune di Roma.

¹ U.Galimberti, *L'amore moderno*, in “D”, n. 122, 23/8/2014 (supplemento di “La Repubblica”).

² M.Colleoni, *Rendere pratico il principio del nessuno escluso*, “Animazione Sociale”, n. 284, 2014, p. 86.

sponde prevalentemente alle esigenze delle famiglie professionali. Segue un processo costruttivo 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 instaurare relazioni asimmetriche: 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 risultato è l'esistenza di 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 efficaci, per cui i suoi stessi operatori si trovano nell'impossibilità di continuare il proprio lavoro attraverso i tradizionali servizi dedicati. 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.

Diversamente l'approccio nella logica dei diritti impone un radicale ripensamento di tutti i servizi per garantire realmente l'esigibilità di tali diritti, primi fra tutti: il diritto alla salute, all'inclusione sociale, e all'adulità con tutto il corollario di poter manifestare la propria soggettività, di sviluppare le proprie capacità, la propria dimensione affettivo-relazionale, di poter avere un ruolo sociale e partecipare allo sviluppo del proprio contesto di vita. 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.

Molti studiosi sono al lavoro per proporre nuovi modelli di welfare. Alcuni parlano di "welfare di prossimità" altri di "welfare generativo"³ A me piace riunire i due concetti e parlare di "welfare di prossimità e generativo", che vuol significare che la produzione di benessere 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).

Esplorare nuove opportunità

L'invito è quello di mettere in rete le esperienze positive e inventarne di nuove perché ci siano le risposte e i servizi giusti a livello territoriale che consentano 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 alcuni cantieri di lavoro: dal welfare istituzionale al welfare di prossimità e generativo; la costruzione sociale della salute attraverso il sistema operativo budget di salute; la promozione del Forum Disabilità - Formazione - Lavoro.

³ Sul "welfare generativo" cfr. Tiziano Vecchiato, *Il welfare come moltiplicatore di responsabilità*, "Animazione Sociale", n. 272, Edizioni Gruppo Abele, Torino, 2013.

Fondamentale l'attenzione al 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"⁴.

Il concetto di salute espresso dall'OMS, quale completo stato di benessere fisico, psichico e sociale, se pur affascinante e impegnativo, è risultato alquanto teorico e utopistico, poiché non ha ancora trovato 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 della popolazione, all'aumento di situazioni di non autosufficienza.

Occorre prima di tutto non accettare più il dominio di un'esclusiva visione bio/medica delle persone con disabilità. Benedetto Saraceno ha sintetizzato magistralmente questa situazione: "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"⁵; 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. Non va dimenticato 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. Di qui la necessità di ripensare la sanità, orientando ogni azione verso una costruzione sociale della salute⁶.

⁴ S. Ricci, *L'integrazione tra sociale e sanitario raccomandazioni per l'uso*, "Prospettive Sociali e Sanitarie", n. 1-2, marzo 2014.

⁵ B. Saraceno, *I sistemi sanitari non sono disegnati per i bisogni dei cittadini*, <www.souqonline.it>, nov. 2014.

⁶ R. Camerlenghi, F. D'Angella, *La costruzione sociale delle salute*, "Animazione Sociale", n. 287, 2014, pp. 21-31.

La proposta: il sistema operativo budget di salute

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*. L'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".

Che cos'è il modello budget di salute

Prima di tutto il budget di salute non va confuso con il voucher. 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; è costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali e umane, gli asset strutturali, il capitale sociale e relazionale della comunità locale necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona. 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. Pone la massima attenzione ai determinanti sociali della salute. Infatti chi è privo di fattori di protezione sociale (è a basso reddito, vive in contesti familiari e sociali poveri di risorse economiche e culturali, ha reti relazionali sfilacciate...) si trova più facilmente 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.

La forte attenzione ai determinanti di salute riscontrabili nel contesto sociale, economico lavorativo, relazionale e valoriale delle singole persone, esige necessariamente la creazione di un sistema fortemente integrato di servizi sanitari e sociali, in grado di garantire continuità e appropriatezza nelle azioni.

Il budget di salute promuove e attua il protagonismo delle persone, che si realizza nella co-costruzione dei singoli progetti personalizzati e si strutturano nella definizione di un contratto. Il budget di salute promuove e attua il principio di sussidiarietà, vale a dire la possibilità, la necessità e la ragionevolezza di affidare al livello più prossimo alle persone che ne avvertono il bisogno, 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 bene-essere.

Cambia l'approccio dal punto di vista strutturale: si passa dal finanziamento dei contenitori al finanziamento dei progetti personalizzati; un diverso governo delle attività sanitarie e sociosanitarie per tutelare la salute delle persone e per promuovere il loro diritto di cittadinanza; l'ente pubblico si riappropria del diritto/dovere della programmazione, dell'indirizzo e della valutazione smette di essere erogatore di tariffe per prestazioni e chiama tutti i protagonisti (persona, famiglia, non/profit e for/profit, comunità) ad essere co-produttori e co-responsabili del bene-essere delle persone segnate da svantaggio.

In questo nuovo modello di *governance* 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.

È 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. Prevale una visione multidimensionale degli interventi e ad un giusto riequilibrio tra approccio bio/medico e approccio sociale⁷.

La centralità del progetto personalizzato

In quest'ottica l'attenzione va rivolta agli elementi costitutivi della salute, che richiedono interventi più appropriati ed efficaci (i progetti di vita personalizzati) e si realizzano in 4 aree fondamentali: 1) apprendimento/espressività; 2) formazione/lavoro; 3) casa/habitat sociale; 4) affettività/socialità.

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. "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'ipersemplicificazione, mantenere negli interventi le stesse connessioni che le domande propongono"⁸.

Occorrono servizi sociosanitari territoriali, fortemente integrati nei contesti di vita dei cittadini ed essere facilitatori di bene-essere anche in presenza di cronicità e disabilità.

⁷ Per un approfondimento cfr. F. Starace, *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello Budget di salute*, Carocci Faber, Roma, 2011.

⁸ B. Saraceno, *I sistemi sanitari non sono disegnati per i bisogni dei cittadini*, <www.souqonline.it>, nov. 2014.

I vantaggi del progetto personalizzato sono rilevabili a livello dei singoli e a livello della comunità nel suo complesso. Per la singola persona la partecipazione diretta alla definizione del proprio percorso esistenziale, Vengono quindi create le condizioni per garantire la presa in carico e la continuità delle cure e dell'assistenza e il passaggio da un approccio di cura a quello di tutela del bene-essere possibile per quella persona in quel determinato contesto di vita. Mentre per la comunità locale si determina una crescita delle capacità e degli organismi di progettazione e gestione integrate. Inoltre sarà possibile evitare la medicalizzare dei disagi e delle fragilità sociali e saranno favorite azioni indirizzate alla capacitazione ed *empowerment* sia dei singoli che delle persone associate da un comune interesse.

Forte attenzione alle dimensioni del lavoro

Per tutti noi il lavoro ha un significato profondo perché vuol dire emancipazione dalla famiglia, andare verso l'autonomia economica e sociale; potere avere un ruolo nella comunità e per questo essere "riconosciuti". Il lavoro è strumento fondamentale di costruzione del diritto di cittadinanza, elemento cardine dell'identità adulta, fattore fondamentale di socializzazione nelle società complesse. Attraverso il lavoro scattano nuove conoscenze, si affrontano nuove organizzazioni. Per una persona con disagio mentale svolgere un'attività lavorativa, anche parziale, può significare allargare i contesti di scambio sociale, per non appartenere soltanto al proprio "gruppo naturale" (la famiglia) o al proprio luogo di cura (il centro) i contesti di vita sono il riferimento sostanziale e l'umus imprescindibile per ogni possibilità di buona vita. Occorre che le persone, le famiglie, gli operatori di tutti i servizi si propongano nuovamente come protagonisti per un nuovo patto sociale, assumendo la "prospettiva inclusiva" nelle interazioni fra sistemi, fra le loro culture e le loro storie. L'inclusione lavorativa per le persone con disagio mentale, pur non esaurendo tutti gli aspetti del progetto di vita rappresenta comunque un momento fondamentale, dà senso e significato a tutti gli interventi finalizzati al raggiungimento di questo obiettivo attraverso la messa a punto di un percorso coordinato coerente dalla formazione al lavoro. Negli ultimi anni, l'inclusione lavorativa ha subito profondi mutamenti, per effetto di ampi e radicali processi di riforma delle politiche sociali e del lavoro un intervento efficace esige la presenza di competenze tecniche, innovative e qualificate, nelle quali assumono grande peso le capacità di relazione e di progetto.

Ma...servono Servizi competenti

Per un sistema di inclusione sociale e lavorativa occorre: smontare rassegnazioni, opportunismi e pigrizie di amministratori, operatori e famiglie, rilanciare i servizi sociosanitari di distretto, perché abbiano competenze per garantire una presa in carico per tutto l'arco dell'esistenza delle persone con disabilità. Ri-abilitare i contesti e ri-qualificare le conoscenze di tutti ognuno nella specificità della propria *mission*. "Se riuscissimo

ad elaborare una forte cultura inclusiva, saremmo certamente pronti ad affrontare le nuove sfide che già bussano alla porta: nuove culture, nuove etnie, nuove e diverse esperienze dalle nostre, ma comunque incarnate da persone che, come noi, sono titolari di diritti umani⁹; riconsiderare le *routines* relazionali tra i diversi contesti e nuovi approcci da parte di tutti, per la ricerca di un benessere sociale che riconosce il valore positivo della diversità e da essa nuove risorse. Questa è una realtà non più come un peso economico passivo e improduttivo, bensì un investimento: lo sviluppo si fa con l'inclusione e non con l'esclusione⁹.

Una proposta alla Regione Lazio: inclusione sociale in ambiente di lavoro

Partiamo dalla considerazione che occorra diversificare il più possibile le opportunità di inclusione nel mondo del lavoro oltre, ovviamente, alla necessità di rendere efficiente e puntuale il sistema previsto dalla Legge 68/99.

La nostra proposta riguarda l'approvazione di una normativa regionale che permetta la sperimentare di progetti di inclusione sociale in ambiente lavorativo per quelle persone che prima di un lavoro hanno bisogno di imparare a lavorare. Sono persone con disabilità complessa (intellettiva e/o psichiatrica) che spesso incontrano maggiori difficoltà nell'acquisizione di un tale ruolo sociale e di inserirsi in contesti di normalità. Per loro si tratta di favorire il recupero, il mantenimento e il potenziamento delle abilità relazionali ed operative e delle autonomie personali al fine di non disperdere del tutto l'investimento operato con l'inclusione scolastica e formativa; permettere l'acquisizione di un ruolo sociale attivo; favorire una migliore qualità della vita e ottimizzare l'uso delle risorse, facendo uscire dal sistema assistenziale passivizzante con percorsi alternativi all'inserimento in strutture protette o all'assistenza personale e domiciliare.

Si tratta di attivare e individuare un ambiente lavorativo idoneo presso molteplici contesti di lavoro: aziende (sotto i 15 dipendenti), enti pubblici, cooperative sociali, organizzazioni no-profit, associazioni di volontariato e altri contesti socio lavorativi che garantiscano un ambiente relazionale accogliente in grado di offrire ruoli sociali adeguati alle esigenze e capacità della persona. Attività di monitoraggio e valutazione daranno elementi di valutazione e di generalizzazione dell'esperienza. Queste modalità di inclusioni sono già state attivate dalla Regione Veneto e dalla regione Liguria.

⁹ R. Medeghini, G. Vadalà *et alii*, *Inclusione sociale e disabilità*, Edizioni Erickson, Trento, 2013.