

Prospettive Sociali e Sanitarie

La disabilità ai tempi del Covid-19

Adolescenti, famiglie e lockdown

Migrazione forzata e servizi per la genitorialità

1 2021
anno LI

BUDGET DI SALUTE: DALLE PROMESSE ALLA REALTÀ

BUDGET DI SALUTE

- 1 *Budget di Salute: dalle promesse alla realtà*
C. Castegnaro, S. Pasquinelli, F. Pozzoli
- 3 *Il Budget di Salute come strumento per l'integrazione sociosanitaria*
F. Starace
- 5 *Il nuovo welfare di inclusione e i progetti personalizzati*
G. Griffo
- 8 *Dopo di noi e budget di progetto: quali possibili declinazioni?*
E. Gnan, C. Castegnaro
- 11 *Continuiamo a dire che "ci vuole un Progetto di Vita".
Intervista a Marco Rasconi
a cura di F. Pozzoli*
- 13 *Migliorare l'Indennità di accompagnamento
(dentro il Budget di salute)*
S. Pasquinelli
- 15 *La sperimentazione del Budget di salute in Toscana.
Una prima valutazione*
L. Caterino, M. Betti
- 19 *Budget di salute e Disabilità. Lavori in corso e indicazioni
operative dalla Lombardia*
M. Bollani
- 21 *Il Budget di Salute nell'esperienza inglese
dei Personal Budget*
F. Pozzoli
- 24 *Porre le persone al centro dei processi di cura.
Oltre un consenso acritico*
C. Francescutti

Disabilità

- 26 *La disabilità ai tempi del COVID-19*
R. Taberna

Infanzia e adolescenza

- 31 *Il lockdown e il suo impatto su adolescenti e famiglie*
F. Prosperini di San Pietro, A. Airoidi

Migrazioni

- 36 *La rete dei servizi per la genitorialità in condizioni
di migrazione forzata in Calabria*
F. Falcone

Intercettazioni

- 40 *Parole per il 2021*
a cura della Redazione di Welforum.it



Foto di copertina
Scott Rodgerson
www.scottrodge.com



Prospettive Sociali e Sanitarie
è stampata usando le carte *Recital White +* e *Respecta 100* di
Burgo Distribuzione, composte
al 100% da fibre riciclate

Direzione

Emanuele Ranci Ortigosa
(direttore responsabile)
Ugo De Ambrogio, Sergio Pasquinelli
(vicedirettori)

Caporedattore

Francesca Susani (pss@irsonline.it)

Redazione

Claudio Caffarena, Ariela Casartelli,
Roberto Cerabolini, Diletta Cicoletti,
Valentina Ghetti, Francesca Merlini,
Daniela Mesini, Maurizio Motta, Franco
Pesaresi, Dela Ranci Agnoletto, Remo Siza,
Giorgio Sordelli, Patrizia Taccani

Comitato scientifico

Paolo Barbetta, Alessandro Battistella,
Luca Beltrametti, Teresa Bertotti, Paolo
Bosi, Annamaria Campanini, Maurizio
Ferrera, Marco Geddes da Filicaia, Cristiano
Gori, Antonio Guaita, Luciano Guerzoni,
Francesco Longo, Gavino Maciocco, Marco
Musella, Giuseppe A. Micheli, Nicola Negri,
Franca Olivetti Manoukian, Fausta Ongaro,
Valerio Onida, Paolo Peduzzi, Marina
Piazza, Costanzo Ranci, Chiara Saraceno,
Maria Chiara Setti Bassanini, Antonio Tosi

Contatti

Via XX Settembre 24, 20123 Milano
tel. 02 46764276 – fax 02 46764312
www.prospettivesocialiesanitarie.it

Ufficio abbonati

pss.abbo@irsonline.it

Abbonamento 2021

CCP n. 36973204
IBAN IT85 N034 4001 6130 0000 0110 600

€ 59,00 (privati); € 69,00 (ass. di volontariato
e coop. sociali); € 89,00 (enti); € 96,00
(estero); € 99,00 (PRO).

L'abbonamento decorre dal 1° gennaio
al 31 dicembre.

Prezzo per copia: € 20,00

Progetto grafico e impaginazione

Riccardo Sartori

Stampa

Grafica Sant'Angelo
Via Vicinale 6, Sant'Angelo Lodigiano (LO)
Tel. 0371 210290

Registrazione

Tribunale di Milano n. 83 del 5 marzo 1973

ISSN 0393-9510

È vietata la riproduzione dei testi, anche
parziale, senza autorizzazione.

BUDGET DI SALUTE: DALLE PROMESSE ALLA REALTÀ

Claudio Castegnaro

Sergio Pasquinelli

Francesca Pozzoli

Non è un servizio, nemmeno un intervento che si aggiunge ad altri. Il Budget di salute (BDS) è il paniere di disponibilità per realizzare il progetto di vita delle persone con disabilità, non autosufficienti, vulnerabili. Strumento che mira a ricomporre la frammentata gamma delle misure e dei sostegni disponibili. Dispositivo volto a integrare risorse diverse – economiche, di tempo, di competenza – delle famiglie, della comunità locale, delle istituzioni, dentro una logica collaborativa, abilitante.

TRA CONFUSIONE SEMANTICA E PRATICHE IN AUMENTO

Il BDS vive oggi una stagione fortunata, almeno sul piano del “dichiarato” e delle buone intenzioni. Viene richiamato nella legge 77/2020 (ex decreto Rilancio) e nel Piano Colao, come strumento su cui investire una parte importante dei sostegni per la popolazione con disabilità.

È oggetto di una proposta di legge di iniziativa parlamentare presentata nel 2019,¹ che introduce il BDS come metodo di lavoro nel campo dei servizi alla persona, che si lega a progetti terapeutico-riabilitativi costruiti a livello territoriale in un contesto di co-progettazione e a cui destinare almeno il 10% delle risorse dei LEA sociosanitari. Fa parte di numerosi atti regionali, con una diversa attribuzione di funzioni: ora sul riconvertire le risorse disponibili – per esempio quelle destinate alle rette di strutture residenziali – in aiuti e supporti più inclusivi; ora sul ricomporre, quindi integrare, risorse di diversa provenienza; ora sul creare le condizioni per un nuovo sistema di welfare a carattere più spiccatamente territoriale e comunitario. Tutti questi obiettivi, infatti, vedono nel BDS uno strumento idoneo e “capacitante”.

Se in letteratura la definizione è chiara, circola una certa confusione su cosa davvero si intende per BDS e con i vari termini simili che sono proliferati in questi anni (budget di cura, progetto di vita e così via).²

Finalità e modalità operative diverse, riferite al BDS, le ritroviamo nel Fondo per le non autosufficienze (FNA), nei progetti sperimentali in materia di vita indipendente, quelli relativi alla legge 112 del 2016 sul “Dopo di noi”. Programmi in cui si parla quasi indifferentemente di BDS, “budget di cura”, “budget di progetto”, “dote di cura”, “budget personalizzato”. Se non c’è nulla di male nel considerare – dal punto di vista puramente terminologico – tali etichette come sinonimi, vi è però un’importante sottolineatura che va fatta dal punto di vista pratico, quindi a livello di operazionalizzazione di questi concetti.

Il BDS infatti ha una funzione essenzialmente ricompositiva, dentro una logica di intervento personalizzato. I vari “budget”, di cura, di progetto variamente utilizzati rimangono invece, in buona sostanza, interventi ancora circoscritti che, pur richiamandosi alla logica del BDS, non ne condividono il respiro. Troppo spesso, infatti, per ogni budget personalizzato, o di cura, o di progetto vengono di volta in volta redatti interventi specifici dalle UVM (Unità di valutazione multidimensionale), aggiungendo l’ennesima “erogazione d’aiuto” e alimentando la frammentazione anziché la ricomposizione.

Intanto lo strumento sta attraversando una certa diffusione, oggetto di significative sperimentazioni, dal primo progetto pilota in Friuli Venezia Giulia nel 1998 nell’ambito della salute mentale fino alla Regione Toscana che, dopo una sperimentazione su sei zone-distretto durata due anni, ha ora avviato una estensione su tutto il territorio regionale, affiancata da una Comunità di pratiche che ne sosterrà l’applicazione nel biennio 2020-2021: chi scrive svolgerà un ruolo di facilitazione di questo complesso processo.

IN CERCA DI EVIDENZE

È vasta la letteratura sulle buone intenzioni del Budget di salute, ma limitati i riscontri e le valutazioni sui progetti avviati e sulla “messa a terra” di questo dispositivo. In base alle nostre conoscenze, e ai contributi qui raccolti, la sua

Note

- 1 “Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati” (AC 1752), attualmente all’esame della Commissione Affari sociali della Camera dei deputati.
- 2 La letteratura è concorde nel definire il BDS come l’unità di misura delle risorse umane, professionali ed economiche necessarie a favorire l’inclusione sociale e la partecipazione alla comunità delle persone con disabilità – o di persone affette da disturbi mentali – attraverso un progetto individuale alla cui produzione partecipano la persona stessa, la sua famiglia e la sua comunità. Si vedano in proposito le definizioni contenute nei seguenti testi: Pellegrini P., Ceroni P., Dall’Aglio R., Soncini C., *Soggetto, persona, cittadino. Il budget di salute. Esperienze in Emilia-Romagna*, Alpha & Beta, 2019; Starace F., *Manuale pratico per l’integrazione sociosanitaria. Il modello del budget di salute*, Carocci Faber, 2011.

**Claudio Castegnaro**

Sociologo, ricercatore senior dell'IRS e referente per l'area Persone con Disabilità di *Welforum.it*. Si occupa di politiche inclusive per le persone con disabilità, promozione della cittadinanza attiva in sanità, coprogettazione, valutazione in campo sociale e sociosanitario.

**Sergio Pasquinelli**

Vicedirettore di *Prospettive Sociali e Sanitarie*, è presidente di ARS e fa parte della direzione di *Welforum.it*. Si occupa in particolare di non autosufficienza e disabilità e ha ideato il sito *Qualificare.info*, dedicato al lavoro privato di cura. Ha diretto il *Primo Rapporto sul lavoro di cura in Lombardia*.

**Francesca Pozzoli**

Laureata in filosofia e dottoranda in sociologia presso l'Università degli Studi di Milano, si occupa di politiche sociali, sanitarie e servizi sociali. Ha svolto attività di coordinamento e formazione presso i servizi sociali in Inghilterra. È esperta, in particolare, di disabilità, non autosufficienza e tematiche afferenti alla personalizzazione dei servizi.

applicazione incontra alcune criticità. Ne indichiamo tre.

Primo: la sostenibilità dei progetti costruiti col BDS. Molte sperimentazioni hanno visto non tanto la ricomposizione delle risorse esistenti quanto piuttosto lo stanziamento di risorse aggiuntive. Di fronte a tale "aggiunta", la prima questione che si pone riguarda la scalabilità: come andare oltre i pochi partecipanti alle sperimentazioni e raggiungere una popolazione più vasta? Il rischio è quello di sperimentazioni infinite con ingenti risorse usate per progetti che raggiungono sempre numeri ristretti.

Secondo: il coinvolgimento di risorse private nella ricomposizione prevista dal BDS, che siano quelle delle persone con disabilità e delle loro famiglie o quelle della comunità. L'attivazione di questi diversi soggetti richiede un lavoro capillare sul territorio, capacità di connettere e creare alleanze che non esistono spontaneamente ma che vanno formate, coltivate, messe in dialogo.

Terzo e legato al punto precedente: il passaggio di "potere" sul budget da chi attualmente gestisce servizi a un soggetto gestore altro, solitamente del terzo settore, o addirittura alla persona/famiglia. Si tratta di un nodo cruciale. Alcune esperienze non considerano questo passaggio (il BDS che finisce per "pagare la retta di ricovero in una residenza"), tradendo la logica di fondo dello strumento.

Queste e altre criticità chiedono evidenze estese, un lavoro di analisi, verifica, valutazione, per capirne la reale consistenza e per essere affrontate adeguatamente. E per individuare le condizioni strutturali e gli assetti collaborativi che possono favorire una risposta positiva alle molte attese legate a questo dispositivo.

QUANTO È UTILE IL BUDGET DI SALUTE?

Si dà per scontato che lo sia, ma quanto, e a quali condizioni, il Budget di salute è utile? Qual è il suo valore aggiunto rispetto a forme più tradizionali di aiuto? I contributi raccolti in questo

numero di PSS offrono analisi e riflessioni diverse, ma mancano evidenze solide per rispondere a questa domanda. Evidenze che solo un piano di valutazione metodologicamente robusto può offrire, riducendo così la distanza tra la molta narrazione circolante e i ridotti dati sull'impatto di questo strumento.

A tal fine, una riflessione puntuale su quale possa essere il metodo più adatto alla valutazione degli effetti del BDS sarebbe utile e importante, per sapere quali cambiamenti – nella qualità della vita delle persone interessate – esso genera effettivamente, quali cambiamenti derivano da esso, sono imputabili ad esso e non ad altro.³

QUESTO INSERTO SPECIALE

Con questo inserto speciale vogliamo allora contribuire a fare un po' di chiarezza, riportare uno "stato dell'arte" di questo strumento, offrire elementi di analisi, di riflessione a quanti sono impegnati nelle attività di sostegno della popolazione con disabilità o in condizioni di non-autosufficienza.

Fabrizio Starace e Gianpiero Griffo ci porteranno al cuore delle logiche ispiratrici dello strumento BDS: l'integrazione socio-sanitaria da un lato e la personalizzazione degli interventi di welfare dall'altro. In entrambi i casi, gli elementi fondanti delle suddette logiche verranno sottolineati e precisati, fungendo così da monito al fine di una loro applicazione concreta e non solo retorica.

Vedremo poi come le tematiche del *Dopo di Noi*, del *Progetto di Vita* e di una possibile riforma dell'Indennità di accompagnamento (IDA) rappresentino declinazioni operative specifiche dentro l'ampia cornice del BDS. Lo faremo assieme a Eleonora Gnan e Marco Rasconi, focalizzando l'attenzione ora sulle modalità con le quali le Regioni hanno deliberato l'introduzione del *budget di progetto* previsto dalla legge 112/2016 a supporto del progetto individuale; ora su quelle di realizzazione dei *progetti di vita* intesi nel quadro della legge 328/2000; ora infine su una proposta di riforma dell'IDA in chiave personalizzante.

Passeremo poi all'osservazione della "messa a terra" dello strumento del BDS nel contesto di alcune recenti sperimentazioni: quella della regione Toscana, sopra citata, e quella del progetto *L-inc* in Lombardia. Ci aiuteranno a tal fine i contributi di Luca Caterino, Marco Betti e Marco Bollani.

Infine, allargheremo lo sguardo al di là dei confini nazionali, per soppesare opportunità e rischi legati al BDS alla luce dell'esperienza inglese e concludendo la nostra esplorazione con una riflessione critica sul concetto di "personalizzazione" a cura di Carlo Francescutti.

Da tutti questi contributi emerge l'ottica di ampio respiro del BDS. Come tradurre concretamente tale ottica rimane una sfida ancora aperta. L'augurio è che questo inserto speciale di *Prospettive Sociali e Sanitarie* possa offrire utili spunti di riflessione e ispirare possibili declinazioni applicative. L⁷

Note

3 Barbetta G. P., "Sono utili gli interventi sociali?", e Musella M., "La valutazione di impatto: versione forte e versione debole", *Impresa Sociale*, 4, 2020.

TARIFFE DI ABBONAMENTO 2021

Enti pubblici e privati	€ 89,00
Ass. di volontariato e Coop. sociali	€ 69,00
Privati	€ 59,00
PRO	€ 99,00

ccp 36973204 • iban IT85 N034 4001 6130 0000 0110 600 • www.prospettivesocialiesanitarie.it
via XX Settembre 24, 20123 Milano • tel. 02 46764276 • fax 02 46764312 • pss.abbo@irsonline.it

2021

in cerca di futuro

Per 50 anni, grazie al sostegno dei propri abbonati, *Prospettive Sociali e Sanitarie* è stata voce critica e indipendente di analisi e commento delle politiche e dei servizi sociali e sanitari.

Siamo convinti della necessità di quanto facciamo e, per continuare a farlo, continuiamo ad aver bisogno del vostro sostegno.

Il costo dell'abbonamento è rimasto invariato negli anni, così come la qualità dei contenuti.

L'abbonamento PRO comprende anche l'accesso *online* all'archivio di venticinque anni di fascicoli arretrati.

Per il 2021 abbiamo in serbo anche numerose novità, che non vediamo l'ora di condividere con i nostri lettori.

Prospettive
Sociali
e Sanitarie