

# 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		UTENTI	SPESA	Note dati 2017	N° utenti
	FRNA-FNA (distretto)	COMUNE PARMA	rivalsa al Comune	TOTALE		2017
ASSISTENZA DOMICILIARE/ASS DI CURA GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE NUOVE DOMICILIARITA'/ INNOVATIVI CSR RESIDENZIALI E DIURNI	387.826,47	491.346,89		879.173,36		<b>61+78</b>
	521.048,15			521.048,15		<b>53</b>
		174.218,89		174.218,89	Budget di progetto	<b>8</b>
	3.804.826,29	960.000,00	375.000,00	4.764.826,29	Tariffe: €18,23/die residenziale - €8,46 diurno	<b>43+63+6</b>
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	<b>36</b> <b>temp.</b>

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 <b>82</b> 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
VARIE		47.474,23	47.474,23	
TRASPORTI		150.000,00	150.000,00	<b>106</b>
SERVIZIO INTEGRAZIONE SCOLASTICA		2.520.377,28	2.520.377,28	<b>305</b>
SUSSIDI TIROCINI FORMATIVI		373.990,33	373.990,33	<b>140</b>
	<b>6.169.390,34</b>	<b>5.507.270,91</b>	<b>437.000,00</b>	<b>11.676.661,25</b>

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 reversibilità, 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 quanto 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](#).