

IL VALORE DELLA FILIERA DEI SERVIZI NELLA PRESA IN CARICO DELLA DISABILITÀ: LE POLICY, GLI INTERVENTI E LE RISORSE PER LE FAMIGLIE

Il disegno di ricerca e le due fasi



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Elisabetta Notarnicola, Eleonora Perobelli

Maggio 2020

Indice

1. Gli obiettivi della ricerca
2. Il disegno complessivo della ricerca
3. La fase 1: il punto di vista della PA
4. La fase 2: il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Indice

- 1. Gli obiettivi della ricerca**
2. Il disegno complessivo della ricerca
3. La fase 1: il punto di vista della PA
4. La fase 2: il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Gli obiettivi della ricerca

1. Comprendere il valore della filiera dei servizi nella presa in carico della disabilità
2. Introdurre una visione di rete e di sistema nella lettura degli interventi pubblici e privati
3. Fornire un quadro compiuto, sinergico e organizzato della filiera dei servizi orientati alla presa in carico

Questi obiettivi:

- nascono da alcune convinzioni e conoscenze condivise da FISH e CERGAS SDA Bocconi
- si sono scontrati con alcuni presupposti legati all'attuale configurazione del sistema di welfare italiano e che hanno indirizzato le azioni di ricerca.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Le convinzioni

Che fosse necessario “mettere ordine” nella conoscenza sul tema

→ il settore disabilità porta con se le tipicità più classiche del Sistema di welfare italiano in termini di frammentazione, sovrapposizione e “disarticolazione” della rete

Che fosse necessario portare alla luce il tema dei bisogni delle persone in contrapposizione all’offerta di servizi e politiche

- Anche se più che in altri dibattiti, la discussione è centrata spesso e volentieri sulle caratteristiche operative di servizi e interventi, e non sui bisogni delle famiglie.
- Ma esiste un match tra servizi e bisogni?

Che fosse utile mostrare le sinergie e connessioni tra welfare pubblico e privato

→ Non possiamo pensare che il welfare pubblico offra oggi o domani risposta al 100% dei bisogni



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

I dati che supportano tali convinzioni (1)

Il labirinto della presa in carico: un esempio relativo dalla presa in carico di un minore con disabilità

SERVIZI disponibili	SOGGETTO DI RIFERIMENTO	LUOGO FISICO	PERSONE DA CONTATTARE	PROCEDURE	SISTEMI INFOR. ATTIVATI	«ESITO FINALE»
Invaldit�	INPS	INPS / ONLINE / PATRONATO	IMPIEGATO PATRONATO (INPS)	COMMISSIONE ASL 1 - VALUTAZIONE	Database Inps	Titolarit� ad assegno ON/OFF
104 per familiari	INPS	INPS / ONLINE / PATRONATO	IMPIEGATO PATRONATO (INPS)	COMMISSIONE ASL 1 - VALUTAZIONE	Database Inps	Titolarit� 104 ON/OFF
Sostegno scolastico	ASL – CERTIFICA BISOGNO	SERVIZIO DISABILI – DIP. ASSI ASI	PERSONALE UONPIA + ASL + COLLEGIO DI CERTIFICAZIONE	COMMISSIONE ASL 2 - VALUTAZIONE	Database ASL + Database scuola	CERTIFICATO DI TITOLARITA'
	MINISTERO ISTRUZIONE	SCUOLA	SEGRETERIA DELLA SCUOLA	Domanda amministrativa al Ministero	Database scuola	H ASSISTENZA
Assistenza educativa handicap	COMUNE / UdP	SEGRETARIATO SOCIALE (O ASS.SOC. DISABILI)	ASSISTENTI SOCIALI (o EQUIPE..)	Colloquio/ valutazione con ASSISTENTE SOCIALE	Database comune	H ASSISTENZA
	PROVINCIA	PROVINCIA	ASL/PRIVATO ACCR./PROVINCIA	Colloquio/ valutazione	-	H ASSISTENZA
	PRIVATO ACCREDITATO/EROGATORE	Sede del produttore	Direttamente il produttore	Colloquio/ valutazione	-	H ASSISTENZA
Prestazioni sanitarie- Uonpia	AO	UONPIA- AO (o Asl a seconda dei casi)	Personale medico infermieristico della NEURO-PSICHIATRA	Certificazione/ Valutazione	Database Uonpia	CERTIFICATI PER PRESTAZIONI SANITARIE / PRESTAZIONI
Adm/ Adh	COMUNE /UdP	SEGRETARIATO SOCIALE (O ASS.SOC. DISABILI)	ASSISTENTI SOCIALI (o EQUIPE..)	Colloquio/ valutazione	Database comune	H ASSISTENZA



Universit  Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

I dati che supportano tali convinzioni (2)

Distribuzione dei servizi sul territorio e copertura a macchia di leopardo: alcuni dati

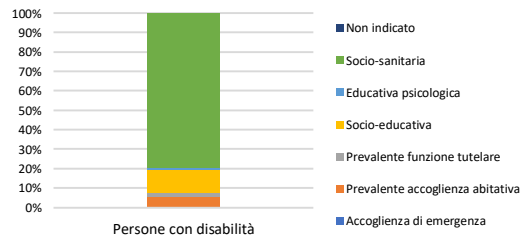
Le strutture residenziali:



La distribuzione geografica:

Posti letto per tipologia di utenza prevalente presenti il 31 dicembre 2016 (valori per 1.000 abitanti)	
Persone con disabilità	
Nord Ovest	1,26
Nord Est	1,17
Centro	0,89
Sud	0,60
Isole	0,73
ITALIA	0,95

Posti letto per tipologia di servizi e funzione svolta:



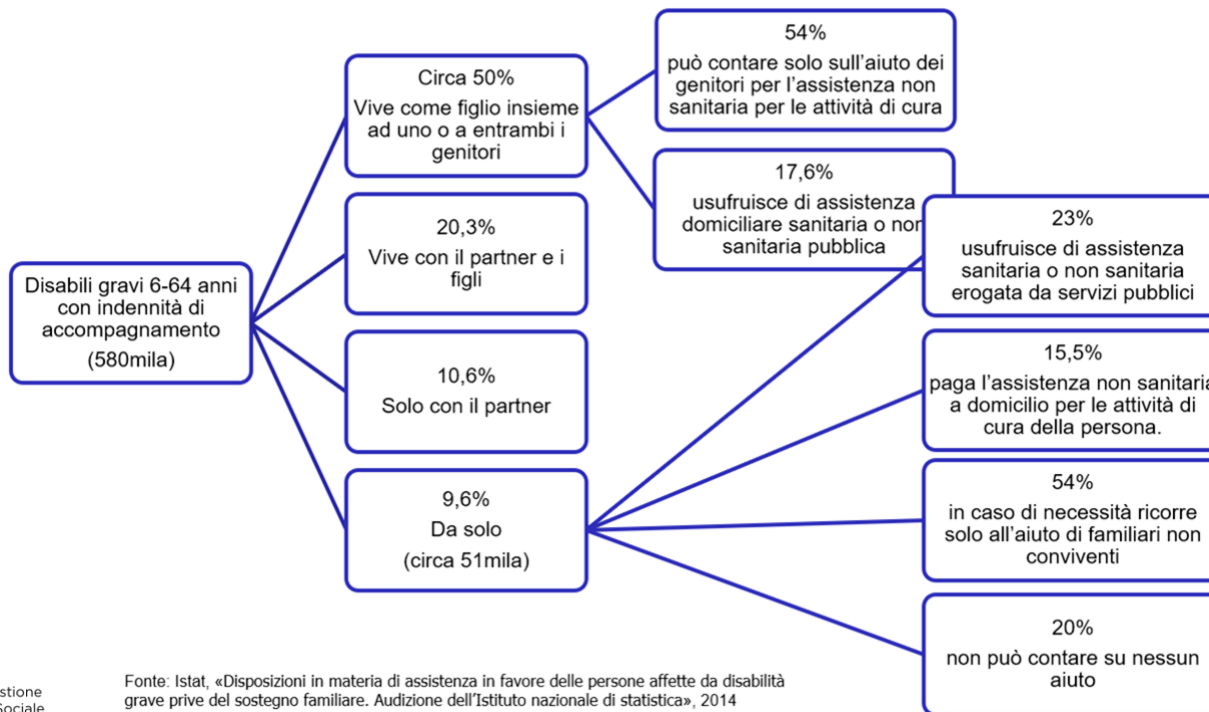
Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Fonte: Dati I.stat, «I presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari», 2019

I dati che supportano tali convinzioni (2)

Distribuzione dei servizi sul territorio e copertura a macchia di leopardo: alcuni dati



Metà della popolazione giovane e adulta con gravi disabilità non riceve aiuti dai servizi pubblici, non si avvale di servizi a pagamento, né può contare sull'aiuto di familiari non conviventi. Il carico dell'assistenza grava completamente sui familiari conviventi.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Fonte: Istat, «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare. Audizione dell'Istituto nazionale di statistica», 2014

I presupposti

Presenza o riconoscibilità di una filiera di presa in carico

- Possibilità di riconoscere i collegamenti tra i servizi identificando le diverse soluzioni per i bisogni
- Possibilità di riconoscere la volontà e il meccanismo di presa in carico degli individui

Disponibilità di dati di sistema «parlanti» e riferiti alla filiera

- Un welfare pubblico che si basa su una programmazione degli interventi su dati di fruizione e diffusione del bisogno

Diffusione nel sistema di una visione di disabilità, chiara e confrontabile

- Una lettura di policy chiara e condivisa di cosa si intenda per disabilità, presupposto per una lettura organica degli interventi



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Perfezionamento degli obiettivi della ricerca

Macro obiettivo	Azioni	Obiettivi operativi e per la discussione
Ricostruire in termini informativi la filiera dei servizi in alcune regioni	Mappatura degli interventi pubblici e privati disponibili sul territorio regionale	Individuare il posizionamento di policy e le finalità degli attori pubblici individuati
Ricomporre le informazioni attinenti a diverse aree di intervento		Mappare la filiera degli interventi pubblici per come sono conosciuti e «narrati»
Connettere visioni di policy, servizi e interventi, risorse effettivamente utilizzate dalle famiglie per comprenderne la potenza di fuoco	Mappatura e analisi dei bisogni e delle risorse delle famiglie e loro percezione dei servizi e degli interventi pubblici	Analisi del bisogno potenziale sia in termini aggregati (riferito alla popolazione) sia con riferimento al singolo caso (i bisogni delle famiglie)
Favorire una lettura della filiera dei servizi integrata tra azione pubblica e privata	Lettura integrata delle evidenze su policy, servizi e evidenze raccolte tramite le famiglie	Comprendere e valutare il match tra offerta di servizi esistente e bisogni delle famiglie



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Indice

1. Gli obiettivi della ricerca
- 2. Il disegno complessivo della ricerca**
3. La fase 1: il punto di vista della PA
4. La fase 2: il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Il perimetro di analisi (1)

Focus regionale

- Liguria
- Lombardia
- Piemonte
- Puglia



La ricostruzione di servizi e interventi è stata condotta a livello regionale (non solo come area geografica ma anche come livello di analisi):

- *Questo sicuramente ha portato a sottovalutare la rilevanza di alcune iniziative attive a livello municipale o locale*
- *Si è tuttavia trattato dell'unica modalità disponibile per raccogliere evidenze sistematiche e comparabili tra territori*



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

NB: sul livello regionale le analisi sono state condotte nel corso del 2018

Il perimetro di analisi (2)

Definizione di filiera di servizi:

- **Filiera dei servizi e interventi pubblici:** punto di osservazione regionale.
 - Verranno inclusi tutti gli interventi e servizi pubblici individuabili guardando al contesto regionale (Rete Sanitaria, Sociosanitaria e Sociale conosciuta/definita a livello regionale,...) (dati raccolti da fonti ufficiali e grigie e tramite interviste con policy makers)
 - A complemento della rete locale è stato richiesto specificatamente alle famiglie e persone coinvolte di fornire un quadro della loro esperienza diretta (dati raccolti dal basso)
- **Filiera dei servizi e interventi privati formalizzati e informali:** come indicati dalle persone intervistate e parte dei focus group.
 - Verranno inclusi e mappati tutti i soggetti e servizi attivati dalle famiglie e dalle persone, siano essi pubblici, privati, formali o informali.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Il perimetro di analisi (3)

La definizione di disabilità adottata:

Perché porsi il problema di adottare una definizione di disabilità? Per arrivare a fornire il “quadro complessivo” di policy, servizi, risorse e bisogni è necessario come prima azione fare un passo indietro e rispondere alla domanda:

- Per chi? Le policy dedicate a chi? I servizi rivolti a chi? Le risorse investite per chi? I bisogni di chi?

Prospettive possibili sulla condizione di disabilità	
Prospettiva	Motivazioni
Età	I bisogni individuali e sociali evolvono nelle varie fasi della vita. I bisogni legati alla condizione di disabilità sono dinamici e si caratterizzano in modo specifico per ogni età.
Genere	Uomini e donne hanno bisogni diversi in diverse fasi della vita e questo vale anche per le persone con disabilità.
Rete e condizioni sociali	Le caratteristiche delle reti sociali e famigliari, unitamente alla condizione sociale (per reddito, luogo di nascita, istruzione, ...) influenzano i bisogni delle persone con disabilità e in modo particolare la capacità di attivare risposte alle sue necessità.
Origine della disabilità	Originata da una minorazione, congenita o acquisita, afferente alle funzioni e alle strutture corporee, in interazione con barriere ambientali e culturali con ricadute negative sulla partecipazione.
Profilo sanitario – storia clinica	La storia clinica e lo stato complessivo di salute di una persona con disabilità incidono sui suoi bisogni e sono a loro volta in continua evoluzione.
Contesto e ambiente	L’insieme degli elementi ambientali e culturali – dalle politiche, ai servizi, alla cultura – del contesto e della persona, possono costituire fattori di ostacolo o di facilitazione alla partecipazione, all’inclusione e alla qualità della vita delle persone con disabilità.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Il perimetro di analisi (3)

Il concetto di disabilità adottato in questa ricerca (al fine di facilitare e rendere omogenea la raccolta dati):

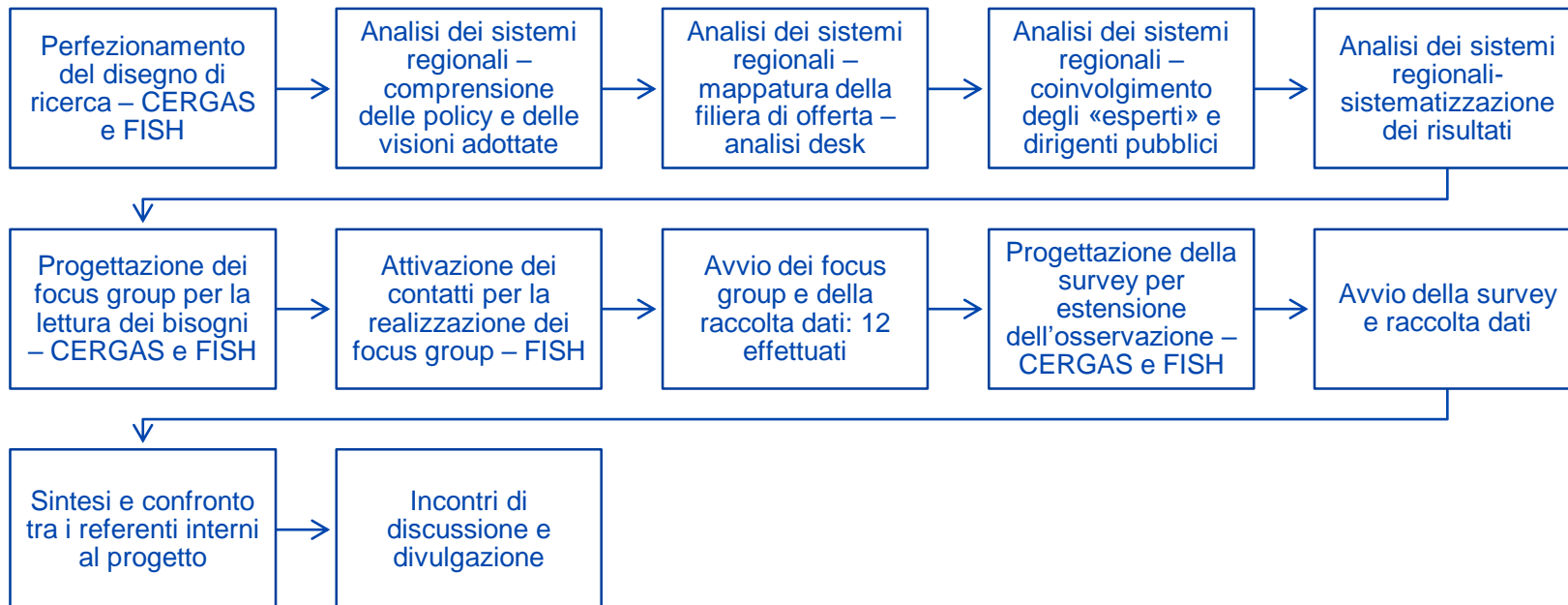
- **Disabilità adulta (18-64 anni)** per coerenza rispetto a tipologia di bisogni ma anche per l'attuale assetto della rete di offerta dei servizi
- **Senza distinguere per condizione**
- **Focalizzando l'attenzione su profilo sociale e rete familiare** (si veda dopo)



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Il disegno di ricerca e le azioni intraprese



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Indice

1. Gli obiettivi della ricerca
2. Il disegno complessivo della ricerca
- 3. La fase 1: il punto di vista della PA**
4. La fase 2: il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Analisi dei sistemi regionali pubblici per la disabilità

— Obiettivo di questa fase è:

- **Ricostruire la visione di policy** che ogni Regione promuove rispetto al tema disabilità. Questa dovrebbe essere coerente con gli interventi e i servizi proposti.
- **Ricostruire tutte le politiche pubbliche** che raggiungono le persone con disabilità e le loro famiglie, **in termini di servizi ed interventi.**

— Metodo:

- analisi desk, analisi documentali
- interviste con key policy makers regionali.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Ricostruire la visione di policy

Ricerca e analisi della definizioni di Disabilità adottate dai principali documenti programmatori e istitutivi dei servizi sociosanitari e sociali delle regioni

Analisi dei documenti di policy dei principali attori a livello nazionale (visione benchmark)

Analisi dei documenti di policy delle regioni

Sintesi e confronto successivo con la rete dei servizi



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Ricostruire le politiche pubbliche in termini di servizi e interventi

- **Mappatura dell'offerta regionale** per le persone adulte con disabilità su due livelli:
 - **I servizi pubblici *in kind*** * afferenti alla **rete sociosanitaria e sociale**, per cui è possibile identificare aree di analisi omogenee e effettuare una comparazione tra contesti regionali. Metodo: analisi desk della normativa vigente;
 - **Gli interventi pubblici**, ovvero tutte le iniziative messe in campo dalle Regioni a supporto delle persone con disabilità e che non rientrano nei servizi di cui sopra (ad esempio Pro.Vi, voucher, contributi all'abitare,...). Metodo: analisi desk dei siti istituzionali delle Regioni e della normativa;
- Confronto con *top management* regionale (validazione mappatura e raccolta dati);
- Analisi di **ciascun contesto** Regionale;
- **Analisi comparativa** tra contesti.

*L'Assistenza Domiciliare Integrata non è stata inclusa nell'analisi in quanto non sono state riscontrate differenze significative tra Regioni.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Output dell'analisi

Dall'analisi dei contesti regionali sono emersi **più elementi conoscitivi**:

1. Griglie di analisi sintetiche per ogni Regione

2. Griglie comparative tra i 4 contesti regionali

3. Appendice normativa

4. Dati sull'estensione dell'offerta in ogni Regione

5. *Checklist* sul livello di conoscenza del sistema da parte della Regione



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Indice

1. Gli obiettivi della ricerca
2. Il disegno complessivo della ricerca
3. La fase 1: il punto di vista della PA
- 4. La fase 2: il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità**



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità

— **Obiettivo** di questa fase è stato **comprendere**:

- Quale percezione del sistema pubblico hanno le famiglie e le persone con disabilità?
- Quali sono i soggetti di riferimento per la gestione della disabilità?
- Quali sono i bisogni per i quali le famiglie cercano una risposta nella quotidianità?
- Quali sono i servizi parte dell'offerta pubblica che più sono utilizzati e conosciuti dalle famiglie e dalle persone?
- Quali soluzioni sono state intraprese nella quotidianità per rispondere ai bisogni?

— Finalità ultima è mettere a confronto il punto di vista delle famiglie con quello emergente dalla ricognizione del livello regionale.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Prospettiva adottata per la raccolta dati

- **Prospettiva che ponga le persone con disabilità al centro dell'analisi**, andando a circoscrivere i profili da includere in base alla composizione e alle caratteristiche delle loro famiglie.
- Necessità di incrociare più fenomeni che non riguardano solo la persona con disabilità in modo da intercettare il profilo della famiglia e i rapporti esistenti nel nucleo.
- **4 profili indagati:**

Persone adulte (18-64) Residenti al domicilio:

Gruppo 1: Persona adulta con disabilità che vive con la **famiglia di origine**, i cui i cui **famigliari sono "giovani e attivi"** (ovvero sono under65 e non presentano condizione di disabilità o non autosufficienza)

Gruppo 2: Persona adulta con disabilità che vive con la **famiglia di origine**, i cui **famigliari sono "non più giovani e attivi"** (ovvero genitori ultra65enni o non autosufficienti o in condizione di disabilità)

Gruppo 3: Persona adulta con disabilità che ha **una propria famiglia** (proprio nucleo familiare) con cui convive

Gruppo 4: Persona con disabilità che **vive sola** (o anche con assistente personale)

NOTA BENE: Questa impostazione porta inevitabilmente ad escludere alcune categorie, ma si ritiene che l'incrocio tra dei profili di persone disabili come individui e il loro nucleo di appartenenza possa portare alla definizione di target sufficientemente differenziati tra loro e caratterizzati da bisogni vari e distinti.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Metodo di analisi

per la lettura dei bisogni delle persone con disabilità e delle famiglie:

FOCUS GROUP:

«Bisogni quotidiani e risposte attivate dalle persone e dalle famiglie»



- FOCUS 1: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui i familiari sono “giovani e attivi”.
- FOCUS 2: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui familiari sono “non più giovani e attivi”.
- FOCUS 3: Persona adulta con disabilità che ha una propria famiglia (proprio nucleo familiare) con cui convive.
- FOCUS 4: Persona con disabilità che vive sola (o anche con assistente personale).
- Griglia «Diario di una giornata tipo»
- Griglia «Ambiti di vita e soluzioni alle esigenze emergenti»
- Discussione su reti e punti di riferimento

SURVEY DIFFUSA TRAMITE FISH:
«Politiche, servizi e risorse rivolte alla disabilità»



- Anagrafica
- Caregiving
- Rete dei servizi e dei soggetti istituzionali
- Altre risposte attivate
- Partecipazione al mondo associativo



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

I focus group



Obiettivo: Ricostruire nella prospettiva delle famiglie quali sono i servizi e il sistema di offerta che dà risposta a bisogni legati alla presenza nella rete familiare di una persona con disabilità.

Domande guida:

- Quali sono i bisogni che i singoli e le famiglie riconoscono nei diversi aspetti della vita (quotidiana)? Esiste una priorità/urgenza tra questi?
- Le famiglie e le persone riescono a rispondere a tali bisogni? A quali e come? (con quali soluzioni, rivolgendosi a chi e con quali risorse rispondono al bisogno?)
- Quali sono i soggetti istituzionali di riferimento per le famiglie / persone con disabilità?
- Come si compone la rete dei soggetti coinvolti nella soddisfazione dei bisogni?

— Output:



Ricostruire in **una giornata tipo** bisogni, soluzioni e attori coinvolti



Ricostruire rispetto a diversi **ambiti della vita** le **aree di bisogno** e di priorità di intervento



Mappare la rete delle soluzioni e dei soggetti coinvolti



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Il questionario



- Gli esiti dei focus group ci hanno permesso di identificare **alcune dimensioni di bisogno** delle persone con disabilità e relativi **pattern di comportamento**;
- Abbiamo provato a testare la solidità delle evidenze emersa attraverso un **questionario online** diffuso tra il 4 e il 21 giugno 2019 attraverso i canali di comunicazione FISH (indirizzario Fish; rivista Superando e sito web FISH);
- Il **target** di rispondenti è stato identificato, coerentemente con l'impostazione della ricerca, nelle:
 - Persone **adulte** (18-64) con disabilità
 - Residenti in **Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia**;
 - Appartenenti ai quattro **profili familiari** proposti nei focus group.
- Il questionario era composto da **44 domande chiuse** (a risposta singola o multipla) articolate lungo quattro sezioni, coerenti con le aree indagate nei focus group.
- Il questionario è stato testato telefonicamente su un campione di 14 persone con profili coerenti con il target della survey.



Università
Bocconi

CERGAS
Centro di Ricerche sulla Gestione
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale