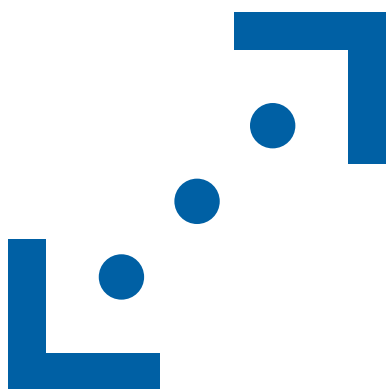


I sistemi informativi per il sociale



a cura di
Claudio Castegnaro

i Quid

i **Quid** n. 8

© 2010 *Prospettive Sociali e Sanitarie*

Direttore responsabile: Emanuele Ranci Ortigosa

ISTITUTO PER LA RICERCA SOCIALE

Via XX Settembre 24, 20123 Milano

www.PSS.IRS-ONLINE.IT

Registrazione presso il Tribunale di Milano n. 83 del 5-3-1973.

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

INDICE

Capitolo 1. <i>Sistemi per conoscere, sistemi per valutare</i> C. Castegnaro, S. Pasquinelli	1
Parte 1. Il quadro nazionale	15
Capitolo 2. <i>La costruzione del sistema informativo sociale nazionale</i> A. Marano	17
Capitolo 3. <i>Il Nomenclatore interregionale degli interventi e servizi sociali</i> M. E. Tartari, G. Tresso	29
Capitolo 4. <i>L'esperienza di un flusso informativo nazionale</i> G. Milan	44
Capitolo 5. <i>L'indagine sui servizi socio-assistenziali: il contributo della RGS</i> R. Aprile	53
Capitolo 6. <i>Il Sistema informativo sulla non autosufficienza (SINA)</i> A. Bancherò, G. Giusto, E. Ricci	62
Capitolo 7. <i>Comuni e flussi nazionali e regionali: l'esperienza di Modena</i> C. Casari	69
Parte 2. Le esperienze regionali	77
Capitolo 8. <i>Regione Piemonte</i> G. Tresso	79
Capitolo 9. <i>Regione Liguria</i> E. Ricci	85
Capitolo 10. <i>Provincia autonoma di Trento</i> G. Agostini, S. Huez	92
Capitolo 11. <i>Regione Friuli Venezia Giulia</i> F. Balestrucci, P. Molinari, A. Zenarolla	96
Capitolo 12. <i>Regione Veneto</i> M. Maglio, C. Palutan	102

I sistemi informativi per il sociale

Capitolo 13. <i>Regione Emilia-Romagna</i> M. Lama	116
Capitolo 14. <i>Regione Toscana</i> S. Cecchini, L. Puccetti	133
Capitolo 15. <i>Regione Marche</i> F. Palazzo, G. Santarelli, M. E. Tartari	145
Capitolo 16. <i>Regione Puglia</i> A. M. Candela	161

Sistemi per conoscere, sistemi per valutare

Claudio Castegnaro, Sergio Pasquinelli

Irs, Milano

UNA SALUTARE TURBOLENZA

Sono cresciuti in fretta i sistemi informativi nel campo dei servizi sociali. Furono alcuni contesti settentrionali, all'inizio degli anni Novanta, ad allestire sistemi di raccolta estesi a reti diverse di offerta. Una dopo l'altra le diverse regioni si sono poi attivate, anche sotto i sopraggiunti impulsi della legge 328/00, organizzando sistemi informativi applicati a reti diverse di servizi. Anziani (attività residenziali, diurne, a domicilio, di sostegno economico), minori e disabili sono le tre aree maggiormente frequentate nelle esperienze regionali, con crescenti diverse convergenze sul piano nazionale.

Sistemi che hanno un denominatore comune - raccogliere, archiviare e gestire informazioni circa il funzionamento dei servizi - e che hanno nel tempo trovato punti di coagulo importanti, spazi e luoghi di dialogo e coordinamento.

Con questo Quid intendiamo fare il punto su questa realtà, sulla eterogeneità che la caratterizza, sulle prospettive che le si aprono davanti. Abbiamo deciso di farlo chiedendo ai diretti interessati, dirigenti e funzionari statali, regionali e locali, di raccontarsi, di illustrare le esperienze e l'evoluzione delle iniziative più rilevanti.

Questo volume è stato reso possibile grazie alla disponibilità preziosa di molte persone: a tutti gli autori rivolgiamo un sentito ringraziamento, per l'attenzione e il tempo dedicato. Esso si compone di due parti. La prima propone interventi che riguardano il livello nazionale, il ruolo che enti diversi hanno nella costruzione di un sistema informativo che vale per tutto il paese, con il necessario quanto delicato rapporto con la dimensione locale dei servizi. Per questo riportiamo, a conclusione di questa prima parte, l'esperienza di interazione di un Comune con i sistemi governati a livello nazionale. La seconda parte propone diverse esperienze regionali, mostrandone tutta l'articolazione ed eterogeneità, ma anche i crescenti punti di contatto. Alle regioni è stata chiesta una illustrazione sulla base di alcuni interrogativi chiave, che vengono riportati a introduzione della seconda parte.

I molti interventi sollecitano una lettura complessiva, che proponiamo in queste pagine, con lo sforzo di iniziare ad affrontare alcuni temi emergenti che le iniziative in corso stanno delineando, non solo a livello regionale. Pur in mancanza di quel sistema informativo previsto dalla 328/00, a livello statale sono infatti andati definendosi flussi e strumenti che oggi rappresentano importanti risorse di lavoro.

La possibilità di comparare i sistemi di offerta dei servizi data dal nuovo Nomenclatore, realizzato grazie al meritevole sforzo del Cisis e dalla Conferenza delle Regioni; il flusso informativo attivato da Istat, e affinato nel tempo, sui servizi sociali dei Comuni; il progetto sulle professioni sociali richiamato da Marano in queste pagine; il set minimo di indicatori sulla non autosufficienza (Sina) e, in prospettiva, quello su infanzia e adolescenza (Sinba) sono solo alcune delle risorse che ci parlano di un laboratorio che cresce.

Una crescita che tocca una feconda dialettica tra stato e regioni, con un rinnovato ruolo ministeriale di propulsione e coordinamento, portatore di interessanti sviluppi nel quadro di uno stato federale. Una crescita a sua volta favorita da nuove, importanti potenzialità tecnologiche. I sistemi Intranet regionali offrono cambiamenti promettenti, perché consentono in modo sempre più agevole di passare, in tempo reale, dai micro-dati rilevati dai servizi, per esempio attraverso le cartelle sociali, ai macro aggregati di informazioni. Vediamo più da vicino quali temi e riflessioni le esperienze in atto ci suggeriscono.

LE FUNZIONI D'UTILITÀ

Le amministrazioni pubbliche si trovano oggi a operare in contesti complessi, soggetti a rapido mutamento, impegnate a ricomporre una frammentazione che è data dalla differenziazione dei gruppi d'utenza, dei bisogni e quindi della domanda, e dal quadro di politiche, interventi e servizi che ancora troppo timidamente sono improntati a logiche integrate.

I sistemi informativi assumono una sempre maggiore funzione quale strumento di supporto per i programmatori, i decisori e gli operatori sociali interessati a valutare i risultati delle proprie azioni e porre obiettivi verificabili. I sistemi informativi possono infatti ricomporre un quadro conoscitivo, caratterizzato spesso da imponenti archivi di dati locali, in possesso di singoli enti che difficilmente riescono a “dialogare”.

L'importanza di disporre di informazioni attendibili e aggiornate è richiamata in molti documenti programmatori, a vari livelli, e dalla stessa strategia di policy a livello comunitario¹. I nodi fondamentali, che qui desideriamo approfondire, sono costituiti dall'utilizzo che si può fare di tale conoscenza, quindi dalle funzioni alle quali un sistema informativo risponde, e dalle modalità applicative implementate.

In generale, i sistemi informativi sono attualmente sollecitati a interiorizzare nuove componenti nella propria *mission* e a interpretare fondamentalmente un ruolo più complesso. Essi si vedono sempre più sottoposti a una “eterogenesi dei fini” che devono fronteggiare nei rispettivi contesti, con le risorse disponibili e dentro le rispettive mission.

Il problema diviene quindi interpretare in modo corretto, tempestivo ed efficiente le domande provenienti da una variegata platea di portatori di interesse, se si vuole di “clienti” (Normann 1996).

Questo orientamento, che presta attenzione al livello decentrato, ci sembra condiviso dalle esperienze maturate, compresa quella della rilevazione della spesa sociale dei comuni singoli e associati, e dal punto di vista ministeriale che fa proprio il “metodo di coordinamento aperto”², come testimoniano i contributi contenuti nel volume. L’orientamento decentrato è assunto, anche in un campo di policy contiguo, dalla filosofia del progetto del Nuovo Sistema Informativo Sanitario³.

I principi ispiratori del Modello Concettuale del NSIS, che costituisce la base per il progetto del Nuovo Sistema Informativo Sanitario, sono i seguenti:

- supporto al processo di regionalizzazione, coerentemente con i livelli di responsabilizzazione di tutti gli attori del SSN, a fronte della necessità di garantire il rispetto dei Livelli Essenziali di assistenza sul territorio nazionale;
- coesione tra gli attori del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso la piena condivisione delle informazioni possedute dalle Amministrazioni Centrali, dalle Regioni o Province Autonome, dalle Aziende Sanitarie;
- cooperazione e integrazione dei diversi sistemi informativi gestiti in piena autonomia dalle singole amministrazioni regionali e locali;
- orientamento al cittadino - utente attraverso un sistema integrato di informazioni sanitarie individuali.

È noto come nel comparto sociale pesi la revisione costituzionale di dieci anni fa e quindi non dobbiamo meravigliarci che le singole Regioni si siano attrezzate, e alcune lo stanno facendo da molti anni, in modo autonomo. Si sono anche sviluppate esperienze di coordinamento in seno alla Conferenza delle Regioni, quale il CISIS, che hanno promosso strumenti importanti come il *Nomenclatore Interregionale degli Interventi e Servizi Sociali*, consentendo di accostarsi agli oggetti di rilevazione parlando una lingua comune. Si riflette inoltre su aspetti fondamentali come la garanzia e tutela dei livelli essenziali e la sostenibilità economica del sistema dei servizi, tensori di sicuro interesse per lo sviluppo dei sistemi informativi sociali.

Dalla lettura delle esperienze a livello decentrato, in particolare, emerge che i sistemi informativi sociali possono puntare in direzioni diverse:

- supporto alla pianificazione, programmazione e alle attività di indirizzo;
- supporto alla presa di decisione su politiche innovative e rispondenti ai bisogni emergenti;

- monitoraggio del sistema dei servizi, dal punto di vista della domanda, dell'offerta e dei costi (raramente dei bisogni e della qualità);
- connessione tra enti e livelli istituzionali, anche utilizzando i debiti informativi;
- analisi delle problematiche di bisogno di un territorio e delle risorse disponibili;
- valutazione sul raggiungimento degli obiettivi di servizio fissati;
- formazione e qualificazione degli operatori sociali dal punto di vista della "cultura del dato";
- supporto alla costituzione di nuovi modelli organizzativi e di gestione dei servizi.

Le funzioni maggiormente attivate si riferiscono al monitoraggio e al supporto alla pianificazione e programmazione delle risorse. Le funzioni nel complesso appaiono particolarmente sfidanti, viste le difficoltà tecniche e istituzionali nella raccolta di dati a livello macro e micro, i relativi costi ed esternalità, le richieste provenienti da complessi di portatori di interesse (Mariano 2009). Funzioni sfidanti, ma proprio per questo di interesse poiché valorizzano l'apporto conoscitivo di sistemi selettivi che tendono a superare la concezione enciclopedica, e un po' onnipotente, e maturano un approccio strategico al problema del dato, in contesti in cui si decide molto, ma si sceglie sempre meno (Pasquinelli e Stea 2009).

Considerato quanto sopra, non è sorprendente registrare conseguentemente dei robusti ancoraggi normativi a livello regionale costituiti da specifici articoli contenuti in Leggi e Deliberazioni regionali, istituendo gli stessi sistemi informativi sociali o sociosanitari, da richiami in documenti di pianificazione come i Piani regionali, da esplicitazioni di modelli e architetture organizzative contenuti in documenti di natura tecnica.

UNA LETTURA DI ALCUNE ESPERIENZE REGIONALI

Le esperienze regionali riportate in questo Quid documentano la ricchezza delle progettazioni e delle realizzazioni concrete a livello locale. Proviamo ad evidenziare alcuni elementi che emergono rispetto alle classiche dimensioni chiave sistemiche.

Gli input

I flussi informativi provengono solitamente da moduli attivati in tempi diversi. Possono basarsi quindi su tracciati non omogenei. Trattano informazioni delle reti di servizi, riportando attività e prestazioni, dati sull'utenza servita, il personale impiegato, le risorse economiche utilizzate. Si tratta di dati soprattutto dal lato dell'offerta, raramente sui bisogni e sulla qualità dei servizi offerti.

Il tipo di flusso può essere previsto da una normativa di settore o da una specifica politica (es. piano nidi, implementazione fondo per la non autosufficienza, ecc.).

Avere a disposizione un catalogo codificato dell'offerta, il Nomenclatore elaborato in sede CISIS, si è dimostrato un fattore propulsivo determinante per migliorare la qualità dei dati trattati, consentire comparazioni nel tempo e nello spazio, evidenziare eventuali scoperture informative.

I processi e le relazioni

Le procedure di trasmissione dei dati dimostrano di essere differenziate. Oltre all'invio di tradizionali supporti cartacei e al caricamento di dati aggregati attraverso intranet o fogli elettronici, evidenziamo l'estrazione di flussi da applicativi come la cartella sociale, strumento utilizzato in quasi tutte le Regioni qui rappresentate⁴ e l'integrazione con i punti di accesso ai servizi attivati sul territorio⁵.

Dal punto di vista organizzativo, possono venire attivati dei gruppi di lavoro per progettare il sistema informativo stesso, approfondire aspetti tecnologici, semantici, procedurali e per supportare la rete di comunicazioni all'interno e all'esterno del singolo sistema⁶.

Per l'implementazione di nuovi strumenti e procedure è prassi abbastanza diffusa l'organizzazione di percorsi formativi aperti anche agli operatori dei territori, fino alla garanzia di un accompagnamento informatico a distanza⁷.

Registriamo promettenti azioni di integrazione con le realtà degli Osservatori regionali, con il comparto sanitario⁸ e, a livello più generale, con le unità che si occupano di statistica o controllo strategico⁹ e con enti nazionali come ISTAT e INPS, attori propulsivi a tutti gli effetti di sistemi informativi per il sociale.

Per quanto riguarda i rapporti tra centro e periferia, tra Stato e Regioni in particolare, l'Indagine sui servizi socio-assistenziali dei Comuni offre un buon esempio di terreno collaborativo: pensiamo infatti al ruolo operativo giocato da alcune Regioni, sulla base di specifici accordi, capace di offrire agli enti locali un accompagnamento alla rilevazione e al livello nazionale maggior qualità dei dati raccolti.

Dal punto di vista dei rapporti tra Regioni e territori, si arriva a promuovere un coinvolgimento degli enti locali per la definizione di un set minimo di indicatori da rilevare in tutti i servizi, integrando le informazioni presenti nei sistemi territoriali¹⁰ ovvero a offrire ai Comuni singoli o associati dati utili alla programmazione a livello locale e all'elaborazione dei documenti di piano¹¹.

La restituzione dei risultati è facilitata dalla previsione di eventi e modalità di socializzazione indirizzati ai decisori e agli operatori, coinvolgendo anche la rete degli Osservatori provinciali¹².

Gli output e i risultati

Oltre alla tradizionale reportistica, costituita dalle Relazioni periodiche a livello regionale e dalle mappature del quadro di offerta, ritroviamo nelle esperienze qui documentate ulteriori prodotti che considerano le esigenze

di un pubblico differenziato per interessi e capacità di analisi. Ad esempio: archivi con dati disaggregati che consentono un trattamento personalizzato delle informazioni contenute; aree web riservate agli operatori; set di indicatori per monitorare il raggiungimento di obiettivi posti dai piani regionali; moduli gestionali sviluppati *in-house*; fino a strumenti di interrogazione altamente sofisticati come le soluzioni di *business intelligence*.

Tra i molti punti di forza vorremmo richiamare: l'utilizzo condiviso di strumenti di *Information and Communication Technology* e l'utilizzo di procedure e strumenti *user friendly*; il tentativo di rendere fruibili dati prodotti all'interno dei complessi sistemi informativi regionali e la previsione di specifici debiti informativi a cui gli enti locali sono sottoposti; la presenza di reti consolidate di soggetti pubblici, centri di ricerca e realtà private cooperanti; l'intendere lo sviluppo del sistema informativo quale "cantiere di lavoro"; l'ancoraggio normativo e il collegamento con gli obiettivi strategici posti dal Piano regionale e dal programma di Giunta; la produzione dei dati quale normale sottoprodotto di processi di servizio; la partecipazione costante della regione ai tavoli nazionali CISIS, ISTAT, Ministeri e il raccordo continuo con il livello territoriale; la restituzione generalizzata rispetto ai dati raccolti; l'aggancio dei flussi informativi all'analisi dei costi storici/reali dei servizi, alla riflessione sui costi standard e alla determinazione conseguente delle tariffe, all'implementazione degli standard regionali

Tra i limiti, invece, le Regioni richiamano l'attenzione su: la difficoltà nell'omogeneizzare il linguaggio utilizzato dai servizi e a livello nazionale, diversamente da quanto raggiunto nel settore sanitario; il *trade-off* tra tempestività e affidabilità dei dati, richiamando la necessità di disporre di informazioni il più possibile a livello disaggregato; l'insufficienza di risorse professionali, soprattutto a livello locale, per poter effettuare correttamente delle raccolte di dati; la scarsa sensibilità degli operatori per la "cultura del dato" e la *compliance* per l'introduzione di strumenti tecnologici nel cuore del processo assistenziale (in primis la cartella sociale informatizzata); l'interoperabilità e cioè la capacità di dialogare tra sistemi vista la differenziazione dei sistemi gestionali a livello locale; l'implementazione incrementale del sistema informativo senza un disegno progettuale complessivo.

I progetti in atto e gli sviluppi previsti

La situazione a livello locale è in rapida evoluzione: sono molti i progetti di sviluppo che interessano le Regioni. Ne richiamiamo alcuni.

Il Piemonte, ad esempio, si propone di rivedere le responsabilità dei diversi livelli del proprio Sistema (Enti erogatori e di gestione, ASL, Province, Regione) alla luce dell'art.15 della LR 1/2004; sviluppare aree previste anche a livello nazionale: i bisogni e la domanda sociale, l'offerta di servizi e prestazioni, la qualità; costruire interazioni con il Sistema sanita-

rio regionale per quanto riguarda gli interventi sociosanitari residenziali e domiciliari per persone non autosufficienti nella logica della continuità assistenziale.

La Liguria sta lavorando alle nuove rilevazioni sui Centri antiviolenza per l'Osservatorio tematico previsto dalla LR 17/2007 e sugli Asili nido e servizi prima infanzia sulla base del progetto di fattibilità inserito nel Piano Statistico Nazionale. Ha maturato uno specifico interesse a sviluppare un approfondimento sulla valutazione delle politiche, verificando tra l'altro la soddisfazione della cittadinanza in collegamento con gli osservatori regionali e provinciali.

In Provincia Autonoma di Trento è in corso il tentativo di gestire con la Cartella sociale informatizzata le informazioni amministrative sui servizi erogati, le attività dell'Unità di Valutazione Multidimensionale per l'accesso in RSA, il servizio di teleassistenza e l'anagrafe sanitaria.

In Friuli Venezia Giulia, dopo aver interiorizzato nella Cartella sociale informatizzata un modulo minori per operatori dei servizi e comunità residenziali, è in corso la sperimentazione di un modulo SAD.

La Toscana ha realizzato degli approfondimenti, con primi risultati divulgati, sull'implementazione del Fondo regionale non autosufficienza, previsto dalla LR 66/2008 che pone in modo inedito degli standard sui tempi di risposta, e sul monitoraggio dei fenomeni di violenza di genere (LR 59/2007) in collaborazione con gli Osservatori sociali provinciali e i Centri antiviolenza.

Nelle Marche l'obiettivo strategico è la realizzazione graduale dei Sistemi Informativi Gestionali a livello di Ambito Territoriale Sociale. Si intende elaborare delle linee guida per attività di indirizzo, programmazione, monitoraggio e controllo delle politiche sociali regionali e rendere accessibile a cittadini e operatori con l'ausilio della rete degli Uffici di Promozione Sociale un sistema di consultazione via web sul sistema servizi.

Il Veneto sta riorganizzando i flussi informativi sui servizi residenziali e domiciliari per adeguarsi alle indicazioni del DM 17 dicembre 2008. Le ulteriori linee di azione sono rivolte alla realizzazione della Cartella Unica Regionale contenente informazioni analitiche (su accesso utente, anagrafica, contesto di vita del nucleo familiare, condizioni di salute, bisogni assistenziali e risposte attivate) e all'implementazione del Piano di e-government per l'interoperabilità tra sistemi informativi delle Aziende sanitarie e sistema statistico regionale, sul versante gestionale e di governo.

L'Emilia-Romagna si focalizza sull'utilizzo di anagrafiche condivise (attualmente realizzate solo per anziani e minori) integrabili con le varie banche dati e l'istituzione di un punto unico di accesso per tutti gli utenti web, utile per trovare dati ed elaborati superando la "logica proprietaria" presente nei vari servizi.

La Puglia, infine, richiama l'importanza di creare le condizioni per un campo aperto di approfondimento per ragionare sui livelli essenziali delle prestazioni, sui fabbisogni, sulla copertura territoriale e la qualità, e, dal punto di vista delle risorse, sulle quote capitarie nel quadro del futuro sistema fiscale federalista.

Visti gli elementi evidenziati sul versante delle risorse di input, dei processi attivati, dei risultati offerti e degli sviluppi previsti, ci sembra importante rimarcare il diverso accento dedicato a livello locale al cosiddetto dialogo con il territorio.

Nelle esperienze commentate si distinguono, invece, due tendenze comuni e cioè lo sforzo di utilizzare un linguaggio tecnico condiviso fissato nella proposta del Nomenclatore interregionale e il tentativo strategico di far affluire nel sistema informativo sia flussi di dati aggregati, per reti o linee di servizio, sia microdati individuali.

LA CARTELLA SOCIALE INFORMATIZZATA

Un sistema informativo dovrebbe riuscire a gestire parallelamente flussi aggregati e dati individuali. I diversi output che un sistema può essere chiamato a offrire (es. un set di indicatori a supporto del policy making, la produzione decentrata di informazioni) non possono infatti essere forniti in modo esaustivo se non integrando queste due logiche informative, fra loro certamente molto differenti per approccio funzionale e operatività tecnica, ma entrambe indispensabili ad un sistema che voglia porsi obiettivi di efficacia reale.

I flussi con i microdati, prodotti grazie all'utilizzo di una cartella informatizzata, possono avere una duplice funzione, perché sono utili sia a livello regionale, per valutare gli effetti dell'introduzione di una particolare politica o intervento (valga l'esempio dei Fondi per la non-autosufficienza), sia a livello gestionale per gli operatori e gli enti gestori dei servizi.

Le regioni, i comuni e gli ambiti distrettuali, come anche gli enti gestori, si sono attrezzati negli ultimi anni progettando e realizzando appositi strumenti o acquisendoli sul mercato. I software in uso sono quindi molteplici e consentono di gestire dati a livello territoriale¹³, ma soprattutto a livello del singolo servizio¹⁴. Nasce infatti l'esigenza di impostare un insieme di strumenti di rilevazione, analisi e valutazione del lavoro effettuato, che supportino gli operatori nella gestione e nella programmazione del proprio lavoro che sempre più diventa un lavoro di connessione di attori, di professionalità e di opportunità offerte dal territorio in cui si opera (Crepaldi 2007a, 2007b).

L'architettura di base dei vari esempi di cartella informatizzata è simile. Analizzando i vari strumenti si ritrovano contenuti informativi considerati in progetti sperimentali che hanno aperto questo promettente campo¹⁵. Il taglio sociale ha portato, in alcuni casi, a considerare anche il nucleo familiare nella cartella oltre all'utente dei servizi e questo differenzia l'approccio da quanto si sta realizzando in campo sanitario con il Fascicolo Sanitario Elettronico.

La cartella è uno strumento di lavoro professionale. Ciò porta necessariamente a dover prestare attenzione alle componenti organizzative e funzionali, soprattutto nelle fasi di progettazione e implementazione di strumenti operativi che impattano sui ruoli. L'introduzione di una cartella sociale informatizzata coinvolge dimensioni di *change management*, un cambiamento che riguarda sistemi e componenti hardware/software, ma anche modalità di rapporto tra persone e ruoli, quindi la cultura organizzativa. È prevedibile il presentarsi di resistenze all'utilizzo diffuso di strumenti complessi come la cartella, soprattutto in mancanza di adeguato coinvolgimento, motivazione, formazione e incentivo degli operatori.

Una delle principali criticità legate a questo strumento nasce dalla complessità e dalla diversità dei processi lavorativi dei diversi centri e servizi, nonché dalla numerosità degli attori sociali coinvolti (Deriu 2009).

Sono inoltre da sottolineare gli aspetti legati alla riservatezza dei dati trattati dalle cartelle. L'accumularsi di informazioni provenienti da fonti diverse può costituire effettivamente un problema, ma non deve né può bloccare l'azione pubblica. Come espresso dall'Autorità Garante, il diritto alla privacy va letto in termini "sociali"¹⁶, in rapporto quindi al dovere di intervento dell'Amministrazione, all'appropriatezza all'efficienza dei servizi.

Sono interessanti, sotto questo profilo, il disegno del progetto SINA¹⁷ sulla non autosufficienza, nel quale è prevista un'azione di "anonimizzazione" prima del passaggio dei record dati dalle singole regioni al livello ministeriale, e le possibilità che un sistema integrato e potente quale quello previsto dalla sperimentazione su base regionale del "Fascicolo Sanitario Elettronico" si propone di offrire, in primis al paziente: esprimere la scelta sulla creazione del proprio fascicolo, non vincolata al diritto di fruire delle prestazioni; "oscurare" la visibilità di alcuni eventi clinici; indicare chi (medici, tecnici, operatori sanitari e sociali) può avere accesso ai dati e che tipo di operazioni può compiere; escludere in ogni caso dall'accesso al sistema specifiche categorie di stakeholder (es. i datori di lavoro, i periti e le compagnie di assicurazione)¹⁸.

EVALUATION-DRIVEN DATA

I sistemi informativi aiutano a valutare? Posto che essi siano degli strumenti di raccolta, archiviazione ed elaborazione di informazioni, la domanda su una funzione che vada oltre un semplice “rispecchiamento” della realtà, pur preziosa, ci sembra legittima e necessaria. Quanto servono i sistemi informativi a migliorare le diverse reti d’offerta e di intervento sociale?

Diciamolo: di risposte nitide a questa domanda ce ne sono ancora poche. Sappiamo quanto impegno, risorse, perseveranza richieda valutare, non solo conoscere quanto viene fatto. Ma siamo convinti che un sistema informativo non sia utile per il solo fatto di esistere, e che le sue potenzialità si dispieghino compiutamente solo quando riusciamo ad andare oltre a una funzione di semplice rendicontazione dell’offerta.

Ciò significa utilizzare le informazioni per capire la qualità di ciò che viene offerto, gli effetti sulla popolazione, le relazioni con la domanda, i rapporti tra dimensioni e qualità dell’offerta e spesa sostenuta.

In questa direzione un sistema informativo diventa strumento per *istruire decisioni di politica dei servizi*. Per esserlo occorre parsimonia nelle informazioni richieste, perché una grande quantità di informazioni tendono a disorientare e a distogliere l’attenzione dai risultati raggiunti, attraverso l’utilizzo di un set (limitato) di informazioni e di indicatori. Ci sembra promettente in questa direzione l’esperienza in atto del Sina.

Evaluation-driven data: informazioni orientate alla valutazione dei sistemi di offerta implicano alcune caratteristiche diverse da un semplice sistema informativo di rendicontazione. Ne vogliamo sottolineare tre in particolare.

a. Stabilità. La definizione di una architettura coerente, l’attivazione di flussi informativi, la loro costante messa a punto, il presidio delle funzione di regia e di tipo operativo richiedono stabilità degli investimenti e lungimiranza. Le esperienze riportate in questo volume testimoniano la centralità di questi diversi, e connessi, requisiti.

b. Confrontabilità. Senza confronto non si dà valutazione. I confronti possono essere diacronici (e qui ritorna l’esigenza di stabilità, necessaria per renderli possibili), o possono riguardare territori diversi: regioni, ambiti sub-regionali, singoli servizi. Per questo uno stesso sistema può servire livelli di governo diversi: nazionale, regionale, distrettuale, di singola unità d’offerta. La confrontabilità richiede, molto spesso, la necessità di far dialogare flussi informativi non pensati originariamente come collegabili: in particolare flussi sull’offerta dei servizi e sulla spesa, nonché flussi sull’offerta e sulla domanda.

c. Affidabilità. Chi fornisce informazioni deve trovare un senso e aspettare benefici da ciò che fa. In passato molte esperienze sono risultate inefficaci perché i soggetti coinvolti non erano parte attiva del progetto. Se la rilevazione si riduce a una *compliance* amministrativa, priva di senso e di benefici percepiti, porta inevitabilmente a una bassa qualità dati incom-

pleti, obsoleti, imprecisi. Esiste un *bilancio informativo* tra i dati che si acquisiscono e le conoscenze che si restituiscono che deve essere rispettato, caratterizzando in senso circolare i rapporti tra i diversi attori coinvolti in qualsiasi flusso informativo. L'affidabilità dei dati non può prescindere da questa dimensione.

SFIDE FUTURE E PROSPETTIVE DI AZIONE

Come abbiamo visto, il tema dei sistemi informativi sociali è declinato in modi diversi a livello territoriale. Sullo sviluppo delle esperienze influiscono, appunto, le storie istituzionali e le culture organizzative degli enti che hanno la responsabilità della regia di questi sistemi.

A nostro avviso la sfida cruciale che si sta giocando è quella dell'integrazione tra sistemi in un ideale spazio a tre dimensioni:

- in **orizzontale**, e quindi tra sistemi locali, tra enti e organizzazioni che spesso non dialogano (basti citare l'importanza dei dati socio-anagrafici detenuti elettivamente dai Comuni, ma anche dalle ASL, ovvero dei registri degli enti gestori e delle unità di offerta sociale che sarebbe utile poter disporre a livello distrettuale o di area vasta);
- in **verticale**, tra amministrazioni e soggetti appartenenti a livelli istituzionali diversi, in una prospettiva di competenza sussidiaria¹⁹;
- in **profondità**, puntando a mettere in relazione i dati della domanda e offerta di servizi con quelli relativi ai costi, riuscendo a parametrare i cosiddetti costi standard per alcune tipologie di servizi, ma soprattutto sfidando la difficoltà di raccogliere ed elaborare dati rispetto ai risultati prodotti da servizi/interventi/progetti e alla qualità.

Sull'ultimo punto, in particolare, si possono sviluppare virtuose interazioni tra sistemi informativi e osservatori nell'intento di rendere concreto un livello di integrazione fra dati quantitativi ed analisi qualitativa basata su specifiche iniziative di ricerca²⁰.

Occorre migliorare la cosiddetta qualità dei dati raccolti. L'esperienza insegna che un sistema informativo non funziona se non c'è vero coinvolgimento delle fonti: l'imposizione di standard di raccolta risulta molto più faticosa o inefficace se chi immette i dati non ne condivide il senso e non ne ha un ritorno. Da qui l'opportunità di momenti di confronto, ma anche di formazione, con le fonti, e la scelta di un modello che dia feedback immediati anche alle fonti, ovvero ritorni informativi quasi in tempo reale.

Un ulteriore punto riguarda la diffusione dei dati, la trasparenza, l'accessibilità e la fruibilità dei risultati offerti a un complesso di portatori di interesse. Un punto fondante nel determinare il successo di un sistema informativo sociale è certamente la sua capacità di rispondere alle esigenze dei soggetti che lo alimentano. Molte Regioni hanno investito in questo senso, realizzando dei prodotti interessanti disponibili on-line e valorizzando i

dati trattati dal sistema informativo sociale per iniziative importanti come l'elaborazione del bilancio sociale. Andrebbe migliorata ulteriormente, a nostro avviso, la disponibilità di banche dati "grezze" con dati il più possibile disaggregati, utili ad essere interrogate da parte di utenti esperti, e di informazioni fruibili per la cittadinanza sull'accesso al sistema dei servizi e sulla disponibilità e qualità delle unità di offerta.

Le ricadute attese di un sistema informativo ben strutturato sono non solo il sostegno all'azione programmatoria, alla valutazione di interventi e programmi, alla qualificazione e formazione degli operatori, ma anche il supporto al governo territoriale dei servizi, all'informazione e tutela dei cittadini²¹. Di qui la necessità che si tengano in considerazione codici comunicativi diversi a seconda dell'interlocutore.

Considerata la mole di lavoro che rende possibile l'impianto e il buon funzionamento di un sistema informativo è necessario ragionare in termini progettuali, anche sulle risorse necessarie. Questo aspetto risulta ancora scarsamente documentato nei contesti locali.

Parlando di risorse ci riferiamo anche alle risorse motivazionali e ai meccanismi incentivanti che aiutino a consolidare in tutti i soggetti coinvolti pratiche e consuetudini responsabili e consapevoli. Tali incentivi possono essere connessi alla messa a disposizione di finanziamenti ad hoc, di tecnologie informatiche, sia hardware che software, o addirittura all'accesso a trasferimenti.

Va sottolineato, tuttavia, che ciò che conta realmente per il successo di un sistema informativo non è tanto la risposta formale alle procedure di fornitura dei dati, quanto la garanzia della qualità dei dati stessi. Per evitare comportamenti opportunistici, a fianco agli incentivi tradizionali bisogna fare in modo che l'efficienza del sistema rappresenti essa stessa una concreta e immediata utilità per tutti i soggetti attori del sistema. Restituire l'informazione raccolta celermente, restituirla in forma adeguata alle aspettative e alle caratteristiche professionali di chi la utilizzerà, e soprattutto coinvolgere enti e persone nel processo di costruzione dei prodotti informativi, nella loro lettura, interpretazione e traduzione in contenuti operativi, sono forme di incentivo che inducono certamente una maggiore responsabilizzazione e percezione del valore del dato.

Concludendo questa introduzione, vorremmo ritornare sulla necessità di mettere in campo un approccio strategico al tema, sottolineando come il futuro dei sistemi informativi per il sociale sembra oggi giocarsi su alcuni punti:

- a. la reale funzione di utilità esercitata nei processi decisionali;
- b. la stabilità e la possibilità di confronto dei dati trattati;
- c. la funzionalità diffusa e la capacità di motivare e coinvolgere il livello locale;

- d. l'interazione con altri segmenti dei più ampi sistemi informativi regionali;
- e. il ruolo guida e propulsivo nazionale, in particolare dal punto di vista delle metodologie di raccolta e analisi e delle garanzie di accesso ai dati a contenuto valutativo.

Bibliografia

- CISIS (2004), "Sintesi sulle schede dei Sistemi informativi socio-assistenziali delle Regioni e Province autonome", http://www.cisis.it/archivi/seminari/interventi/22_10_04_sintesi.pdf
- CISIS (2006), "Indagine conoscitiva sullo stato di realizzazione della cartella sociale informatizzata. Rilevazione presso i SISS regionali", http://www.cisis.it/archivi/seminari/trieste/relazione_sintesi.pdf
- Crepaldi C. (2007a), "Costruzione ed utilizzo della cartella sociale", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 11.
- Crepaldi C. (2007b), "La cartella sociale: uno strumento di valutazione", in *L'assistente sociale e la valutazione*, Carocci Faber, Roma.
- De Ambrogio U., Mesini D., Pasquinelli S. (2009), "Regioni e valutazione delle politiche sociali", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 15-16.
- Deriu F. (2009), "Informazione e politiche sociali territoriali. La cartella sociale informatizzata come strumento di programmazione", *La Rivista delle Politiche Sociali*, n. 3.
- Mariano E. (2009), "Conoscere per partecipare: potenzialità e caratteristiche dei sistemi informativi sociali", *La Rivista delle Politiche Sociali*, n. 3.
- Mauri L. a cura di (2007), *Il sistema informativo sociale. Una risorsa per le politiche pubbliche di welfare*, Carocci Faber, Roma.
- MISSOC, "European Union's Mutual Information System on Social Protection", database e documenti disponibili su <http://www.missoc.org>.
- Normann R. (1996), *La gestione strategica dei servizi*, Etas libri, Milano.
- Pasquinelli S. (2000), "Il Sistema informativo sociale: strumento di governo dei servizi", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 20-22.
- Pasquinelli S., Stea S. (2008), "Decidere senza scegliere", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 16.

Note

- 1 Si veda l'evoluzione della strategia di Lisbona "Verso una società basata sulla conoscenza". A livello statistico sono rilevanti le banche dati offerte dal sistema MISSOC European Union's Mutual Information System on Social Protection, <http://www.missoc.org>.
- 2 Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali ha attivato in particolare due progetti: il primo sulla non autosufficienza; il secondo sulle professioni sociali.
- 3 Il progetto NSIS prevede l'integrazione dei Mattoni SSN, cfr. <http://www.nsis.salute.gov.it/>.
- 4 La Provincia Autonoma di Trento ha assunto la Cartella Sociale Informatizzata a "cuore" del proprio sistema.
- 5 In Regione Friuli Venezia Giulia, in particolare, sono attivi i PUOI (punti unici informazione/orientamento sulle risorse presenti nel settore sociale, sanitario, educativo, culturale e associativo).
- 6 La Toscana, per esempio, ha promosso la metodologia *Request for comments*, gestibile in modalità remota da parte dei singoli componenti del gruppo tecnico.
- 7 La Regione Emilia-Romagna garantisce un servizio telefonico di consulenza informatica per il corretto utilizzo della cartella minori.
- 8 In Piemonte si è lavorato sul Passaporto delle abilità delle persone disabili con la collaborazione delle ASL.
- 9 Vedi i collegamenti con il sistema statistico regionale in Liguria ed Emilia-Romagna.
- 10 È il caso della Regione Veneto che può contare su un modello di integrazione sociosanitaria a livello di ULSS.
- 11 Ci riferiamo ai Profili di Comunità delle Regioni Emilia-Romagna e Marche e ai Piani Integrati di Salute della Regione Toscana.
- 12 Cfr. le esperienze in Regione Liguria, Marche, Puglia e Toscana.
- 13 Cfr. le proposte commerciali indirizzate agli Ambiti distrettuali per la gestione amministrativa del Piano di Zona.
- 14 Oltre ai software realizzati in-house dalle amministrazioni, si sono affacciate sul mercato soluzioni software modulari, e quindi adattabili all'organizzazione del singolo Ente (Servizi sociali erogati dai Comuni, Servizi socio-sanitari forniti dal Comune e dall'Azienda Sanitaria, Servizi sanitari erogati dalle Aziende

Sanitarie), e flessibili/personalizzabili da parte degli operatori a cui è affidata la gestione del ciclo della richiesta di assistenza e gli interventi nel quadro di un progetto assistenziale, considerando anche gli impatti economici.

15 Cfr. l'esperienza del progetto GENESI ovvero altri progetti sperimentali di inter-operabilità tra archivi ed enti finanziati dal Ministero per l'Innovazione nell'ottica del riuso.

16 Cfr. le relazioni al Convegno "Significato attribuito a strumenti e procedure", <http://www.forumpa.it/forumpanet/2007/12/11/tesi.html>.

17 Rinviamo il lettore all'articolo di Anna Banchemo, Graziella Giusto ed Elena Ricci.

18 Cfr. le Linee Guida approvate il 16 luglio 2010 dall'Autorità Garante per la riservatezza dei dati personali.

19 Rimandiamo all'articolo di Carlo Casari che mette in evidenza il ruolo del Comune inserito in una rete multilivello (contesto locale, regionale, nazionale).

20 Cfr. i lavori di ricerca PSSRU e della London School of Economics and Political Science, ad esempio la *National evaluation of the Partnerships for Older People Projects*, <http://www.pssru.ac.uk/pdf/rs053.pdf>.

21 Ci riferiamo, per esempio, alla partita dell'elaborazione, pubblicizzazione e verifica degli standard di qualità previsti dai sistemi di accreditamento e dalle Carte dei servizi.

I sistemi informativi aiutano a valutare? Posto che essi siano degli strumenti di raccolta, archiviazione ed elaborazione di informazioni, la domanda su una funzione che vada oltre un semplice "rispecchiamento" della realtà, pur preziosa, ci sembra legittima e necessaria. Quanto servono i sistemi informativi a migliorare le diverse reti d'offerta e di intervento sociale?

Il **Quid** intende fare il punto su questa realtà, sull'eterogeneità che la caratterizza, sulle prospettive che le si aprono davanti. I diretti interessati, dirigenti e funzionari statali, regionali e locali, illustrano le esperienze e l'evoluzione delle iniziative più rilevanti.

Il volume si compone di due parti: la prima propone interventi che riguardano il livello nazionale, il ruolo che enti diversi hanno nella costruzione di un sistema informativo che vale per tutto il Paese, con il necessario quanto delicato rapporto con la dimensione locale dei servizi; la seconda parte propone diverse esperienze regionali, mostrando tutta l'articolazione ed eterogeneità, ma anche i crescenti punti di contatto.

Claudio Castegnaro è ricercatore senior dell'Irs. Si occupa in particolare di valutazione e sviluppo della qualità nel campo dei servizi, sistemi informativi sociosanitari e osservatori per le politiche sociali a livello territoriale, disabilità e nuove tecnologie.

Prospettive Sociali e Sanitarie

ISBN 978-88-96947-07-4



9 788896 947074

€ 10,00

Supplemento al n. 10/2010 di **Prospettive Sociali e Sanitarie**
Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in abbonamento postale -
45% - art. 2 comma 20/b legge 662/96 - filiale di Milano