Budget di salute: un dispositivo a sostegno del diritto a una vita autonoma

Claudio Castegnaro, Diletta Cicoletti, | 13 settembre 2017

Nei prossimi mesi su Welforum.it analizzeremo in modo dettagliato le delibere regionali attuative della Legge 112/2016. Vogliamo qui intanto ripercorrere i punti essenziali del cambiamento auspicato, per porre lo sguardo, in particolare, sui significati dell'implementazione del budget di salute, convinti che alcune questioni legate a questo strumento riguardino nel complesso le attuali politiche rivolte alle persone con disabilità. Questa fase storica presenta alcune questioni che restano centrali nella gestione degli interventi rivolti alle persone con disabilità (e non solo a loro), questioni che non sono certamente nuove e che ognuno tende ad affrontare dal proprio punto di osservazione (le Istituzioni, le organizzazioni, i servizi territoriali sociali o sanitari, le associazioni). Per affrontare questa pluralità di approcci può soccorrere uno strumento, Il budget di salute. L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità afferma che il **budget di salute è uno** "strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale". Il Budget di salute, o *Personal Budget* in consolidate sperimentazioni in diversi paesi europei, rappresenta una possibilità gestionale innovativa per favorire la domiciliarità, capace di riconfigurare il sistema di offerta di servizi interventi sociosanitari a partire dalla persona con disabilità e dalla famiglia, facendo perno sulle loro capacità di autodeterminazione e sulla possibilità di personalizzare l'assistenza in base alle proprie esigenze: di salute, cura, riabilitazione, abitative, occupazionali e relative alla socialità. Per l'implementazione del budget di salute è necessario costruire percorsi integrati tra istituzioni e tra organizzazioni (pubbliche e private, sociali e sanitarie) nei diversi contesti sociali. E questo richiede uno spostamento consistente dalla logica prestazionale verso una progettualità che riguarda nel caso della disabilità la persona, la famiglia e i servizi. Ma spesso il **progetto personale** (o "individuale", come dice la legge 328) da strumento di supporto diviene l'obiettivo ultimo verso cui si orienta il lavoro con le famiglie e la persona con disabilità. In questa interpretazione il lavoro si concluderebbe dunque una volta per tutte con la definizione del progetto. Le situazioni specifiche, personali e familiari, pongono tuttavia una serie di problematiche complesse e connesse tra loro, rendendo difficile una presa in carico risolutoria proprio perché i bisogni stessi sono mutevoli per definizione. Come ci si attrezza allora per far in modo che i progetti personali siano strumenti guida in percorsi accidentati? In merito si evocano i **case manager** come operatori di riferimento per il singolo e la famiglia in grado di sostenere queste progettualità. Se il case manager è un operatore legato ad un'istituzione o ad una organizzazione può essere per lui faticoso sviluppare conoscenze e competenze di coordinamento e gestione della rete, reale o potenziale, attorno alla famiglia e alla persona. Oggi nelle scelte e decisioni delle famiglie intervengono però dati ed elementi informativi non sempre provenienti dal mondo dei servizi. Spesso le famiglie si aprono varchi, in autonomia o con il sostegno del mondo associativo, e organizzano le proprie progettualità fuori dal sistema dei servizi, soprattutto nelle fasi di transizioni (per esempio al compimento del 18esimo anno di età). Il case manager deve quindi assumere che anche le famiglie si informano attraverso canali propri e spesso tendono a definirsi self-funder, famiglie che fanno da sé. Un secondo presupposto applicativo è la **ricomposizione delle risorse professionali ed economiche** in termini di prestazioni e servizi. In Italia si tratta di comprendere l'equilibrio nella responsabilità di gestione tra risorse pubbliche e private, regolando quanto sia opportuno e possibile lo spostamento del baricentro decisionale verso la persona con disabilità e/o i familiari. E' attualmente un tema aperto, rilanciato grazie alla Legge 112 che incrementa le risorse a disposizione dei Comuni per la realizzazione di progetti di vita autonoma delle persone con disabilità (grave) e dà indicazioni sulla necessità di costruire budget integrati con risorse pubbliche, private e comunitarie, elementi fondamentali per costruire progetti sostenibili nel tempo. Abbiamo individuato **sei fattori trasversali** che è opportuno considerare quando si approccia il tema del budget di salute[note] I principali risultati della ricerca curata da IRS per Isfol sono stati discussi nel workshop tematico alla V Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Disabilità tenutasi a Firenze nel settembre 2016.[/note].

1. Integrare, collegare

L'area della salute mentale in Italia ha per prima sperimentato il budget di salute[note]Starace F. (a cura di), *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del Budget di salute*, Carocci Faber, Roma, 2011[/note]. Alcune evidenze possono essere trasferite ad altre aree di intervento, nell'idea che l'*assett* strategico centrale di sviluppo del budget possa essere **l'integrazione** (in primis sociosanitaria) tra diverse organizzazioni, istituzioni e risorse. Il progetto personalizzato è lo

strumento di lavoro e di connessione tra saperi tecnici e domande/bisogni delle singole persone e delle famiglie ed è spesso legato a una fase del ciclo di vita o a un momento preciso coincidente con uno specifico problema emergente (per es. la transizione alla maggiore età). In tema di integrazione tra sociale e sanitario occorre superare la tensione tra due poli: la sanitarizzazione del bisogno, da un lato, e l'assistenza poco orientata alla progettualità, dall'altro. Il budget può considerarsi come strumento strategicamente interessante che consente di "sconfinare" in mondi vitali come il lavoro, la casa, la formazione, la socialità. Del budget di salute pensato a sostegno di un progetto personale hanno dato prova di poterne fruire persone che necessitano di percorsi integrati richiedenti, unitariamente, prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale, vale a dire "prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione e con particolare rilevanza terapeutica", contemplate nei LEA e riferite alle aree materno-infantile, anziani, disabilità, patologie psichiatriche, dipendenza da droga, alcool e farmaci, patologie per infezioni da HIV e patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative (art.3 septies del Decreto legislativo 229/99). Il modello budget di salute impiegato nella cogestione degli interventi sociosanitari integrati non sostituisce, ma al contrario integra, potenzia e rende più efficace la presa in carico degli utenti da parte delle Unità Operative del Servizio Pubblico[note]Giancaterina F., *Il budget di salute: gli elementi costitutivi*, in Disabilità complessa e servizi. Presupposti e modelli, Gruppo Solidarietà, 2016, pagg. 26-32.[/note]. La funzione di *case management* poc'anzi richiamata appare componente imprescindibile nei modelli organizzativi-gestionali analizzati, collocabile lungo un continuum tra ottica prestazionale (si pianifica per rispondere a una domanda specifica) e ottica progettuale (si considera la persona con disabilità un soggetto da esplorare con il quale collaborare e cooperare). Oggi le famiglie si informano e decidono utilizzando diversi canali, pubblici o privati, formali o informali. Quali ruoli e competenze potrebbe assumere il case manager nel caso venisse chiamato a gestire un budget di salute?

2. Capacità di ascolto

Nel corso delle nostre indagini abbiamo cercato di evidenziare cosa serve per avviare, con qualche possibile positivo sviluppo, percorsi progettuali tra famiglie e servizi. La capacità di ascolto ci sembra sinteticamente possa rappresentare un'esigenza non solo da parte delle famiglie e delle persone con disabilità, ma anche da parte degli operatori. Se usassimo la prospettiva del budget di salute partiremmo dalle domande delle persone per costruire progetti inediti, non fermandoci a ciò che il sistema può dare nella logica comune del collocamento presso una determinata unità d'offerta, ci orienteremmo invece verso l'integrazione di diversi "sistemi" e diversi interventi (abilitativi, riabilitativi, educativi, sociali, inclusivi) superando la logica prestazionale. Alcune esperienze di coprogettazione che coinvolgono famiglie e servizi rappresentano ambiti innovativi di progettazione integrata, perché mettono al centro l'ascolto reciproco, riducendo l'attesa e la pretesa di soluzione da parte di un solo soggetto (spesso i servizi, che devono trovare "la soluzione"). In questi casi si parla di ascolto dei desideri e delle legittime aspirazioni della persona con disabilità in affiancamento agli operatori dei servizi che possono mettere a disposizione competenze e risorse per comprendere quali margini di avvicinamento ci siano tra aspirazioni e fattibilità o sostenibilità dei singoli progetti.

3. Ricomporre o riconvertire le risorse

Le risorse organizzative, professionali e finanziarie possono assumere portate differenti se ricomposte ex-post o riconvertite, se sommate o riprogrammate sulla base di un obiettivo strategico condiviso. Bisogna quindi chiarire se si vuole puntare (solo) a de-istituzionalizzare le persone assistite, rimodulando l'utilizzo di flussi finanziari consolidati, oppure si ambisce a incidere sul piano della prevenzione/promozione in ottica di welfare comunitario e generativo? Ancora una volta l'esperienza del budget di salute alla sua origine mostra alcuni aspetti interessanti: le risorse pubbliche, sanitarie, allocate per la residenzialità protetta diventano budget senza subire alcuna riduzione. La valutazione e la progettazione sono un ambito di co-costruzione che coinvolge terzo settore (il gestore), azienda sanitaria (responsabile del progetto riabilitativo/abilitativo) e persona con la sua famiglia. Il primo esito è l'indicazione di un livello di intensità che dà conto delle risorse allocabili per la specifica situazione e lo specifico progetto, il gestore si assume la responsabilità di sostenere il progetto dando opportunità e mettendo a disposizione risorse. Il costo della retta in residenzialità protetta coincide con il primo livello di intensità. Le risorse sono riconvertite per un utilizzo differente e più appropriato. Altre esperienze attuative di budget di salute mettono in luce la possibilità che le risorse possano essere utilizzate perseguendo l'obiettivo generale della deistituzionalizzazione in accordo con la persona, la famiglia e i servizi. Il progetto di inclusione sociale utilizza così le risorse presenti sul territorio in termini di opportunità di lavoro, formazione, socialità. In questo caso le esperienze mostrano qualche fatica in più sul tema del coinvolgimento della comunità e dei diversi settori implicati, non sempre pronti ad attivare percorsi ad hoc e quindi con la necessità di costruire ogni volta una praticabilità e una sostenibilità non sempre scontate, visto che a ciascun attore è richiesta una messa a disposizione di risorse proprie per incrementare il budget personale.

4. **Diritto a possibilità flessibili**

E’ necessario evitare di riprodurre il motivo “territorio che vai, budget che trovi”, ricercando equilibrio tra omogeneità dei percorsi e dell’offerta a livello territoriale e flessibilità e apertura necessaria a livello di risposte offerte sul singolo caso. Su questo ci sono oggettivi problemi legati ad una normativa nazionale che non agevola percorsi di equità territoriale, problemi che con la legge 112 sembrano essere assunti e resi più trattabili, anche se restano aree di discrezionalità attuativa, a livello regionale e di ambiti territoriali, che occorre tenere monitorati. Secondo le ricognizioni portate avanti in occasione del seminario di Welforum, nonché guardando alla normativa e alla giurisprudenza, emerge chiaramente che il progetto personale per la persona con disabilità sia da considerarsi *diritto esigibile*, flessibile nel senso che non segue una linea fissa e uguale per tutti, ma che rende possibile la costruzione di un percorso di vita rispondente alle esigenze, ai desideri, alle necessità della persona, uscendo dalla logica puramente dell’assistenza, orientandosi maggiormente verso una riflessione che riguarda la vita nella sua complessità..

5. **Ruoli professionali**

Se è vero che alcune delle condizioni necessarie per costruire progetti personali e budget di salute è la condivisione di strumenti e risorse tra persone/famiglie e servizi, è pur vero che è necessario e importante pensare ad una figura che svolga la funzione di garante nel sistema complessivo, una persona o un soggetto che abbia chiaro il proprio ruolo e che sia in grado di svolgerlo nell’ottica della cooperazione e della fiducia reciproca. Il case manager, come già evidenziato, potrebbe essere un mediatore, un coach, un amministratore oppure il responsabile del budget. Occorre riflettere ancora sul ruolo di questa figura professionale, oggi poco rintracciabile come chiaro e magari unico riferimento per la persona e la famiglia. Occorre pensare alle funzioni di coordinamento, come snodo della relazione tra famiglia/persona e servizi, e alla gestione che gli operatori possono assumere in un’ottica progettuale.

6. **Condizioni di sviluppo**

Quattro condizioni “protettive” e facilitanti possono guidare referenti dei servizi, persone con disabilità, familiari e comunità locali intenzionati a implementare lo strumento del budget di salute o comunque a rendere sostenibile e fattibile il progetto personale di vita delle persone con disabilità: i) un’adeguata governance con necessaria copertura istituzionale (anche normativa); ii) una strategia delle alleanze e una logica di co-progettazione; iii) un sostegno alla libertà di scelta, come capacità e possibilità reale; iv) la possibilità di riconvertire le risorse pubbliche, integrarle con quelle private e comunitarie, superando le resistenze dei portatori di interesse.

Prospettive future

Gli approfondimenti realizzati in questi ultimi due anni hanno messo in luce che l’applicazione del budget di salute può essere più sostenibile e realizzabile in contesti piccoli, per esempio a livello di distretto socio sanitario. Le stesse associazioni delle persone con disabilità richiamano ad un’attenzione specifica affinché il budget di salute non si tramuti in budget di cura “a vita”: la prospettiva è infatti fortemente centrata sulla possibilità di realizzare una maggiore autonomia e indipendenza nelle scelte della vita. La presenza di linee guida che delineano i percorsi di accesso, valutazione e presa in carico non basta, occorrono verifiche lungo i percorsi assistenziali in modo che vengano rispettati alcuni passaggi fondamentali, considerando e coinvolgendo, ove opportuno, i familiari. In questa fase l’attenzione di ricerca si orienta verso l’attuazione della legge 112, verso quanto le regioni hanno assunto e deliberato e verso possibili utilizzi di budget con un forte orientamento progettuale (budget di progetto). Quali sistemi di governance potranno essere istituiti vista la responsabilità gestionale degli ambiti territoriali e dei piani di zona? Quali orientamenti, requisiti, criteri di accesso prevarranno e, infine, quale ruolo potranno assumere famiglie, associazioni e persone con disabilità per costruire progettualità che seguano la temporalità, i desideri e i problemi presenti nella vita delle persone?