Budget di progetto e qualità della vita

La sperimentazione nell'Ambito di Rho

Luca Bianchi, | 17 aprile 2023

L'esperienza descritta si sta sviluppando nell'ambito della disabilità per iniziativa dell'Azienda Speciale Consortile Sercop, che nel Rhodense gestisce servizi socio-assistenziali, socio-educativi e socio-sanitari.

All'interno di Sercop opera l'Unità Multidimensionale d'Ambito (UMA), composta da assistenti sociali e una psicologa, integrata da un'educatrice dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Rhodense e che ha come mandato la valutazione delle persone con disabilità. Più in generale è un riferimento e un supporto alle famiglie, agli operatori e alle persone stesse rispetto al **progetto di vita**.

Coerentemente col Piano Sociale di Zona 2018-20, che prevedeva la possibilità di "avviare un percorso di approfondimento per la futura applicazione del budget di cura", nel 2019 si è costituito il gruppo Pro.Di.Ca (Prospettive di Cambiamento per la Disabilità), formato dalla responsabile dell'Area Disabilità di Sercop, le assistenti sociali dell'UMA, un assistente sociale in rappresentanza dei Comuni dell'Ambito, tre rappresentanti degli enti gestori e un rappresentante di una fondazione di famiglie di persone con disabilità.

Dal confronto è emersa la necessità di avviare una sperimentazione del **Budget di Progetto** nel nostro territorio, conseguenza della valutazione multidimensionale e dell'elaborazione del Progetto di Vita, (art. 14, l. 328/00) da predisporre da parte dei Comuni d'intesa con le Aziende Sanitarie Locali, "per realizzare la piena integrazione delle persone disabili" e dove "sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare".

> Il 'Progetto di vita' è un insieme di proposizioni che ispirano il lavoro in relazione alla persona, con riferimento ai domini di Qualità della Vita. Il progetto comprende tutto ciò che ci si propone di compiere per il raggiungimento di tali finalità e obiettivi generali tramite un insieme articolato di programmi tra loro sinergici e organizzati per aree (Linee Guida AIRIM).

La valutazione: l'approccio basato sulla Qualità della Vita

La costruzione del progetto individuale parte dalla valutazione multidimensionale della persona con disabilità attuata dall'UMA, che riceve le segnalazioni dai Comuni, incontra la persona e la famiglia, e, ove necessario, rileva il funzionamento cognitivo.

il gruppo Pro.Di.Ca. ha considerato rilevante l'approccio basato sulla Qualità della Vita, sfruttando l'esperienza dell'associazione di familiari presente al tavolo, che da tempo utilizza questa metodologia.

Secondo Schalock e Verdugo Alonso (2009) la Qualità della vita è "Un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali. Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza." I domini secondo della Qualità della Vita di una persona sono riportati nella seguente tavola.

Fattori	**Domini**
Indipendenza	Sviluppo personale
	Autodeterminazione
Partecipazione	Relazioni interpersonali
	Inclusione sociale

	Diritti
Benessere	Benessere emozionale
	Benessere fisico
	Benessere materiale
	Benessere spirituale

Il mezzo attraverso il quale far emergere le aspettative e i bisogni individuali è un'intervista, eseguita da personale opportunamente formato e che avviene con la persona stessa o con un familiare, un operatore o l'amministratore di sostegno.

La misurazione di questi domini svolta in momenti diversi può informarci sul grado di benessere della persona e valutare l'impatto che i differenti interventi attivati hanno su questa.

Perché il Budget di Progetto

Valutazione multidimensionale, Qualità della Vita e Progetto di Vita sono sostenuti dal Budget di Progetto.

Una definizione lo intende come lo "strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione di progetti di vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi socio-sanitari integrati. Oltre alle risorse economiche, rientrano quelle professionali e umane che, integrandosi, mirano a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale delle persone con disabilità" (Righetti A., 2013)

La proposta di legge n. 1752 della scorsa legislatura "*Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati*" si riferisce al budget di salute come "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"[note]Si veda anche la definizione di F. Starace (2014), articolo in bibliografia.[/note].

Nella legge Delega 227/2021 non viene citato espressamente il budget di salute o di progetto, ma è previsto che il progetto di vita venga sostenuto "indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale".

Abbiamo rilevato la necessità di ripensare la strutturazione degli interventi, ora organizzati in servizi diurni o residenziali in modo non sempre personalizzato, a cui si aggiunge la maggior consapevolezza delle persone e dei propri familiari di decidere della propria vita e di autodeterminarsi (Starace, 2021).

Scegliere il Budget di Progetto significa privilegiare la relazione con le persone, richiama all'integrazione socio-sanitaria e al lavoro di comunità (Cicoletti, 2016), conduce a ripensare alla logica dei servizi come unità di offerta standardizzate, elementi che spesso rischiano di ingessare l'operatività e di creare aree di frustrazione.

Il Budget di Progetto viene sperimentato nell'ambito di Cinisello Balsamo, grazie al Progetto L-Inc, sostenuto dalla Fondazione Cariplo con il Bando Welfare in Azione. G. Merlo (2020) riporta come la sfida del "Budget di salute per la vita indipendente di tutte le persone con disabilità può essere intrapresa e vinta. Una scommessa che (…) supera la classica divisione tra assistenza indiretta e frequentazione dei servizi per concentrarsi dallo strumento (servizio, contributo, progetto, …) al suo utilizzo e orientamento. L-inc 'vince' perché attiva tutte le risorse disponibili per quello che sono e che possono dare e cerca di metterle a disposizione, al servizio, della persona con disabilità, delle sue esigenze, delle sue preferenze, dei suoi desideri, dei suoi sogni".

Nel valutare il nostro lavoro e il funzionamento della rete territoriale abbiamo individuato alcuni punti critici, che attengono un maggior coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie nelle scelte che le riguardano. Inoltri, sono limitati i riferimenti alla Qualità della Vita e l'integrazione col territorio non sempre sufficiente,

Nel 2021 abbiamo avviato coi colleghi dei servizi pubblici e privati del territorio un **percorso formativo** per condividere la metodologia inerente la Qualità della Vita.

Nel primo incontro abbiamo proposto l'approccio basato sulla Cura Centrata sulla Famiglia (Family Centered Care – FCC), secondo cui la presa in carico della persona con disabilità debba prevedere come interlocutori tutti i membri della famiglia (Dondi, 2008).

Nel rispetto dell'autodeterminazione delle persone, della loro capacità di scegliere e nel tendere a consolidare e valorizzare queste capacità (empowerment) la FCC considera la famiglia come un interlocutore alla pari, dove gli interventi sono concordati e basati sui bisogni della persona e della famiglia stessa.

Il secondo incontro ha trattato il tema della valutazione delle persone con disabilità, e di come il rispetto delle rigide norme di standard e accreditamenti abbia in sé il rischio di trascurare o sottovalutare i bisogni e le aspirazioni delle persone, pur all'interno di una offerta di buona qualità professionale. Nella logica del Budget di Progetto le persone vengono considerate per i bisogni, le aspettative e i desideri che portano, non per il grado di gravità, le prestazioni erogate sono legate al percorso concordato con la persona e si tende all'integrazione socio-sanitaria (Righetti, 2013).

Perché la centralità della persona non sia uno slogan "occorre avere non solo dei principi etici, ma anche una metodologia intelligente, complessa, veramente orientata ai valori e alle aspettative della persona disabile" (Franchini, 2015)

Nell'ultima giornata di formazione è stato illustrato in cosa consiste l'approccio basato sulla Qualità della Vita sottolineando la necessità di mantenere un atteggiamento aperto e disponibile a cambi di prospettive, per esplorare un territorio nuovo, dove individuare e valutare insieme bisogni, risposte, risorse.

Il Progetto Nuove Rotte

L'opportunità di sperimentare l'approccio sulla Qualità della Vita e del Budget di Progetto è stata l'avvio del progetto Nuove Rotte, in collaborazione con gli ambiti di Cinisello Balsamo e di Garbagnate[note]Per la descrizione del progetto si veda questo sito, sezione News ed eventi.[/note].

Nel progetto Sercop ha il compito di sviluppare la dimensione organizzativa per "accrescere pratiche professionali all'interno della rete dei servizi che sviluppino spazi di comprensione, di co-progettazione e co-costruzione di possibili tragitti verso la vita indipendente con il coinvolgimento diretto della persona con disabilità al proprio progetto individuale", per pensare anche a nuove forme di organizzazione delle unità di offerta territoriali.

Nell'autunno 2022 l'équipe Pro.Di.Ca. ha individuato alcune persone a cui proporre la sperimentazione, utilizzando come criterio di scelta la conoscenza delle situazioni e una relazione già consolidata coi servizi (da parte di Sercop o della Fondazione), la fascia di età (tra i 25 e i 45 anni), la residenza (non tutte dello stesso Comune), la diversa condizione tra chi lavora e chi è inserito in un centro diurno. Sono interessate sinora solo cinque famiglie, che hanno accolto l'idea con favore e le prime interviste sono state da poco avviate. Con gli assistenti sociali è stata condivisa l'idea progettuale e sono ingaggiati nel processo di valutazione.

Ci attendiamo nel medio-lungo periodo un miglioramento della Qualità della Vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Inoltre, auspichiamo un ulteriore rafforzamento della rete territoriale dei servizi e lo sviluppo di modalità diverse di organizzazione delle attività per le persone con disabilità, attività più flessibili e maggiormente personalizzate.

Rimangono diverse **domande aperte**, ne indichiamo alcune a titolo di esemplificazione:

- la gestione della rete e il coordinamento delle attività richiederanno una particolare attenzione nell'individuazione del case manager. Con numeri ridotti è possibile che la funzione sia attribuita all'assistente sociale del Comune. All'aumentare dei progetti sarà fattibile conciliare il case management con il lavoro quotidiano, le urgenze, le incombenze anche amministrative?
- È possibile che la responsabilità di concretizzare il progetto di vita sia in capo al Comune e allo stesso tempo il case management sia responsabilità di altri (operatori, familiari, ADS…)?
- È possibile che siano, su delega pubblica, gli enti gestori dei servizi fruiti dai cittadini con disabilità ad espletare questa funzione?
- Come si comporterà il sistema (persona, famiglia, comunità, operatori, servizi pubblici e privati) di fronte ad un cambiamento organizzativo e ad una diversa strutturazione delle attività?

Vedremo quali saranno i risultati della nostra sperimentazione; sottolineiamo come le due componenti di processo e contenuto siano state indirizzate verso un fare concreto.

L’elemento di processo è la composizione del gruppo Pro.Di.Ca., la volontà di trovare riferimenti e linguaggi comuni, l’ascolto reciproco e il riconoscimento delle competenze di ognuno, tutto orientato ad un elemento di contenuto, il Budget di Progetto e l’approccio basato sulla Qualità della Vita.

Una versione più approfondita di questo contributo verrà pubblicato in uno dei prossimi numeri di Prospettive Sociali e Sanitarie.

Bibliografia

- Associazione Italiana per lo Studio delle disabilità intellettive e evolutive (AIRIM), *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, outcome,* 2010
- Azienda Speciale Consortile Sercop, Piano Sociale di Zona, 2018-2020
- Castegnaro C., Gnan E., “Dopo di noi e budget di progetto. La Legge 112/2016 alla prova delle Regioni“, *welforum.it,* 13 luglio 2021
- Cicoletti. D., “Verso il budget di progetto/di salute: una transizione possibile“, *LombardiaSociale.it*, 19 dicembre 2016
- Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con disabilità
- Decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017: “*Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità*”
- Dondi A., Disabilità, trauma familiare e resilienza: il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili, *Quaderni di psicologia, Analisi Transazionale e Scienze Umane,* 49, 2008
- Franchini R., “Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità?”, *LombardiaSociale.it*, 24 aprile 2015
- Ghetti V. (a cura di), “Il Budget di cura: definizioni e applicazioni, Intervista a Fabrizio Starace – Direttore del Dipartimento di Salute mentale e Dipendenze patologiche dell’Azienda USL di Modena”, *LombardiaSociale.it,* 28 gennaio 2014
- Merlo G., “Budget di Salute e disabilità: eppur funziona!”, *LombardiaSociale.it,* 2 giugno 2020
- Moioli L., “Libertà delle persone con disabilità e budget di progetto”, *LombardiaSociale.it* del 10 gennaio 2022
- Monteleone R., “La valutazione della persona secondo il budget di salute: spunti per il welfare lombardo”, *LombardiaSociale.it,* 25 febbraio 2015
- Regione Lombardia, l.r. n. 25 del 6/12/2022, *Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all’inclusione sociale di tutte le persone con disabilità*
- Righetti A., *I Budget di Salute e il Welfare di Comunità. Metodi e pratiche*, Laterza, 2013
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2006). *Manuale di Qualità della Vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini Editoria Scientifica, Brescia
- Starace F., “Il budget di salute come strumento per l’integrazione socio-sanitaria”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 1/2021
- Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (2009). “Quality of Life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*,