



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

Corso di Laurea Magistrale in “Management Pubblico e dei Sistemi socio-sanitari”

IL BUDGET DI SALUTE

NEL PROGETTO DI REINSERIMENTO DOMICILIARE

the health budget in the home reintegration project

Relatore: Chiar.mo

Prof. Massimo Magi

Tesi di Laurea di:

Edda Bassi

Anno Accademico 2021– 2022

INDICE

INTRODUZIONE

Cap I CONTESTO STORICO

1.1 CAMBIAMENTO DEL CONCETTO DI SALUTE

1.1.1 la malattia e la salute nei secoli, tra sociologia e scienza medica

1.1.2 concetti generali di cura e di salute; evoluzione nel tempo

Cap. II LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA NEL SISTEMA SOCIOSANITARIO

2.1 EMPOWERMENT DELL'UTENTE; partecipazione alle cure e co-produzione di salute

2.2 GUADAGNARE SALUTE; IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

2.3 IL WELFARE DI COMUNITÀ E TERZO SETTORE NELLA PRODUZIONE DEI SERVIZI ALLA PERSONA

Cap. III IL BUDGET DI SALUTE

3.1 CHE COS'È IL BUDGET DI SALUTE ED EVOLUZIONE NEL TEMPO

3.1.1 Aree/Diritti

3.1.2 Progetta Terapeutico Riabilitativo Individualizzato

3.2 CONTESTO NORMATIVO

3.3 ESEMPI DI SPERIMENTAZIONI REGIONALI

Cap IV CONTESTO TERRITORIALE DI RIFERIMENTO

4.1 Contesto dei servizi territoriali del Comune di Pesaro

4.1.1 Punto Unico di Accesso (PUA)

4.1.2 Unità Valutativa Integrata (UVI)

4.2 Sperimentazione territoriale del Budget di Salute nelle dimissioni protette post ricovero riabilitativo

4.2.1 Il caso di reinserimento a domicilio di anziana sola

4.2.2 Il caso di reinserimento domiciliare di persona disabile con famiglia

4.2.3 Inserimento in struttura di persona disabile gravemente compromessa

CONCLUSIONI

INTRODUZIONE

Nel corso dei secoli il concetto di salute è cambiato profondamente, influenzato dalle epoche, dalla socializzazione, dal contesto storico e socioeconomico di riferimento.

Nel tempo si è passati dalla prevalenza di pestilenze, carestie, scarsa igiene, alta mortalità infantile, scarse aspettative di vita in età avanzata (la vita media era 45 anni nel medioevo) all'odierna situazione in cui si parla di quarta età (grandi anziani) con aspettativa di vita media intorno agli 80 anni. Il progresso della medicina, il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro, il miglioramento delle condizioni alimentari, hanno permesso l'allungamento della vita media e l'abbassamento della mortalità infantile, con il passaggio graduale dalla prevalenza di malattie acute e infettive a malattie cronico degenerative, con bisogni assistenziali e di cura nettamente differenti. Si è cominciato a dare cura e attenzione al corpo, al benessere, allo "stare bene" sia dal punto di vista fisico che da quello psichico, con un investimento sempre maggiore in termini di tempo e di denaro. Le politiche statali sono passate nei secoli da un impegno marginale e principalmente rivolto ai poveri (servizi di origine caritatevole, filantropica e in prevalenza di gestione ecclesiastica) ad un impegno diretto ed universalistico, attraverso la costruzione di un sistema sanitario nazionale rivolto a tutti i cittadini in stato di bisogno. Negli ultimi 20 anni la profonda crisi di risorse ha prodotto un impoverimento del sistema di welfare e il terzo settore è diventato sempre più "un'ancora di salvezza". La carenza di risorse e il progressivo mutamento del concetto di salute hanno promosso la graduale trasformazione dello status dei destinatari del sistema, che si sono trasformati da pazienti passivi, ad attori attivi, capaci di scelte e spesso co-progettatori o co-produttori dei servizi (producer). Si è gradualmente compreso che solo gli stakeholder possono meglio interpretare le loro

esigenze e promuovere dal basso la creazione di politiche aderenti ai propri bisogni, per ottimizzare gli investimenti fatti. In quest'ottica, con legge 77 del 17 luglio 2020, lo Stato ha introdotto il Budget di salute, uno strumento sperimentale per promuovere l'integrazione sociosanitaria, mira a ridurre l'istituzionalizzazione, favorire la domiciliarità, incentivare un welfare di prossimità e generativo, che veda la comunità come risorsa fondamentale e la persona con disabilità/fragilità la prima risorsa del sistema, "case manager" del proprio progetto di salute.

1 CONTESTO STORICO

1.1 CAMBIAMENTO DEL CONCETTO DI SALUTE

1.1.1 La malattia e la salute nei secoli; tra sociologia e scienza medica

La malattia e la salute sono fatti organici, ma molteplici sono i legami tra malattia e società; le malattie variano a seconda delle epoche e delle condizioni sociali, la malattia e la salute si definiscono socialmente, la risposta alla malattia è socialmente condizionata, la scienza medica interviene nella società, lo sviluppo della medicina è un processo sociale, fatto di interazione e costruzione scientifica condivisa. Secondo l'originario paradigma biomedico la malattia era vista come un guasto organico, con risvolti sociali ma non un fatto sociale in sé.

Il corpo umano non è un dato biologico universale ma anche una costruzione sociale, in quanto tale varia nelle epoche e nello spazio, influenza la nostra vita quotidiana, e la cultura, è qualcosa che creiamo nell'interazione con l'altro. Non è un concetto stabile ed uniforme, il corpo con i suoi vissuti di malessere non è univoco nelle differenti culture. È cruciale comprendere anche che il corpo ha una dimensione che resiste alla costruzione culturale, ad esempio, si può constatare che la colazione è un momento socialmente e culturalmente mediato ma ciò non toglie che la fame esista come stimolo che obbliga il corpo a nutrirsi. Il nostro corpo è dato per scontato, qualcosa su cui non riflettiamo. spesso agiamo senza pensare, con automatismo a meno che questa azione non incontri ostacoli durante il corso, ad esempio la febbre o il dolore. Parlare di costruzione sociale del corpo contraddice la comune esperienza del singolo e rimette in discussione la storica dicotomia tra corpo e mente postulata da Platone. Si pensi a Cartesio e al suo *"cogito ergo sum"*, in questi lavori spesso il corpo è considerato

ostacolo è fonte di errori. per Durkheim l'essere umano è doppio; il corpo è la sede delle emozioni dell'individuo "*base sociale*" mentre il suo essere è la "*base del pensiero*" e dell'attività morale. Nella post-modernità il tempo dedicato alla cura del corpo è diventato il "tempo per il sé", sempre più oggetto di scelte, in un'epoca di etichette sociali che si definiscono nello spazio privato e in quello pubblico, che non sono stabili nel tempo. Giddens arriva a parlare di "*corpo progetto*" una costruzione del sé che gli individui mettono in pratica con azioni rivolte al corpo, investendo tempo ed energia (fitness, trattamenti, cure ecc.) per avere la sensazione di controllare almeno un aspetto della vita. In ogni società le persone governano e intervengono sui corpi secondo i dettami della cultura di riferimento, attraverso pratiche quotidiane tacite ed invisibili.

La maniera in cui viviamo il corpo, per quanto sembri spontanea è dunque mediata socialmente e cambia di cultura in cultura, trasmessa attraverso la socializzazione tra generazioni. Il corpo organico rimanda al corpo sociale e dall'uso culturale del corpo emergono sistemi simbolici. Elias affronta questo tema trattando il processo di civilizzazione che ha investito la società occidentale e che trova nei processi legati al corpo la sua espressione più evidente. ha illustrato il processo storico con cui obblighi legati al corpo sono diventati regole della società, consuetudini che funzionano anche quando siamo soli. Le funzioni naturali sono state gradualmente sottratte alla vista, una sorta di controllo delle pulsioni. Anche lo spazio intorno al corpo e le regole che lo governano sono socialmente definite; la distanza rispettata dalle persone durante un'interazione dipende dal tipo di rapporto esistente (distanza intima, distanza personale, distanza sociale, distanza pubblica) in alcune condizioni, come nella malattia, l'incapacità di mantenere i confini del corpo viene vissuta come una perdita

del sé. L'interazione con determinate professioni sanitarie, se può apparire spontanea in realtà è disciplinata socialmente in maniera complessa, anche se l'accesso legittimo del medico alla nudità del paziente non è universale, l'accesso del corpo da parte, ad esempio, delle professioni sanitarie è mediata da una divisa e frutto di continue negoziazioni volte ad eliminare l'imbarazzo, il disagio, secondo un codice desessualizzato.

La prospettiva storica e culturale permette di capire come l'immaginario intorno al corpo influenzi la sua considerazione nelle categorie salute/malattia e ai relativi metodi di trattamento. Nel medioevo predominava la teoria umorale della malattia di Ippocrate, secondo cui la malattia dipendeva da un deficit o eccedenza di fluidi corporei (sangue, flegma, bile gialla, bile nera) noti come humor. Il corpo era considerato poroso agli agenti esterni, generalmente non veniva lavato con acqua. Nel diciassettesimo secolo le scoperte della circolazione sanguigna e linfatica indussero a pensare che il corpo potesse essere curato mediante il contatto con elementi che facessero “fuoriuscire la malattia”, ad esempio le sanguisughe. Si proteggeva il corpo con incensi e profumi. Con la modernità si impone una visione attiva del corpo e del suo trattamento. Con l'affermarsi della classe borghese il corpo diviene qualcosa da conquistare e non innato. Nel corso dell'Ottocento la malattia, da essenza astratta da far uscire dal corpo, diviene insieme di sintomi espressi in termini biomedici, che permettono di nominare, classificare e governare gli individui. Il modello biomedico si basa su 5 assunti; 1 mente e corpo vanno trattati separatamente, 2 il corpo può essere riparato come una macchina, 3 l'enfasi viene posta sulle tecnologie, 4 concentrazione sui fattori biologici trascurando risvolti sociali e psicologici, 5 ogni malattia è causata da un agente specifico, una causa un effetto.

La soggettività e la cultura sono state estromesse dall'analisi nel modello biomedico, la malattia è circoscritta al corpo, così come sarà il suo trattamento. Ovviamente la medicina occidentale ha permesso di sconfiggere molte malattie, ma è sbagliato intenderla come un processo lineare, di accumulo di conoscenza, non vanno trascurati i passi falsi. Nel Ventesimo Secolo il modello biomedico si è affermato con tale forza da sembrare incontrovertibile; tuttavia, le categorie con cui oggi si guarda al corpo non si sottraggono alla stessa logica, si pensi al processo di medicalizzazione che ha subito la bruttezza con l'avvento della medicina estetica. Non è quindi stabile il confine tra ciò che è necessario e ciò che è voluto, il modello biomedico elimina non solo la cultura e il contesto, ma anche il significato che l'individuo dà alla propria esperienza di malattia. Si è quindi imposta la necessità di distinzione tra disease (ovvero malattia, intesa come lesione organica, oggettivabile attraverso parametri), sickness (ovvero l'attribuzione dell'etichetta sociale di malato e il modo in cui questo definisce la malattia in termini di diritti e doveri) e illness (l'esperienza soggettiva, culturalmente mediata dai pazienti rispetto al male). Ignorare questa ultima dimensione significa anche ignorare il modo in cui verranno interpretate ed accettate le prescrizioni mediche. Si è visto nel tempo che trascurare questo aspetto spesso fa ottenere il risultato di interruzione precoce delle cure, superato il momento critico. Piano piano si è affermata l'idea che il sapere medico e organizzazione delle cure sono costrutti sociali, la malattia è socialmente costruita, ma non equivale a dire che non esiste, significa dire che, alla base della sua definizione, vi sono costrutti socialmente creati. Si può accedere alla malattia attraverso categorie culturali. In tempi più recenti si è compreso che abbiamo un corpo ma è anche innegabile che *siamo* un corpo, che vive ed agisce nel mondo. Nel 1974 Elder pubblicò "Children of the Great depression" segnando l'unione di due

prospettive di studio; la sociologia della salute e l'approccio dei corsi di vita. Potendo analizzare i dati raccolti dal 1921 al 1992, di un'indagine sulle capacità intellettuali di ragazzi considerati particolarmente dotati, analizzando questo ampio campione si imbatte in un felice caso di "serendipity". Ebbe modo di riconoscere nelle *"traiettorie biografiche"* degli ex enfant prodige alcuni elementi ricorrenti; ogni storia di vita era a sé ma giovani appartenenti alle stesse coorti avevano elementi comuni, dati dall'aver vissuto gravi fatti storici come la grande depressione e la grande guerra. La ricerca poneva così le basi per valutare l'incidenza e la durata degli effetti psicologici e fisici di vissuti gravi e avversi, ha posto le basi per il legame esistente tra le biografie individuali e gli eventi storici vissuti. Una traiettoria biografica è un evento sociale, formato nel tempo storico, con due distinte implicazioni; quella di Coorte e di età. I percorsi individuali sono apparsi rilevanti per la loro innegabile unicità, il corso di vita e quindi l'insieme dei modelli di vita disponibili per gli individui appartenenti ad un dato contesto di vita, ha una dimensione sia dinamica che trasversale. Guarda a sequenze di eventi, transizioni biografiche, ruoli ed esperienze individuali, ponendo attenzione alle differenze esistenti tra gruppi eterogenei. La prospettiva del corso di vita ambisce a delineare le intersezioni tra il livello MACRO della società e dei contesti e il livello MICRO degli individui. Riconosce che le persone compiono scelte entro un determinato perimetro di possibilità. Da una parte il contesto agisce sugli individui mediante opportunità e vincoli, dall'altra l'individuo agisce sul contesto per modificarlo, attraverso l'azione quotidiana. Si dà particolare rilievo all'interazione tra le diverse forme di tempo; il tempo dell'individuo, ovvero l'età, il tempo della famiglia ovvero la fase della vita, il tempo storico, ovvero i cicli economici e storici. I corsi di vita sono interdipendenti e il corso di vita familiare emerge come particolarmente e socialmente

importante. La transazione di alcuni comportamenti della famiglia (esempio nascita, la formazione, il primo lavoro, acquisto di casa, la perdita del lavoro ecc.) hanno conseguenze immediate per gli altri componenti. Un evento saliente è certamente la malattia, l'infermità, la disabilità e spesso sono le donne a dover adattare il proprio percorso di vita per farsi carico della cura. Gli effetti di queste scelte si estendono ben oltre la durata del periodo di cura, ponendo a rischio il soggetto del nucleo rispetto a povertà e futuri problemi per le fasi di vita successive. L'età è una proprietà individuale ed è utile mezzo per classificare le persone in gruppi; ognuno ne ha una, è facilmente misurabile, è sempre con noi (anche se il suo aspetto può essere manipolato) è comunque vissuta soggettivamente ed è considerata una proprietà dell'organizzazione della vita sociale. Le fasi di vita sono definite socialmente e ci si attende che gli individui condividano ruoli e attività sociali. Negli ultimi decenni le fasi di vita si sono dilatate, o sono state ripensate, fino ad arrivare a quella che viene definita "istituzionalizzazione dei corsi di vita" con un allentamento dei vincoli normativi e di stabilità. Riguardo alla malattia, le esperienze di vita durante l'infanzia influenzano la salute lungo tutto l'arco del corso di vita, le basi della salute si edificano anche prima dell'ingresso in società, fin dal ventre materno. Le prime esperienze sono come mattoni, su cui poggiano quelle successive. Nei primi anni di vita la questione della salute riguarda anche le abitudini acquisite attraverso la socializzazione, che connette le generazioni tramandando norme, valori, pratiche da una generazione all'altra. Il processo di socializzazione non è predeterminato, dipende in parte dal livello individuale e in parte dal livello macro e dalle interazioni tra vite connesse; ad esempio la fanciullezza come periodo tra l'infanzia e l'adolescenza è una costruzione dell'età contemporanea, nel medioevo i bambini e bambine erano piccole adulti, senza diritti specifici, la dichiarazione dei diritti

del fanciullo del 1990 ha contribuito a legittimare l'esistenza di una fase della vita in cui si ha il diritto di non lavorare, a formarsi, godendo della protezione degli adulti. Di contro oggi anche in questa fase si soffre lo stress legato alla performance, rispetto alla formazione e al fare più esperienze possibili, costruendo il proprio domani. Si è persa la calma tipica di questa fase, la lentezza dei pomeriggi senza dover far nulla e le ricerche mostrano che in questi fattori potrebbe essere legata anche il diffondersi di problemi come l'ADHD e l'uso e abuso di farmaci, volti ad indurre una calma farmacologica. queste spie di disagio sociale nella prima fase della vita dovrebbero far riflettere, potrebbero incidere negativamente su un periodo già di per sé faticoso come l'adolescenza, delicata fase di transizione dell'individuo che espone alle cosiddette "condotte a rischio". Nei cambiamenti odierni, rispetto all'età adulta, particolare rilevanza rivestono le malattie cronico degenerative. In passato le malattie avevano carattere maggiormente acuto e spesso fulmineo, oggi evento reso meno frequente dai progressi della medicina e della tecnica. L'irrompere della malattia cronico degenerativa provoca una rottura nella biografia personale, le cui conseguenze si dilatano nel tempo, cambiando di forma, intensità ed incidendo lungo le traiettorie di vita del malato, della famiglia e dei loro bisogni sociali. Ci si interroga sul significato sociale attribuito a determinate malattie, che da condizioni fisiche divengono oggetto di mediazione sociale tra persone, le cui vite sono fortemente interconnesse. Legami in partiti non solo dallo stato di salute, ma anche dalla modalità in cui questo viene rappresentato e vissuto. L'invecchiare è legato al trascorrere del tempo, ma non va ridotto al mero dato anagrafico. Può essere considerato da un punto di vista funzionale (come progressiva perdita di funzionalità) biologico (come declino biologico e cellulare) economico-sociale (come l'ingresso in pensione) psicologico (come

processo di tipo cognitivo e psicologico). La popolazione anziana, rispetto all'età cronologica, viene distinta in segmenti; giovani anziani (65-74 anni) anziani (75-84 anni detta terza età) e grandi anziani (sopra 84 anni, detta quarta età). Altre dimensioni usate per definire l'età anziana riguardano il processo di disimpegno o in opposizione di "Activity Theory" secondo il quale le popolazioni anziane sono occupate in nuovi ruoli di cura e svago, che generano un senso di soddisfazione. I processi di invecchiamento non sono lineari e variano a seconda delle caratteristiche personali e dei percorsi di vita. Risorse economiche, sociali e psicologiche in età avanzata possono certamente limitare gli impatti negativi di eventi avversi. Oggi lo stato svolge un ruolo centrale nella regolazione della salute, in tutte le fasi del corso di vita. Stabilisce l'accesso alle cure, cosa è o non è malattia, le priorità di intervento e i modi di leggere le disuguaglianze sociali. Gli studi epidemiologici forniscono elementi utili per osservare e comprendere le traiettorie di malattia come prodotto dell'interazione tra processi sociali e biologici, tempo storico e biografico, livello micro e macro. Il tema dell'esperienza della malattia si è imposto a partire dagli anni 70 con l'uscita del lavoro di Strauss sulla qualità della vita dei malati cronici. L'idea guida era che oltre al lavoro terapeutico svolto dai professionisti ci fosse un altro aspetto, più tacito e nascosto, riguardante il paziente che cerca di riconquistare una nuova normalità, ricostruirsi una routine di vita. I lavori svolti sul tema hanno potuto evidenziare come il vissuto della malattia cambi a seconda dei significati attribuiti, alle condizioni biologiche, alle strategie di fronteggiamento (coping) usate e dal rapporto tra struttura sociale e malato. Da un punto di vista strettamente biologico per malattia si intende una condizione che si manifesta con un'alterazione anatomica e funzionale di uno o più organi, transitoria o permanente, che altera l'equilibrio provocando una reazione

dell'organismo, che si manifesta in un insieme di sintomi. Il sopraggiungere del patologico provoca un'alterazione delle abitudini e delle condizioni sociali. La multidimensionalità della malattia è colta nella triade analitica che la distingue in disease, illness, sickness; Disease è un problema di salute che consiste in un malfunzionamento fisiologico, con riduzione effettiva o potenziale delle capacità fisiche e/o una riduzione delle aspettative di vita. la malattia è percepita come lesione organica, aggressione esterna, evento oggettivabile, misurabile da parametri. Illness la malattia compromette più aspetti del vivere la si osserva come uno stato indesiderabile, interpretato soggettivamente con riferimento ad uno stato emotivo soggettivo, esperienza soggettiva della malattia e culturalmente mediata per com'è vissuta. Fa riferimento a come il soggetto, i familiari e la più stretta cerchia percepiscono i sintomi e vi rispondono. La malattia per come è presente nella coscienza individuale comprende fattori soggettivi, emotivi, familiari, sociali. Sickness indica come la società rappresenta la malattia, un evento finalizzato nella società, definito da parametri e dai partecipanti al sistema sociale. È un'identità sociale. La malattia come Sickness determina lo stato della persona malata, esente o meno da diritti e doveri, riconosciuto o meno come malato, contribuisce a plasmare la dimensione di illness e, attraverso i vissuti di stress, paura, vergogna, può influenzare la dimensione di disease. Oggi la malattia ci interroga sui valori della vita, sulla paura. Di fronte a una diagnosi inaspettata di malattia severa, si generano domande (come, perché a me), si apre ad una ricerca di significato. È possibile che un individuo ignori sintomi adottando pratiche di contenimento, regolando di conseguenza il proprio comportamento fino a quando non è più in grado di resistervi e la malattia emerge con conseguenze ed un declino cumulativo delle capacità di contenimento. La malattia a

questo punto viene condivisa, ma in un primo momento si ricorre al sistema di cure profano di coloro che ci sono immediatamente accanto, successivamente si ricorre alle cure mediche. A volte la malattia genera vissuti che ne fanno un'occasione positiva, di forte cambiamento, per dare/ridare un senso alla propria esistenza e concorre a migliorare le relazioni con sé e con gli altri. Altre volte la malattia si percepisce come esterna, la si mette “tra parentesi”, rimodulando il corso di vita, costruendosi un'illusione che nulla sia cambiato. Il corpo è il luogo dove si localizza la coscienza e la consapevolezza, il primo effetto della malattia è il fare del corpo un pensiero continuo, una nuova “provincia di significato” (Hidler 1979). Si ha un'immediata modifica del tratto di spontaneità, un tratto naturale che in salute coincide con l'operosità, il lavoro, l'attività nei propri contesti e che da malati si risolve nella passività e nell' inattività. Ci si pone come oggetto di cura, il futuro diviene opaco se non assente, ci si ritrova confinati in un “eterno presente”, si vive un degrado della coscienza che porta ad atteggiamenti di passività e fatalismo, isolamento e ritiro sociale. Questa esperienza del patologico è una forma di rottura biografica (bury 1982), l'impossibilità di portare avanti negli stessi modi e tempi molte delle normali attività, costringe il malato a rivedere la sua storia biografica e a rimettere in gioco l'idea che ha di sé, del suo ruolo sociale, scatenando una profonda crisi personale. Le strategie di fronteggiamento richiedono alla persona una ricostruzione biografica con un forte lavoro terapeutico, prevenzione all'isolamento, adeguamento e cambiamenti. La malattia è qualcosa da cui si può riemergere, una possibilità di cambiamento che dà modo di scoprire che si può diventare qualcos'altro, a causa o grazie ad essa. Nel corso del tempo si è venuto ad affermare un approccio alla malattia come “costruzione narrativa” dell'esperienza, che permette a chi la vive di entrare riflessivamente in

questa parte di esistenza. Narrare è il nostro modo di organizzare, interpretare e dare significato all'esperienza, con un senso di continuità. Narrare diventa un modo per ricostruire sé stessi, un modo di reagire. Good sostiene che la narrazione è una modalità di azione, attraverso cui la malattia si comprende. Il medico attraverso, la medicina narrativa, può comprendere se la malattia è vissuta dalla persona come interruzione o sovvertimento, come evento prevedibile o come assolutamente inaspettata, se produce sofferenza, perdita del sé, oppure è occasione di riconquista. La medicina narrativa considera il vissuto parte integrante dello sguardo sul paziente, portatore di un sapere legato al proprio vissuto che si affianca e si integra al sapere esperto dei professionisti della cura. Uno spazio dove la costruzione partecipata tra medico e paziente della storia di malattia è utile al processo diagnostico e terapeutico, che promuove una maggiore adesione alla cura da parte del malato e facilita la presa in carico. La reazione alla malattia dipende da molti fattori, come l'età, la classe sociale, il sesso, che determinano stili di diniego attivo o passivo, adattamento, accomodamento, percezioni differenti. Ad esempio, gli uomini mostrano più resistenza nell'affrontare vissuti e a parlare dei bisogni emotivi rispetto alle donne, più aperte sotto questo punto di vista all'analisi della dimensione psicologica e cognitiva, tanto da generare il paradosso speculare di “donna debole ma forte” e “uomo forte ma debole”. Nel corso dei decenni la specializzazione-burocratizzazione-managerializzazione ha condotto ad una perdita di intimità e ad un impoverimento della relazione medico paziente. A questo si affianca un crollo della fiducia. Spesso il paziente oggi mette alla prova, confuta le affermazioni del medico. La diffusione dei social arricchisce questa profonda crisi. Nel corso degli ultimi anni vi è una ricollocazione dell'interesse riguardo all'esperienza del soggetto, che migra dall'attenzione al sopraggiungere della malattia

al desiderio di salute. Con la svolta genetica e l'affermarsi del paradigma della “sorveglianza” la medicina ha fatto del rischio una delle sue categorie interpretative più fondamentali. Lo sguardo clinico non si concentra più solo sul sintomo, come indice di stato patologico nel presente, ma nel fattore genetico o comportamentale in grado di aprire lo spazio di una malattia nel futuro. Il paradigma della sorveglianza (Micol Bronzini 2013) contribuisce ad assottigliare i confini che separano normale dal patologico, attraverso la creazione della figura di “soggetto a rischio” e del “malato in potenza”. La categoria del rischio promuove l'autoconservazione e l'auto sorveglianza, perché il rischio può essere ridotto con l'adozione di adeguati stili di vita e di consumo. Il malato diviene progressivamente paziente/cliente/co-produttore. L'immagine del malato debole, fragile, bisognoso di assistenza, dipendente dal sistema riguarda ceti sociali più bassi, poveri intellettualmente, con relazioni di cura asimmetriche e paternalistiche. Nel tempo la definizione di paziente-utente-assistito è profondamente cambiata, grazie alla diffusione della scolarità, incremento della durata della vita, maggiori risorse culturali. Gradualmente il cittadino ha sostituito ad un atteggiamento passivo un nuovo ruolo sociale; dotato di competenze, capacità di scelta, diviene beneficiario partecipe ed infine anche co-produttore, giocando un ruolo cooperativo. Nel corso della storia si è passati da un modello paternalistico in cui la relazione asimmetrica riconosceva un ruolo di controllo al medico, ad un modello informativo, con possibilità di effettuare una scelta informata e consapevole, dove il medico è l'esperto informatore, un mezzo per il paziente, un consigliere che ascolta ed interpreta i sintomi, consiglia. Con il coinvolgimento del paziente nel percorso di cura si hanno esiti migliorativi, con aumento della soddisfazione e del grado di fiducia. L'incontro di cura si realizza in uno spazio definito (setting) entro cui si sviluppano le dinamiche di

interazione. In un discusso saggio del 2013 Flores ha sostenuto che la medicina del futuro avrà la configurazione delle quattro P; Predittiva, Preventiva, Personalizzata e Partecipativa. L'ipotesi dell'autore si basava sulla genetica, l'epigenetica e le neuroscienze, ma anche sull'utilizzo dei big data (numerossime informazioni che è possibile raccogliere sulla persona) che consentono di mirare la terapia o addirittura di intervenire preventivamente sui rischi patologici. Occorre quindi elaborare un nuovo modello di cura, con un nuovo assetto di relazioni.

1.1.2 Concetti generali di cura e di salute; evoluzione nel tempo

Secondo l'articolo 32 della costituzione "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge, la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana." Nel 1947, con la costituzione dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Salute, a cui aderirono 194 stati divisi in 6 regioni), l'obiettivo era "il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute", definita come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente "assenza di malattie o infermità". Il concetto di salute passa quindi dall'analisi dello Stato di malattia, concetto clinico e funzionale, ad un approccio più globale, che intende considerare la complessità della persona, degli aspetti socioculturali, psicologici e ambientali. Questo nuovo concetto di salute porta con sé diversi meriti: considerare la salute un diritto costitutivo della persona e universale; superare il concetto di visione organica quindi non solo assenza di malattia; promuovere lo sviluppo di una migliore organizzazione ed erogazione dei servizi

introducendo criteri di universalità, che hanno condotto progressivamente alla costruzione del sistema sanitario nazionale. Porta con sé però anche alcuni limiti, debolezze, distorsioni: favorisce un'eccessiva medicalizzazione poiché il guardare alla propria salute come “complesso stato di benessere” porta ad una ricerca della “salute perfetta e completa”, che diventa un diritto assoluto e favorisce un utilizzo crescente di risposte, spesso ad utilità e rilevanza marginale; favorisce uno spostamento della responsabilità all'esterno dell'autonomia individuale, realizzando un processo di “espropriazione” della salute. Questa nuova definizione di salute introduce una distorsione anche nell'impatto dei servizi istituzionali, che sviluppandosi oltre un determinato limite diventano essi stessi ostacoli agli obiettivi per i quali sono stati concepiti, introducendo quella che Illich chiama “contro produttività paradossale”. Se il sistema sanitario non conosce limiti è paradossalmente nocivo, la contro produttività paradossale si verifica tutte le volte che un'istituzione toglie alla società ciò che l'istituzione era destinata a fornire, in questo caso la salute. La medicina quindi rischia, secondo il punto di vista di Illich, di produrre malattia abbassando i livelli di soglia per le patologie (disease mongering = mercificazione della malattia). Si crea così l'individuazione di un'area di “non sani”, chi può affermare con certezza di vivere nella condizione di “totale benessere fisico psichico e sociale”? Ad esempio, per quanto riguarda la cronicità e la disabilità, se le persone raggiungono, nella fragilità e nella malattia, una condizione di equilibrio che consenta di affrontare validamente la loro esistenza, come va considerata questa condizione? il contesto demografico oggi è profondamente cambiato, sono stati raggiunti la maggior parte degli indicatori di salute nella maggior parte dei paesi europei; istruzione, igiene, alimentazione, servizi sanitari, ecc... La vita media si è notevolmente allungata. Oggi invecchiare con una malattia

cronica è diventato la normalità e le malattie croniche rappresentano spesso vissuti di normalità, con situazioni compensate e contenute dalla moderna medicina e farmacologia. Applicando questo concetto alla dimensione salute, questa non appare resistenza alle avversità, ma diviene una capacità di ripristinare uno stato di equilibrio vitale, che consente la prosecuzione di una dinamica costruttiva. rappresenta un processo di adattamento proattivo di fronte alle avversità, ai traumi, agli stress. la salute diviene quindi un concetto più dinamico, centrata sulla capacità di mantenere e/o ripristinare la propria integrità, un senso di benessere. Capacità di adattarsi e autogestirsi. Il primo passo in questa direzione è quello di caratterizzare la salute rispetto alle quattro aree che la identificano: fisico, mentale, psichico, sociale. Sul piano fisico un organismo in salute è capace di mantenersi stabile attraverso i cambiamenti, trovando nuovi equilibri adattivi, anche in condizioni avverse. In ambito mentale e psicologico il concetto di "Sense of coherence" esprime la capacità di un soggetto di far fronte o guarire da un grave stress psicologico e di prevenire disordini di stress post traumatico. Iron Sky ha postulato il concetto di stress risorsa; lo stress ad eventi avversi si manifesta per tutta la vita, la salute va vista quindi come un fiume in movimento, un processo dinamico. La SOC incide sulla qualità della salute, vede persone SANE e non dipendenti da sofferenze o malattie, si concentra sulle cause di salute e non di malattia come la patogenesi. negli anni 80 Antonovsky (sociologo della salute) sviluppa il paradigma che guarda ai determinanti di salute, non hai sintomi della malattia, ovvero la Salutogenesi, secondo la quale la salute dipende dagli stili di vita. il riferimento è alle facoltà dell'individuo di comprendere, gestire e dare significatività a situazioni difficili, contribuendo al proprio benessere e ad un'interazione positiva tra mente e corpo. Sul piano sociale l'attenzione è posta sulla capacità dei singoli di gestire

la propria vita, il proprio lavoro, con alcuni gradi di interdipendenza. La salute si presenta come un bilanciamento tra opportunità e limiti, legati alla dimensione vitale e ai condizionamenti sociali. Sul piano ecologico, inoltre, la salute viene mantenuta ed accresciuta quando gli ambienti sono orientati allo sviluppo del benessere, quindi vivibili, accessibili, privi di minacce in cui si possono instaurare relazioni favorevoli e non di dominio o di conquista, ma di compartecipazione e rispetto. Se le persone sono in grado di sviluppare strategie di successo (coping, adattamento alle situazioni stressanti) nella gestione delle compromissioni del proprio funzionamento età correlate, la qualità della vita non cambia se pur in presenza di malattia o disabilità, fenomeno noto come "il paradosso della disabilità". La cura, dunque, può essere intesa come un processo di prossimità che accompagna le persone per i percorsi della propria vita, in cui l'obiettivo è produrre salute e benessere. I processi di cura sono relazioni primarie di appartenenza forte, sostenuti da relazione di sangue (parentali) o comunque da relazioni forti. Nella nostra società abbiamo realizzato sistemi di welfare prevalentemente di sorveglianza e custodia, che sono stati inizialmente caratterizzati da una centralità della struttura sanitaria e della professione medica, rispetto al bisogno del cittadino, che aveva assunto una posizione di passività. Questo ha dato vita ad un rapporto medico paziente sbilanciato e asimmetrico, basato sull'autorità del medico che imposta la cura, secondo ciò che egli ritiene più giusto, secondo il proprio sapere professionale, assumendosi l'onere di scegliere per conto della persona. L'educazione sanitaria avveniva per regole prescritte, basate sul sapere degli esperti, il ruolo della persona era marginale. Con l'inizio degli anni 80 e la creazione dei sistemi sanitari universalistici (come avvenne in Italia con la legge 833 del 78) a questa dinamica se ne sostituisce una più di carattere tecnico/procedurale, con maggiore autonomia e

marginari di scelta da parte del cittadino. I professionisti assumono un ruolo diverso, più informativo, devono fornire al paziente gli elementi per decidere e autodeterminarsi, con la forma del consenso informato il medico è il tecnico esperto e il paziente un suo cliente/utente. Questa prospettiva favorisce la specializzazione ma rischia di lasciare la persona sullo sfondo, ricondizionando una nuova relazione asimmetrica e non una scelta condivisa. Nella lingua anglosassone esiste una distinzione più chiara, attraverso i termini "to cure" e "to care". "To cure" è l'atto specifico del "curare" una malattia con l'utilizzo di una terapia, "to care" invece è il "prendersi cura di". Il processo di cura è un processo di prossimità, di accompagnamento, attraverso il quale di fronte ad uno stato di necessità i singoli gruppi o le comunità acquisiscono competenze volte al miglioramento del loro stato di salute. Secondo Illich la società che sa ridurre al minimo l'intervento professionale offre le migliori condizioni di salute, in questa ottica il valore dell'educazione è quello di migliorare il potenziale autonomo di adattamento, risorsa fondamentale per le strategie di fronteggiamento. Non si tratta di concetti astratti, come il mito dell'eterna giovinezza, ma la capacità di invecchiare serenamente e guarire in caso di danni alla salute, attendendo serenamente la fase finale della propria vita, imparando a riconoscere l'angoscia e individuando le risorse per vivere con essa. Seconda questa prospettiva la salute è una "virtù", una predisposizione dell'anima, rivolta in modo proattivo al bene salute. La virtù salute si costruisce con un percorso che comprende la persona in relazione con gli altri e con l'ambiente. L'educazione è lo strumento primario per sviluppare questo capitale di resilienza. La salute necessita di ambienti favorevoli alla vita umana, di adeguate relazioni umane e di opportune forme di cura reciproca e organizzata.

II LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA NEL SISTEMA SOCIO-SANITARIO

2.1 EMPOWERMENT DELL'UTENTE;

partecipazione alle cure e co-produzione di salute

Il concetto di Empowerment nasce e si sviluppa negli Stati Uniti negli anni Sessanta, definito come un processo volto al miglioramento della consapevolezza e delle capacità di fronteggiamento della persona o dei gruppi in situazioni di svantaggio. Si tratta di un “processo sociale di azione tramite cui l'individuo, la comunità e le organizzazioni guadagnano la padronanza sulle loro vite nel contesto, per cambiare il loro ambiente sociale e politico, per migliorare l'equità e la qualità della vita” (Hyung Hur psicologo di comunità). Nel 1997 l'OMS, attraverso la dichiarazione di Jakarta, ha fatto proprio questo approccio come uno dei principi guida nella promozione della salute, inoltre viene considerato in sanità una strategia che promuove la partecipazione attiva della persona nella cura. L'empowerment e l'approccio patient centred rappresentano una nuova cultura nei confronti della partecipazione del paziente al suo percorso di cura, ma anche dei cittadini nella costruzione e fruizione dei servizi. Richiede da parte della persona consapevolezza, comprensione ed un ruolo attivo e partecipa alla cura, non si tratta di un obiettivo ma di un processo, attraverso il quale si acquisisce competenza. Ma come può il paziente, in modo attivo, aumentare la propria capacità di partecipazione al percorso di cura? Lyons nel 2007 identifica tre modalità:

1 Può fornire informazioni sulla propria storia clinica

2 Può mostrarsi motivato e interessato al raggiungimento degli obiettivi di cura

3 Deve essere presente e partecipe, anche fisicamente, durante ogni fase del percorso e dei trattamenti.

Il fenomeno patient empowerment implica un ripensamento del modello gestionale ed organizzativo dei servizi sociosanitari, un vero e proprio cambio di paradigma, da un modello Professional centred ad uno patient centred. Zimmerman nel 2000 individua tre componenti essenziali del patient empowerment; il controllo, la consapevolezza critica e la partecipazione. Il controllo riguarda la capacità di influenzare le decisioni inerenti alla propria esistenza, la consapevolezza critica consiste nella comprensione del funzionamento delle strutture di potere e dei processi gestionali e decisionali, la partecipazione è la capacità di saper operare insieme agli altri per ottenere risultati desiderati in modo condiviso. Rispetto al modello paternalistico (basato sull'atteggiamento autoritario ed autoreferenziale del medico), o al modello del consenso informato (dove il paziente riceve le informazioni e sceglie) nel modello centrato sul paziente si dà corso ad un processo decisionale condiviso tra medico e assistito, incoraggiato ad avere un atteggiamento positivo e un ruolo attivo nelle scelte, aderendo ad un nuovo patto di fiducia reciproca. L'empowerment come processo educativo implica la responsabilità della propria salute e della propria vita, per questo il paziente deve essere visto come parte integrante del team che pianifica e gestisce le sue cure e deve acquisire una coscienza critica della sua condizione.

2.2 GUADAGNARE SALUTE; IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

Nel corso dei Decenni il nostro paese ha promosso la certezza dei diritti e l'universalismo nell'accesso ai servizi, con la difficoltà di lavoro unitario sulla persona e criticità nell'integrazione sociosanitaria. L'introduzione nel 2001 da parte dell'OMS

della classificazione internazionale del Funzionamento, Disabilità e salute (ICF) ha imposto agli operatori dei servizi la costruzione di una visione della persona basata su un profilo di funzionamento, con la consapevolezza che l'intervento ha la finalità di "guadagnare salute". In questa nuova ottica la persona non viene vista come "malato", ma come "persona avente diritti"; il diritto di scegliere, il diritto di autodeterminarsi, il diritto di vivere una vita al pieno delle proprie possibilità, secondo propri standard. Questo nuovo approccio pone al centro del sistema la persona e il suo contesto sociale, in relazione con il mondo, con la finalità di raggiungere il più alto livello possibile di funzionamento e partecipazione, quindi il reale empowerment della persona e del suo contesto di riferimento.

2.3 IL WELFARE DI COMUNITÀ E TERZO SETTORE NELLA PRODUZIONE DEI SERVIZI ALLA PERSONA

Nel 1700 Antonio Genovesi a Napoli promuove un'idea alternativa che di fatto fonda il paradigma della "concorrenza collaborativa" e inizia a parlare di felicità della persona. Con studi ed esperimenti vuole esplorare il concetto della *pubblica felicità*, facendo uscire l'uomo dall'oscurità. Nell'Ottocento nascono le società di mutuo soccorso, nel Novecento il movimento cooperativo afferma una formula economica a misura di persona, la piccola impresa profit propone la valorizzazione della persona sul territorio e cresce la solidarietà concreta, non solo la filantropia. Nascono e crescono le imprese sociali, lo stato sviluppa il Welfare State. Oggi la persona è al centro del sistema, il dono verso il disagio è ormai consolidato come concetto e modo di operare. Nell'attuale sistema economico e sociale esiste un PRIMO SETTORE costituito dallo Stato, ovvero la dimensione dei servizi pubblici, un SECONDO SETTORE dato dall'impresa privata e manifatturiera, ed un TERZO SETTORE, ovvero l'insieme di

quelle realtà che esprimono una caratterizzazione sociale e che si prefigge di interpretare la domanda a cui crea una risposta di servizi sociali specifici. gli Enti di Terzo Settore si caratterizzano per la vocazione alla risposta di problemi a cui lo Stato non può o non riesce a dar risposta e per le imprese sono di scarsa valenza economica se non addirittura antieconomica. Vi sono varie teorie sullo sviluppo del Terzo Settore, Wesbrod sostiene che lo Stato non è capace di produrre beni pubblici con efficacia e qualità e non può esservi uguaglianza tra contributo e beneficio per un dato bene/servizio pubblico per nessun cittadino. Inoltre, le decisioni pubbliche dipendono da processi politici e meccanismi elettorali, in cui equità e qualità dei servizi sono funzioni dell'esito del voto a maggioranza. Un'organizzazione No Profit è essenzialmente caratterizzata dal vincolo di non distribuzione degli utili, divenendo una risposta ad un fallimento del mercato. Anche il produttore no profit potrebbe ridurre la qualità ed alzare prezzi ma non è incentivato a farlo, grazie al vincolo di non distribuzione degli utili. Borzaga differenzia tra diverse tipologie di imprese sociali a seconda di chi sia il titolare del diritto di controllo. Il controllo all'interno delle imprese sociali è essenzialmente determinato da due elementi; l'obiettivo distributivo è la presenza di fallimenti nella produzione. Se prevale la prima condizione, e l'impresa necessita di un alto tasso di donazioni e di volontari, sarà efficiente assegnare il diritto di controllo ai donatori e volontari. Se prevale la natura produttiva e la componente distributiva è meno rilevante, è efficiente assegnare il controllo agli stakeholder, su cui ricadono le eventuali conseguenze negative. Secondo Borzaga quindi le imprese sociali sono strutture di incentivi. Secondo il lavoro di Zamagni prevale il principio di reciprocità, ovvero il primo pilastro dell'economia di mercato è la divisione del lavoro, che consente a tutti di lavorare e al tempo stesso migliora la produttività attraverso la

specializzazione, che a sua volta obbliga gli uomini a sentirsi “reciprocamente vincolati”. Il No profit, o Terzo Settore, oggi può rappresentare la forza di propagazione nelle sfere della politica e dell'economia del principio di reciprocità e più in generale dell'economia della fraternità. Vivere significa produrre, essere capaci di contribuire al bene comune. L'elemosina o l'assistenzialismo, l'istituzionalizzazione non conferiscono tale capacità. Il mondo del Terzo settore è portatore di conoscenze specifiche, il Welfare Society, paradigma del welfare derivante dalla sussidiarietà circolare, vede coinvolte tutte le sfere della società (il pubblico, il privato for profit e il privato no profit) in una collaborazione virtuosa ed etica, per la costruzione di servizi alla persona. Oggi i servizi sono sempre più personalizzati, tanto che, in alcuni casi, il consumatore diventa anche produttore (prosumer). Se si aumentano il numero di attori che rispondono contemporaneamente ad un problema e se aumenta la collaborazione si può avere un maggiore impatto, le alleanze possono assicurare risorse fondamentali sia per le iniziative che per i partner. L'ente pubblico ha bisogno di risorse che spesso solo il settore privato è in grado di fornire, il settore privato ha spesso esigenze che solo il pubblico può soddisfare. Oggi è sempre più consolidata l'idea che un'impresa anche profit non debba perseguire solo fine di produzione e di profitto, ma debba considerare fondamentale l'istituzione di valore sociale. L'impatto sociale riguarda la qualità e la quantità dei servizi offerti e le ricadute a breve, medio e lungo termine sulla comunità in termini di cambiamento, nella prospettiva di costruzione di realtà più inclusive e sostenibili, coese. La valutazione di impatto è un passaggio fondamentale per comprendere gli esiti e ha per oggetto gli effetti dell'attività degli Enti di Terzo Settore sulla comunità di riferimento.

III IL BUDGET DI SALUTE

3.1 CHE COS'È IL BUDGET DI SALUTE ED EVOLUZIONE NEL TEMPO

La crisi delle risorse e l'esigenza di modernizzazione dei sistemi di welfare hanno promosso l'evoluzione di servizi sociosanitari maggiormente aderenti alle necessità dei cittadini, in ottica di maggiore flessibilità e libertà di scelta da parte degli utenti.

Il Budget di salute è uno strumento pratico, flessibile ed innovativo, attraverso il quale la persona soggetto dell'intervento risponde ai propri bisogni di salute e di benessere, mediante un progetto strutturato che declina risorse ed interventi. Vede riuniti nella stessa équipe (che supera così i confini fisici di ogni singolo servizio) tutti i professionisti, i familiari, gli amici e i volontari, con al centro la persona stessa, riuniti per collaborare ad un progetto di autodeterminazione dell'utente, che miri al suo benessere. La salute a cui mira il budget di salute non è solo quel "completo stato di benessere psico-fisico" definito dall'Organizzazione mondiale della Salute, ma la Salute Possibile, determinata dalla promozione dell'empowerment della persona, delle sue capacità personali e delle sue capacità di coping (capacità di fronteggiare situazioni stressanti, dolorose, difficili come una disabilità o la malattia). Questo strumento è nato ed è stato sperimentato sin dagli anni 80 in singole realtà locali, all'interno dei servizi per la salute mentale, in risposta alla Legge Basaglia e alla conseguente chiusura dei Manicomi. Rappresenta un approccio innovativo individualizzato, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone all'interno dei servizi, promuovendo una maggiore autodeterminazione e co-progettazione degli interventi. Gli assunti principali che sottendono questa nuova metodologia sono la centralità della persona ed il valore dei legami di comunità (sia di soggetti che di professionisti), che garantiscono agli utenti il diritto di poter scegliere il

proprio percorso di cura ed offrono maggiore scelta e controllo relativamente ai propri bisogni. L'individuo diventa "integratore di servizi" Attraverso l'azione capacitante dei servizi stessi. L'utente diviene il centro della rete di professionisti, in modo proattivo. L'approccio che ha portato alla sperimentazione del budget di salute guarda alla salute non solo come "stato di benessere", ma come *salute possibile*, salute in potenza, poiché grazie alle sinergie di rete si amplificano le risorse e si mirano maggiormente gli interventi. In concreto il Sistema Pubblico fornisce, direttamente o indirettamente, un budget ai beneficiari, che attraverso la progettazione condivisa permette di delineare un percorso di cura e di assistenza in risposta al proprio fabbisogno. il Budget di Salute, per la molteplicità degli attori coinvolti, è uno strumento al tempo stesso complesso e di facilitazione; *Lo Stato* attraverso i servizi diviene il coordinatore, *il mercato e la società civile* sono coinvolti fattivamente nella fornitura, in un'ottica di modernizzazione del welfare e di maggiore efficacia ed efficienza. Il budget di salute è uno strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione di percorsi terapeutico riabilitativi individuali, volti a soddisfare bisogni sociosanitari complessi (Fabrizio Storace 2013). Le risorse (individuali, comunitarie, istituzionali) riunite all'interno di un budget per l'acquisto di prestazioni o servizi, sono organizzate all'interno di un progetto, che rappresenta un vero e proprio contratto reciproco. Promuove l'inclusione e il mantenimento all'interno del proprio domicilio e nella collettività di riferimento della persona con disabilità/difficoltà, con particolare attenzione al benessere sociale dei cittadini, piuttosto che alla malattia dei pazienti. La significativa riduzione di istituzionalizzazione registrata nel corso della sperimentazione del modello del Budget di Salute nelle varie realtà regionali ne ha confermato l'efficacia e l'impatto positivo. Strumento principale nella definizione del budget di salute è il Progetto

Terapeutico Riabilitativo Individuale (PTRI), che si realizza intervenendo su quattro aree ritenute fondamentali (aree/diritti);

1. Apprendimento/espressività
2. Formazione/lavoro
3. Casa/habitat sociale
4. Affettività/socialità.

Il modello di intervento sostenuto dal Budget di Salute migra da un sistema di protezione sociale ad uno di produzione di benessere, nel quale diventa anche un compito della società civile il sostegno alla persona, secondo principi di equità, solidarietà e di sussidiarietà. Il Budget di Salute viene gestito dall'Asl e dal Comune di residenza, che definiscono obiettivi secondo le quattro Aree/Diritti (corrispondenti ai principali determinanti della salute) e che influenzano in modo significativo il benessere della persona. La filosofia che sottende il modello del budget di salute riguarda principalmente la consapevolezza che gli impedimenti esterni all'esercizio dei diritti dell'individuo sono i veri determinanti, che trasformano una persona vulnerabile o a rischio in un caso. Il Budget di Salute si fonda su possibilità flessibili, definite non su un'offerta disponibile, ma sulla base dei reali bisogni e dei diritti di cittadinanza dell'individuo.

Seppur uno strumento innovativo per l'Italia, il Budget di Salute è già ampiamente utilizzato in numerosi paesi Europei e Nordamericani sin dagli anni 90, con grande differenza negli obiettivi e nelle modalità (definito come Personal Budget o Personal Health Budget), ma ovunque rappresenta un'attribuzione di fondi agli utilizzatori per supportare direttamente i propri bisogni individuali di salute e benessere sociale. In

alcune realtà i fondi vengono erogati sotto forma di pagamento diretto, in altre come budget indiretto, ma resta ferma la possibilità di scelta dell'utente su come soddisfare i propri bisogni. Si tratta di un approccio sperimentato in numerosi paesi occidentali, caratterizzato da un'elevata flessibilità e strutturato sui bisogni, non legato ad un tipo particolare di servizio o erogatore. Nel 2003 negli Stati Uniti il budget Individuale era utilizzato nel 75% degli Stati.

L'Osservatorio Nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità definisce il budget di salute come lo “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”. Nella prospettiva di inclusione lo “stare dentro” è la risultante di una dinamica complessa che implica il sentirsi rispettati, valorizzati per quello che si è in modo che si possa fare del proprio meglio. “Essere dentro” qualcosa, parte di una comunità ampia, richiede che l'inclusione evada dai confini ristretti delle categorie (disabilità, povertà, immigrazione ecc.) per divenire libertà di azione e di pensiero. Il Budget di Salute promuove proprio questo cambio di prospettiva di osservazione, ed enfatizza il concetto di welfare community poiché riconosce che l'essere umano non esiste se non in relazione con la comunità di riferimento. Rende concreta l'etica della solidarietà, della reciprocità a partire dal riconoscimento della diversità, fornendo occasioni di accesso e di sviluppo. Appare come una risposta ai frammentati servizi, proponendo un sistema di interventi coordinato ed appropriato, efficace ed efficiente, poiché maggiormente aderente alle esigenze dell'individuo. Il buon andamento e il buon funzionamento del Budget di Salute dipendono anche dalla relazione tra le professioni di aiuto coinvolte, In un impegno costante e innovativo che spesso spinge gli operatori

a “trasgredire” le regole delle istituzioni di appartenenza, in una sorta di “disobbedienza coscienziosa”. Il bisogno a cui si tenta di dare una risposta attraverso il proprio intervento spesso porta gli operatori ad essere più “avanti” dei servizi stessi in cui operano, in un impegno innovativo, che apre le porte al futuro, fornendo risposte spesso ha bisogni ancora non conosciuti dal sistema e/o inespressi. Questo accade spesso poiché le esigenze sia della persona/utente sia degli operatori dei servizi, si scontrano con la discontinuità delle risorse e la complessità o inadeguatezza della normativa, con il rischio di generare ulteriore frustrazione e sofferenza

3.1.1 Le Aree/Diritti

Le Aree/Diritti rappresentano i principali determinanti della salute, occorre intervenire in ciascuna area/diritto per promuovere l'autonomia ed il benessere della persona soggetto di intervento;

Apprendimento/espressività: all'interno del PTRI (Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato) sostenuto dal Budget di Salute devono essere fornite occasioni di apprendimento, sviluppo e messa in pratica delle conoscenze in maniera sia strutturata (reti formali) che Non strutturata (reti informali). L'obiettivo è quello di apprendere, acquisire un'abilità prima non posseduta, con la premessa di valutazione di ciò che la persona può ed è incapace di fare. fondamentale sarà la possibilità di utilizzo dell'immaginazione e dell'auto espressione in tutti i campi (politica, artistica, religiosa ecc.) per fare esperienze piacevoli ed evitare dolori e frustrazioni inutili. La persona dovrà essere accompagnata a comprendere ciò che è bene per sé, in questa sua nuova dimensione personale e sociale.

Casa/habitat sociale; costituisce sia un obiettivo da conseguire sia un eventuale possesso da esercitare in forma singola o associata. le abitazioni che entrano all'interno del Budget di Salute potranno avere forme di supporto differenti in relazione alle scelte, sia della persona soggetto dell'intervento che dei servizi. Il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individuale in quest'area avrà l'obiettivo di limitare nel tempo il sostegno attivo ed i supporti erogati, sostituendolo gradualmente con l'autogestione dell'utente stesso, supportato dagli specifici servizi domiciliari. i gruppi di coabitanti non potranno superare le sei persone ed ogni nucleo abitativo avrà un referente nominato dal servizio specialistico dell'Asl.

Socialità/affettività: l'obiettivo del Budget di Salute in quest'area è creare occasioni di sviluppo e partecipazioni sociale, sia formali che informali. Devono essere fornite risposte concrete ai bisogni emotivi ed affettivi delle persone.

Formazione/lavoro: L'obiettivo di quest'area è la formazione professionale e l'inserimento in un'attività lavorativa al fine di raggiungere un reddito attivo della persona in età lavorativa. tra gli strumenti utilizzati la borsa di formazione lavoro è lo strumento propedeutico e di promozione dell'inserimento lavorativo. Sia in Enti di Terzo Settore che del privato imprenditoriale. le suddette organizzazioni, insieme a Comuni, Province e Asl, attuano la legge 68/99 per sviluppare i patti territoriali per la formazione lavoro delle persone svantaggiate.

3.1.2 Il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato

la Conferenza Permanente Stato-Regioni nelle sue osservazioni alla proposta di legge AC 1752, in discussione alla Camera dei deputati, ha evidenziato che si tratta di una

dicitura troppo legata alla salute mentale, all'interno della quale il Budget di Salute ha mosso i primi passi, e che sarebbe più opportuno adottare "Progetto Personalizzato", più generico e trasversale. Il PTRI è il fondamento del budget di Salute, ne rappresenta contemporaneamente l'obiettivo, la premessa e lo strumento principale.

Il PTRI si articola in tre momenti di strutturazione, tre fasi;

- Elaborazione
- Realizzazione
- Monitoraggio/Valutazione (a seconda se in itinere o a conclusione)

La Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU del 2006, a cui l'Italia ha aderito nel 2009, rappresenta un cambio di paradigma culturale, un modello sociale di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani. Ha innovato profondamente nell'approccio il welfare, passando dal riconoscimento dei bisogni all'accesso ai diritti. La convenzione definisce la disabilità come "risultato dell'interazione tra caratteristiche personali e condizioni dell'ambiente di vita" e sottolinea i valori fondamentali come; il rispetto della dignità della persona, dell'autonomia individuale, il diritto alla scelta, all'indipendenza, alla piena ed effettiva partecipazione. Per affrontare le nuove sfide di inclusione e la endemica carenza di risorse il welfare deve essere inclusivo e di prossimità, vicino ai luoghi di vita ed ispirato ai principi della convenzione. Lo strumento essenziale di intervento diviene il progetto personalizzato, definito lungo tutto l'arco della vita, con la diretta partecipazione della persona interessata e del suo contesto sociale. Il processo di assesment viene profondamente trasformato e la persona diviene il centro della progettazione, i professionisti divengono sostegni per la rimozione degli ostacoli alla piena

partecipazione. Il progetto individualizzato, già presente nella legge 328 del 2000, è basato sulla valutazione del funzionamento della persona (ICF) con sostegno all'empowerment e su una visione degli operatori nuova, che li inquadra come una sorta di consulenti alla pari, dei veri e propri "assistenti personali". Il Budget di Salute consiste nello svincolare risorse umane, finanziarie dal loro consueto ancoraggio nei servizi, per utilizzarle in modo flessibile in progetti guidati dalla persona soggetto di intervento, in un processo di negoziazione e orientamento, all'interno di un vero e proprio contratto. Il budget di salute è uno strumento potente ma fragile; potente per l'impatto che può avere sulle persone, sui servizi come nuova metodologia e fragile perché facilmente soggetto ad invalidazioni ed ostacoli. Comporta un cambio di ruolo degli operatori e un'inversione del punto di osservazione. Nel Budget di Salute, infatti, gli operatori e gli utenti si pongono sul piano paritario e si cerca di definire insieme la situazione, si analizzano le risorse a disposizione oltre che potenziali e con un percorso creativo si cerca di raggiungere gli obiettivi prefissati. Gli operatori devono abbandonare la veste di valutatori/erogatori per indossare quella di *accompagnatori*. Il modello prestazionale ha il suo momento formale nella UVI (Unità di Valutazione Integrata) mentre il Budget di Salute ha il suo momento formale nella forma contrattuale, che stabilisce gli obblighi di reciprocità e che entra a far parte del PTRI (Piano Terapeutico Riabilitativo Individualizzato).

Angelo Righetti psichiatra, neurologo, collaboratore dell'Istituto Superiore di Sanità e sviluppatore del Budget di Salute, nel suo manuale "il budget di salute e il welfare di comunità" del 2013 affronta il problema di come costruire economie subordinate al benessere, che fanno crescere la ricchezza collettiva senza produrre i danni del capitalismo, capaci di trasformare il servizio alla persona in veri "processi produttivi",

che creano lavoro, ricchezza e benessere diffuso, contro il luogo comune che descrive il paziente, o la persona in difficoltà, come incapace, passiva, eternamente dipendente dagli altri e soprattutto dai servizi. sottolinea che la persona ha un potenziale attivo e creativo, da saper riconoscere e valorizzare, attraverso un capovolgimento che si ottiene senza nuovi finanziamenti ma solo *razionalizzando* le spese che già si attuano o addirittura efficientando con generazione di risparmio. Righetti ribadisce che le strutture assistenziali messe in campo negli ultimi 25 anni si sono spesso configurate come luoghi senza ritorno, alienanti, che hanno reso urgente un progressivo passaggio da un modello istituzionalizzante ad un modello assistenziale di prossimità, che promuove i legami di comunità, passando dall'esternalizzazione dei servizi alla co-gestione, in un circolo virtuoso di sussidiarietà circolare, modello di comunità solidale. il centro del sistema resterà quindi sempre la persona con un nome e un volto unico, portatrice di valori convinzioni e scelte. Il Budget di Salute rappresenta l'unità di misura delle risorse economiche, professionali ed umane necessarie al progetto individuale della persona portatrice di bisogno, che coinvolge e trasforma il soggetto stesso e la sua comunità. rappresenta il superamento del sistema di delega alle organizzazioni private e pubbliche, la messa in opera di un sistema di co-gestione, orientando il progetto individuale e le risorse verso obiettivi di carattere generale, valutabili nelle aree di carenze su cui investire (apprendimento/espressività, casa/habitat, formazione/lavoro, affettività/socialità). Il servizio pubblico ed il privato, sia sociale che imprenditoriale, si impegnano reciprocamente e rispettivamente in obiettivi precisi e distinti; **il privato** promuove la costruzione di realtà etiche e inclusive e lo sviluppo economico sociale locale, contribuisce al welfare dei servizi e alla produzione di servizi flessibili, sostiene lo sviluppo locale anche attraverso l'uso delle risorse regionali ed

Europee volte alla re-inclusione delle persone svantaggiate. *Il pubblico* persegue la cultura della deistituzionalizzazione e della prevenzione, sviluppa insieme ai Comuni il welfare municipale e la trasformazione di prodotti rigidi in prodotti flessibili, esercita la funzione di coordinamento e controllo all'interno dei progetti. Potranno prevalere bisogni nelle diverse aree (apprendimento/espressività, casa/habitat, formazione/lavoro, affettività/socialità) ma le quattro aree sono di fatto inseparabili, pur assumendo maggiore o minore intensità, nel Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato dovranno essere presenti tutte.

il budget di salute si rivolge a persone prese in carico dai servizi sanitari territoriali e con bisogni complessi, viene realizzato dall'equipe sociosanitaria e governato dal Servizio Pubblico. L'equipe per la realizzazione del Budget di Salute deve essere composta da almeno un operatore sanitario ed almeno un operatore sociale; la componente sanitaria è rappresentata dagli operatori che hanno in carico la persona, considerando anche eventuali comorbidità, la componente sociale rappresentata dall'assistente sociale dell'Ente Locale ed eventualmente coadiuvata da altri operatori dell'equipe. L'Unità di Valutazione Integrata (multiprofessionale) è il soggetto responsabile del progetto, al centro del quale c'è la persona soggetto di intervento e i suoi bisogni, partecipe e attiva, capace di selezionare le risorse a seconda del proprio bisogno. La valutazione prevede l'utilizzo di strumenti standardizzati atti ad indagare le diverse aree. Il Budget di Salute mette insieme il percorso di cura e il progetto di vita della persona, il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato deve contenere gli obiettivi delle diverse aree dei determinanti sociali e della salute, le abilità necessarie alla persona per raggiungere gli obiettivi, le risorse (umane, ambientali, materiali, economiche) necessarie, il piano dettagliato di intervento, indicando eventuali priorità,

gli operatori coinvolti e le altre figure coinvolte, i tempi, la durata ed il case manager. Il contratto di Budget di Salute deve essere firmato dalla persona (eventualmente da un suo familiare, caregiver, da un tutore o un Amministratore di Sostegno) da tutta l'equipe sanitaria curante, dall'equipe del servizio sociale dell'ente e dal referente di eventuali enti di terzo settore o privati coinvolti. Il Budget di Salute per diventare operativo richiede la sottoscrizione del consenso informato unitamente al Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato.

3.2 CONTESTO NORMATIVO

L'unica norma di legge che parla esplicitamente di Budget di Salute è l'articolo 1 del D.L 34/2020 convertito in legge 77/2020 (allegato Parte1), che ha previsto in sede di Conferenza Stato-Regione che “vengano attribuiti al Ministero della Salute incarichi di coordinamento per la sperimentazione nel biennio 2020-2021 di strutture di prossimità per la piena integrazione sociosanitaria, la promozione e la prevenzione della salute, la realizzazione di progetti con modalità di intervento che riducano le logiche di istituzionalizzazione, attraverso il ricorso a strumenti innovativi qual è il Budget della Salute, individuale e di continuità”, con importanti stanziamenti. Ci sono poi altre norme che costituiscono premessa fondamentale alla costruzione del Budget di Salute, come la legge 227/2021 di delega al Governo in materia di disabilità, in cui si prevede che nel progetto di vita personalizzato venga indicato l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche attivabili in seno alla comunità territoriale, anche se non si parla esplicitamente di Budget di Salute. Attualmente è in corso alla Camera, all'interno della Dodicesima Commissione Affari

Sociali, la proposta di legge AC 1752 sull' "introduzione sperimentale del metodo del Budget di Salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati", che però non ha ancora concluso il suo iter parlamentare. Oggi Il budget di salute, quindi, è uno strumento genericamente previsto dal quadro normativo italiano, senza alcuna definizione ne attuazione, se non a livello territoriale attraverso le singole sperimentazioni. L'unico documento di Fonte Governativa è costituito dalle Linee Guida elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità "Linee programmatiche: progettare il budget di salute con la persona – proposta degli elementi qualificanti". Secondo le linee guida il Budget di Salute costituisce l'insieme delle risorse economiche, professionali, umane e relazionali necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari, sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona. Sostiene progetti individualizzati finalizzati a favorire la permanenza della persona nel proprio contesto di vita, all'interno della propria comunità. Le linee programmatiche dell'ISS partono dalle esperienze sviluppate nei servizi della salute mentale, ma sono applicabili con specifiche declinazioni a tutti i contesti e a tutte le progettualità. In ottemperanza al principio di sussidiarietà (di cui all'articolo 118 della Costituzione) e in coerenza dell'articolo 55 del Decreto-legge 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore) le Aziende Sanitarie e gli Enti Locali possono istituire appositi elenchi di soggetti qualificati, con avviso pubblico, che saranno coinvolti in modo attivo nella definizione delle attività e dei percorsi di intervento secondo il modello del Budget della Salute. La conferenza permanente Stato-Regioni, all'interno di un'audizione alla Camera dei deputati sulla proposta di legge numero AC 1752, ha proposto una serie di emendamenti, riconoscendo l'importanza del modello innovativo in favore dell'integrazione rappresentato dal Budget di Salute. Innanzitutto, ha evidenziato che

la definizione “Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato” attiene più specificatamente all'area della salute mentale e delle dipendenze e sarebbe più indicata la dicitura generale di “progetto personalizzato” che può raccogliere tutte le differenti accezioni. Inoltre, ha evidenziato che non può più essere definito sperimentale, poiché in alcune Regioni esiste già una normativa specifica, in altre esistono numerose esperienze a livello di Asl. Le regioni e le Province Autonome, nel documento, sottolineano l'importanza di prevedere un adeguato stabile finanziamento Statale, dedicato alla realizzazione del Progetto Personalizzato e ritengono che il Budget di Salute debba essere meglio declinato nell'ambito di una programmazione Regionale, con l'esigenza di meglio definire la popolazione target dell'intervento. La Conferenza non ha mancato di sottolineare infine che il Pdl interviene su strumenti che appartengono a competenze organizzative Regionali (es. Unità di Valutazione Integrata, Ufficio Distrettuale sociosanitario, affidamento di funzioni al terzo settore ecc.)

È stata effettuata dall'ISS un'attenta revisione della letteratura internazionale in materia al fine di individuare le “Buone Prassi” in vista di una Consensus Conference nazionale. Le Linee Guida sono state redatte da un gruppo di lavoro interregionale, coordinato dall'ISS, composto da un gruppo di professionisti provenienti da tutte le Regioni e Province autonome, nominati dalla Commissione Salute della Conferenza Permanente (esperti dell'ambito sanitario, sociale e dirigenti amministrativi). Un lavoro che ha coinvolto anche i portatori di interesse, Associazioni di categoria e ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) attraverso una consultazione pubblica.

3.3 ESEMPI DI SPERIMENTAZIONI REGIONALI

Pur non esistendo indicazioni uniformi a carattere nazionale sono diverse le Regioni che hanno adottato atti normativi o iniziative in materia di Budget di Salute. 14 regioni su 19 hanno attivato progetti o esperienze che adottano questo strumento e sono stati 5477 i beneficiari in Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Campania e Lazio tra il 2019 e il 2020, persone in carico ai servizi psichiatrici territoriali o con fragilità sociosanitaria, persone disabili, con autismo, dipendenze patologiche, migranti. In **Friuli-Venezia Giulia** l'articolo 41 della Legge Regionale n. 6 del 2006 istituisce il “fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine” rivolto al finanziamento di prestazioni e interventi diretti a sostegno della domiciliarità. Nel fondo confluiscono risorse regionali e nazionali ed eventuali risorse di altri soggetti pubblici e privati. La legge 22 del 2019 impegna il Sistema Regionale dei servizi sanitari e sociali ad organizzarsi in modo integrato, come formula per la salute e il benessere, determinando gli interventi attraverso una valutazione multidimensionale, all'interno di un progetto personalizzato, sostenuto da un budget integrato denominato Budget Personale di Progetto. La **Regione Lazio** ha valorizzato l'approccio del Budget di Salute esplicitando, nelle linee guida regionali sul durante e dopo di noi, con DGR 554 del 2021, che il Budget di Salute si basa su collaborazione tra pubblica amministrazione, privato for profit e/o privato no profit, in co-gestione all'interno della presa in carico della persona, in corresponsabilità e compartecipazione. **La Campania** all'articolo 46 della Legge Regionale 1 del 2012, disciplina e definisce i Progetti Terapeutici Riabilitativi Individuali sostenuti col Budget di Salute, al fine di promuovere la centralità e la partecipazione dei cittadini. I Piani Terapeutici Riabilitativi Individualizzati sono stati poi definiti nel dettaglio dalle Linee Guida Regionali, DGR 483

del 2012, con la quale si specifica che l'inserimento del Budget di Salute non fa decadere la presa in carico all'interno dei servizi di competenza ma la integra, garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza. Pone l'enfasi sulla co-progettazione, co-gestione e sul co-finanziamento. **L'Emilia-Romagna** ha realizzato delle vere e proprie Linee di Indirizzo per la realizzazione dei progetti con la metodologia del Budget di Salute, formalizzate con la DGR 45 del 2016. Inoltre, l'Emilia-Romagna, nel 2016 ha attivato un Tavolo Regionale che accompagna il percorso di attivazione, implementazione delle Linee Guida Regionali sul Budget di Salute. È stato inoltre realizzato il primo programma formativo regionale e sono stati predisposti gli indirizzi per la valutazione dei progetti legati al Budget di Salute. In **Sicilia** il Piano Socio-Sanitario del 2017 prevede che il Budget di Salute fornisca le indicazioni per l'elaborazione e la gestione dei progetti individualizzati in materia di vita indipendente e inclusione sociale. In **Toscana** la DGR 1449 del 2017, all'allegato A, definisce un modello sperimentale regionale di presa in carico della persona, identificando il Budget di Salute, come strumento organizzativo-gestionale. La **Lombardia** all'articolo 53 bis, punto e, della Legge n. 15 del 2016, definisce il Budget di Salute una risposta interdisciplinare ed integrata ai bisogni di salute dell'assistito, raggiungibile con progetti riabilitativi orientati al recupero personale e sociale.

IV CONTESTO TERRITORIALE DI RIFERIMENTO

4.1 CONTESTO DEI SERVIZI DEL TERRITORIO COMUNALE DI PESARO

Nello svolgimento dei progetti sperimentali riportati nei paragrafi seguenti si è collaborato con i servizi territoriali di riferimento afferenti al Distretto di Pesaro; UVI (Unità Valutativa Integrata), UMEA (Unità Multidisciplinare dell'età adulta 18-65 anni),

unitamente ai servizi sociali del Comune di Pesaro, al Servizio PUA, (Punto Unico di Accesso) dell'Ambito Territoriale Sociale n.1, di cui il Comune di Pesaro è capofila, e alle Associazioni territoriali (Auser, Amici di Andrea, volontari Coop 3.0).

4.1.1 Punto Unico di Accesso (PUA)

È la porta primaria di accesso e di accoglienza della domanda di servizi sociosanitari. Fornisce informazioni ed effettua orientamento sui servizi territoriali, sulle procedure e avvia la presa in carico delle situazioni complesse attraverso l'attivazione dell'UVI. È un servizio di ampio respiro territoriale, rivolto ai residenti dell'Ambito Territoriale Sociale n.1, di cui il Comune di Pesaro è capofila. Presso il PUA di Pesaro vengono accolte le istanze di inserimento nei servizi di; cure domiciliari, Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze ASUR (Azienda Sanitaria Unica Regionale), Centro Diurno ASUR "Giardino dei Ricordi", Servizio di Sollievo residenziale ASUR (RSA Bricciotti, RSA Galantara, RSA Tommasello), Residenze Protette private del territorio (posti convenzionati).

Presso il PUA, ubicato nella sede Asur di via Lombroso a Pesaro, ricevono in presenza operatori sanitari Asur e sociali dell'Ambito 1, in modo da delineare il bisogno e individuare le risposte più adeguate, da sottoporre alla valutazione UVI. "Il Punto Unico di Accesso costituisce il primo servizio a disposizione dei cittadini, finalizzato a favorire pari opportunità di accesso alle informazioni e ai servizi da parte di quanti ne hanno bisogno/diritto, a ricondurre ad una dimensione di unità accessi e interventi parcellizzati che lo stesso cittadino effettua presso servizi ed enti diversi, a favorire l'interazione e l'integrazione tra servizi diversi e tra enti diversi, a semplificare le procedure burocratiche a carico del cittadino" (Organizzazione dei servizi sanitari e sociali territoriali nella Regione Marche, rapporto 2018).

4.1.2 Unità Valutativa Integrata (UVI)

Ha un ruolo essenziale nella valutazione del bisogno clinico-assistenziale. Si tratta di un'equipe multidisciplinare, formata da personale sanitario dell'Asur e sociale dell'ATS1 in modo integrato, che individua i bisogni dell'utenza attraverso strumenti validati. "Ha un ruolo centrale nella continuità di cura, deve essere attivata precocemente, garantendo l'integrazione operativa con gli altri servizi distrettuali, con i dipartimenti specialistici, con l'ospedale, con i soggetti erogatori di prestazioni, attraverso un processo di progressiva armonizzazione dei percorsi in essere" (DGR 111/2015 Regione Marche). L'UVI è formata da un nucleo fisso di operatori, individuati dalla normativa regionale;

- Responsabile dell'UVI (Dirigente Sanitario)
- Medico curante dell'assistito (responsabile clinico del paziente)
- Assistente sociale del distretto sanitario e/o dell'Ambito Territoriale Sociale
- Infermiere

Il nucleo fisso, i cui componenti sono individuati dal Direttore di Distretto e dal Coordinatore d'Ambito Territoriale secondo le rispettive competenze, è integrato da altre professionalità secondo le esigenze di ogni singolo caso (Medici Specialisti, Terapisti della Riabilitazione, Medici ospedalieri, Psicologi, Assistenti Sociali, Insegnanti, Care Giver ecc.). In caso di soggetti con disabilità si provvederà ad integrare le unità Multidisciplinari UMEA e UMEE (età adulta ed età evolutiva).

L'UVI acquisisce dai soggetti invianti le informazioni e avvia la valutazione multidimensionale, attivando i professionisti e i servizi necessari. Dalla valutazione

emerge il profilo funzionale della persona e vengono individuate le risposte cliniche e assistenziali più idonee, individuando i soggetti ed i servizi più appropriati da attivare.

4.2 SPERIMENTAZIONE TERRITORIALE DEL BUDGET DI SALUTE NELLE DIMISSIONI PROTETTE POST RICOVERO RIABILITATIVO

Attualmente la Regione Marche non ha emanato normative o avviato iniziative per quanto riguarda il Budget di Salute, per tanto si è cercato di sperimentare questo strumento all'interno della procedura di dimissioni protette dalla Struttura Riabilitativa di Ricovero Santo Stefano Villa Fastiggi di Pesaro, in collaborazione con i servizi territoriali, senza una gestione strutturata (non è stato possibile individuare un budget da destinare all'acquisto dei servizi, né firmare un contratto di reciprocità gestito dal pubblico) ma tenendo al centro la persona, i suoi bisogni e la sua volontà. È stata data particolare enfasi all'integrazione sociosanitaria, alla rete sinergica di professionisti a e all'individuazione di tutte le risorse formali e informali da poter coinvolgere.

4.2.1 Il caso di reinserimento a domicilio di persona anziana sola

L.G. 67 anni, ictus nel 2021, ricoverata per lungo tempo fuori regione nelle vicinanze dell'abitazione del fratello. UVI a gennaio 2022 richiede il trasferimento presso la struttura Santo Stefano di Pesaro per favorire il rientro nel territorio di residenza ed il ripristino della rete sociale. Dopo mesi di riabilitazione, se pur con esiti importanti di disabilità, L.G. diviene dimissibile, poiché avente un quadro stabilizzato. La rete amicale, grazie ad un programma seguito dalla Psicologa e dall'Assistente Sociale, gradualmente viene ripristinata e viene programmato il rientro a domicilio con una badante a tempo pieno.

1. **Apprendimento/Espressività;** la persona, gravemente compromessa nella mobilità e con un'importante afasia, è stata avviata all'uso del PC, da utilizzare anche come mediatore, e alla comunicazione per immagini. Durante il ricovero sono stati coinvolti i due Fisioterapisti di riferimento, la Logopedista, la Psicologa e l'Assistente Sociale. Per il rientro a domicilio è stato effettuato addestramento in affiancamento alla badante e al caregiver (cara amica della signora) gestito dalla Dirigente di Area Riabilitativa.
2. **Casa/Habitat sociale;** L.G prima dell'evento viveva in un appartamento al primo piano senza ascensore. Non potendo fare le scale la rete amicale e familiare si è attivata predisponendo lo scambio di appartamento con un vicino residente al piano terra. Il Caregiver (facente parte della rete amicale poiché la persona è sola in città) ha sistemato l'appartamento per la nuova situazione di vita, con l'aiuto della Dirigente di Area Riabilitativa che ha effettuato le prescrizioni degli ausili necessari, guidata dal Medico Fisiatra e in collaborazione con il Tecnico Ortopedico. È stata attivato il servizio SAD in collaborazione con l'Assistente Sociale del Comune, il servizio di sostegno dell'associazione AUSER per supportare la socialità, il servizio di volontariato sociale di Coop 3.0 per la consegna gratuita della spesa a domicilio, il servizio dell'associazione SOS taxi per eventuali spostamenti necessari.
3. **Socialità/affettività;** L.G. ha ripreso una vita sociale piena, ha una buona rete amicale ed è supportata dalla badante nelle uscite da casa. Ha ripreso in mano la sua vita grazie al supporto di un Amministratore di Sostegno, che ha richiesto tramite il servizio di Tutela Giuridica dell'Ambito Territoriale Sociale 1,

indirizzata dall'Assistente Sociale della struttura, in collaborazione con l'Assistente Sociale del PUA e del Comune di Pesaro.

4. **Formazione/Lavoro;** La persona non è in età lavorativa, non è stato possibile intervenire su questo item. L'Assistente Sociale della struttura ha seguito la famiglia nella presentazione delle domande di Invalidità Civile, L.104/92 e Indennità di Accompagnamento, per poter migliorare l'aspetto reddituale.

4.2.2 Il caso di reinserimento domiciliare di persona disabile con famiglia

V.A. 64 anni, persona sposata con 2 figli. Emorragia cerebrale da Aneurisma, inizialmente in stato di coma, arrivata in struttura con tracheostomia, parzialmente vigile. Rimasti importanti esiti sulla mobilità, recuperata a pieno la capacità comunicativa.

1. **Apprendimento/Espressività;** La persona, in precedenza autonoma, ha dovuto apprendere nuove modalità di gestione delle ADL e acquisire una nuova routine.
2. **Casa/Habitat sociale;** la famiglia, molto attenta e premurosa, ha riadattato gli spazi abitativi per poter riaccogliere A. al rientro dopo la dimissione. Il ricovero è durato quasi un anno. La Dirigente di Area riabilitativa, guidata dal Medico Fisiatra, insieme al tecnico ortopedico, ha seguito la prescrizione degli ausili necessari.
3. **Socialità/Affettività;** Se pur presente una famiglia amorevole e accudente la persona, trovata in forte situazione di disabilità e dipendenza, ha mostrato preoccupazione rispetto alla possibilità di ritrovare spazi propri, al di fuori del nucleo familiare, per fare semplicemente una passeggiata, una chiacchierata

o andare in Chiesa. Con questo obiettivo è stata coinvolta l'Associazione di volontariato "gli Amici di Andrea", grazie alla quale, già dal ricovero in struttura, è stato possibile inserire un affiancamento di due volontarie, per poter rendere più semplice il passaggio dal ricovero al domicilio.

4. **Formazione/Lavoro;** La persona, inoccupata al momento dell'evento infausto, è vicina all'età pensionabile. L'Assistente Sociale della struttura ha seguito la famiglia nella presentazione delle pratiche di Invalidità Civile, indennità di Accompagnamento e legge 104/92, per migliorare la situazione reddituale e agevolare la figlia nell'assistenza.

4.2.3Il caso di inserimento in struttura di persona disabile gravemente compromessa

P.O. 60 anni, ictus con importanti esiti di disabilità fisica con aspetti comportamentali. Parziale barriera linguistica poiché di nazionalità Ucraina. Sola in Italia, la persona con cui viveva non era in grado di supportare il rientro a domicilio per problemi legati alla salute.

1. **Apprendimento/Espressività;** si è lavorato sulle autonomie personali, sull'utilizzo del tablet come strumento di comunicazione ed intrattenimento. È stato inserito un Amministratore di Sostegno in collaborazione con il servizio di Protezione Giuridica dell'Ambito Territoriale Sociale, poiché la persona non ha supporti sul territorio.
2. **Casa/Habitat sociale;** non potendo rientrare al domicilio precedente si è cercato una sistemazione in coabitazione/comunità, trovando una possibilità in una piccola realtà familiare di coousing per disabili. Si tratta di una situazione

non istituzionalizzante (poiché è una casa e non una struttura), con possibilità di uscite, momenti ricreativi e di comunità, ma con tutta l'assistenza necessaria alla persona H24. La progettazione dell'inserimento è stata effettuata in collaborazione con UVI, UMEA, Comune di residenza. Sono state create situazioni di conoscenza di alcuni coordinatori e operatori della struttura prima della dimissione, per facilitare il passaggio.

3. **Socialità/Affettività;** La sistemazione scelta, in co-progettazione con UVI e UMEA, facilita la socialità e le occasioni di svago. Attraverso il tablet sono stati tenuti i contatti con i figli ed una nipote, rimasti in Ucraina nel delicato momento di inizio della guerra.
4. **Formazione/Lavoro;** la persona, prima impiegata in un lavoro di cura agli anziani in qualità di assistente familiare, non si trova in grado di svolgere attività lavorativa. L'Assistente Sociale della struttura ha supportato l'ex convivente nella presentazione delle pratiche per la domanda di Invalidità Civile, Indennità di Accompagnamento e legge 104/92.

In tutti i casi presentati è stato coinvolto il Medico di Medicina Generale.

Non potendo Stilare e firmare in modo ufficiale il Progetto terapeutico Riabilitativo individualizzato (vista la non presenza dello strumento nella normativa regionale) in accordo con i servizi si è utilizzata una terminologia comune, identificando un "Percorso di dimissioni Strutturato e co-gestito".

CONCLUSIONI

Se pur in modo discontinuo e differente sul territorio nazionale, le sperimentazioni avviate sono state fondamentali, hanno aperto la strada all'innovazione, fornendo nuovi ed importanti orizzonti.

In un momento di forte carenza di risorse all'interno dei servizi, in cui il rischio è di ritrovarsi con un welfare povero destinato a poveri, unire le risorse dando autonomia di scelta e centralità alla persona soggetto di intervento è fondamentale, per interventi che mirano all'ottimale e all'amplificazione delle risorse a disposizione.

Il Budget di salute appare uno strumento importantissimo nel futuro dei servizi di welfare del panorama italiano ed internazionale, come misura di contrasto all'istituzionalizzazione e di potenziamento dei servizi dedicati alla domiciliarità.

È uno strumento che promuove l'empowerment della persona e del contesto comunitario, incentiva le capacità di coping, sviluppa le capacità personali.

Il Budget di salute non guarda solo alla salute comunemente definita come stato di benessere psico-fisico e sociale, ma ad una salute possibile, oltre gli ostacoli e le limitazioni che possono essere anche determinate dalle carenze territoriali, grazie anche ad un'azione creativa e capacitante degli operatori coinvolti.

La rete degli operatori e dei servizi, in relazione con la rete familiare/amicale e all'utente soggetto di intervento, attraverso un lavoro sinergico, amplifica le possibilità e le potenzialità, generando opportunità per la persona soggetto di intervento e formazione ed esperienza per i professionisti coinvolti, fungendo così da rinforzo per

tutte le risorse in progetto. La proattività, della persona utente/paziente e del suo contesto, è il fulcro dello strumento operativo del Budget di Salute.

L'auspicio è che la proposta di legge alla Camera termini presto il suo iter Parlamentare, in modo da dare dignità ed ufficialità a questo importante strumento, che ha già dimostrato grande valenza e che merita la più ampia diffusione e applicazione possibile, a vantaggio dei cittadini e dei servizi.

BIBLIOGRAFIA

- Righetti A. - I Budget di Salute e il Welfare di Comunità, metodi e pratiche di costruzione – Kip International school 2013
- Ingrosso M. - La cura complessa e partecipativa - Aragne II edizione marzo 2018
- Cardano M., Giarrelli G., Vicarelli G – Sociologia della salute e della medicina – Il Mulino Bologna 2020
- Folgheraiter F. - l'Utente che non c'è, lavoro di rete e Empowerment nei servizi alla persona - Erickson 2000
- Twelvetrees A. - Il lavoro sociale di comunità, come costruire progetti partecipati
- Ranci C., Pavolini E. - Le politiche di welfare – Mulino, Bologna 2015

SITOGRAFIA

- <https://welforum.it/il-budget-di-salute-negli-indirizzi-nazionali> - Pesaresi f. - 2022
- <https://www.reterurale.it/flex/cm/pages/ServeAttachment.php/L/IT/D/3%252Fd%252Ff%252FD.a90e7f86cee22c5fc2e8/P/BLOB%3AID%3D22091/E/pdf#:~:text=Lo%20strumento%20del%20budget%20di,sul%20benessere%20globale%20della%20persona>
- <https://www.eyesreg.it/2019/il-budget-di-salute-come-nuovo-strumento-di-welfare/#:~:text=Il%20budget%20di%20salute%20%C3%A8,alla%20persona%2C%20attraverso%20un%20progetto> - De Vivo C., Ascani M, Cacciola S. - 2019
- https://temi.camera.it/leg18/post/OCD15_14732/budget-salute-esperienze-regionali-e-dottrina-interesse.html - Commissione Affari sociali 2022
- <https://welforum.it/budget-salute-un-dispositivo-sostegno-del-diritto-vita-autonoma> - Castegnato C., Cicoletti D. 2017
- http://www.operadoncalabria.it/_media/forum:documenti:abstract_14_giugno_2013.pdf - Starace F. 2013
- <http://www.lombardiasociale.it/2016/12/19/verso-il-budget-di-progettodi-salute-una-transizione-possibile> - Cicoletti D, 2016
- <http://www.regioni.it/download/news/632361> - Conferenza Permanente Stato Regioni e Province autonome, 2021

- <https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=5797&area=rapporti&menu=programmi> - 2022
- https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=1705&lingua=italiano - Ministero della Salute 2011
- https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=2560&lingua=italiano - Ministero della salute 2013