

Allegato 1

Linee di Indirizzo per le Regioni e le Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni

Premessa

Nel loro percorso evolutivo le Persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD¹) pongono ai sistemi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi una "sfida complessa" e al tempo stesso stimolante, soprattutto nel passaggio alla terza infanzia, dove maggiori sono le sollecitazioni del contesto, e nelle transizioni dall'infanzia all'adolescenza e dall'adolescenza all'età adulta. Oltre l'impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi, aspetto già di per sé irto di difficoltà, si pone con urgenza crescente la necessità di fare propria l'aspettativa delle PcASD e delle loro famiglie di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV), nella ricerca di una vita per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD; NU, 2006) ratificata dallo Stato Italiano (Legge 3 marzo 2009, n. 18) e dall'Unione Europea (Decisione 2010/48/CE del Consiglio, del 26 novembre 2009), dalla Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia e dalla Carta dei Diritti fondamentali dell'UE (in particolare, Artt. 21 e 26).

A differenza della prima età infantile, per la quale i percorsi di presa in carico prevedono una componente sostanziale di interventi (ri-)abilitativi² sanitari in rete con la scuola e la famiglia basati su metodologie rodiate e supportate dalla letteratura scientifica nazionale e internazionale (Linee Guida ISS, NICE, SIGN etc.), per la terza infanzia e per l'età pre-adolescenziale e adolescenziale (7-21 anni) tali percorsi sono invece meno codificati e condivisi e, allo stato attuale, non sono delineate con chiarezza le misure e le modalità più idonee ad affrontare la transizione all'età adulta, area in cui, peraltro, sono stati realizzati pochi studi.

La terza infanzia (6-10 anni) rappresenta per tutti i bambini un periodo di particolare importanza dal punto di vista dell'acquisizione delle prime autonomie e di nuove abilità, oltre che degli apprendimenti, coincidendo con la frequentazione della scuola primaria. Soprattutto è un momento chiave per lo sviluppo di competenze sociali e relazioni con i pari, e per l'acquisizione di

¹ In questo documento l'acronimo PcASD indicherà a scelta del lettore una delle seguenti locuzioni: persone con disturbo dello spettro autistico, persone autistiche, persone nello spettro autistico, persone con autismo. Cfr. <https://www.autismeurope.org/about-autism/acceptable-language/>

² Nel Servizio Sanitario Nazionale "La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini. La riabilitazione è un processo nel corso del quale si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale, con la minor restrizione delle sue scelte operative, pur nei limiti della sua menomazione."

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?id=4720&area=Lea&menu=ospedaliera>

Per lo spettro autistico in realtà quasi sempre si implementa l'abilitazione, cioè l'insegnamento di abilità non ancora possedute e non la riabilitazione, cioè il ripristino di abilità temporaneamente perse. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità all'art. 26 "Abilitazione e riabilitazione" comma 1 prescrive che "[...] gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, [...]".

consapevolezza relativamente alle proprie competenze, interessi e obiettivi nonché della percezione delle proprie differenze e peculiarità. La costruzione di un progetto di intervento appropriato, globale e condiviso in questa fase della vita ha un ruolo fondamentale nella prevenzione di possibili criticità nelle fasi successive e pone le basi per lo sviluppo di un progetto di vita partecipativo.

In adolescenza avvengono numerosi cambiamenti: nel corpo, nel comportamento e nell'umore, negli interessi, nella sessualità; si modificano richieste e risposte sociali, l'“immagine di sé” e il desiderio di appartenenza al gruppo.

Per le PcASD i cambiamenti dell'adolescenza possono assumere configurazioni ancor più problematiche che per la popolazione generale, per la riluttanza al cambiamento, caratteristica dell'autismo, per le difficoltà nell'acquisizione di autonomie e di una gestione adeguata della propria sessualità. Infine, a complicare ulteriormente la situazione vi può essere la comparsa o l'accentuazione di comportamenti problematici (talora correlati a disturbi organici di non facile individuazione) o di disturbi dell'umore (sostenuti anche dalla crescente consapevolezza delle proprie “differenze” rispetto ai coetanei, fra cui una maggiore dipendenza dalla famiglia).

Pertanto l'adolescenza, fase critica nella vita di ogni individuo, lo è ancor più per le PcASD: alla discontinuità dei contesti (passaggi scolastici e uscita dalla scuola, transizione dai servizi di Neuropsichiatria infantile ai Servizi per adulti), spesso si sovrappongono altri disturbi associati, ansia, depressione, epilessia, condotte dirimpenti e l'equilibrio precario raggiunto durante l'infanzia si rompe lasciando spazio a pericolose regressioni, emarginazione dai contesti sociali e azioni di cura volte spesso più al controllo che all'educazione.

È proprio in questa fase che i servizi per l'infanzia, servizi per adulti, scuola e famiglie dovrebbero trovare piena sinergia per sostenere un progetto di vita per ciascuna PcASD, unica mappa in grado di condurre verso una vita adulta di qualità. Si rende pertanto necessario definire e attivare percorsi condivisi fra le varie realtà territoriali, a prescindere dai diversi assetti organizzativi, che garantiscano qualità e omogeneità, conciliando l'impiego d'interventi basati sulle prove di efficacia e la congruità complessiva delle azioni messe in atto per la presa in carico.

In questa importante fase della vita della PcASD, il gruppo di lavoro ISS sul progetto di vita segnala la necessità di intervenire sui Servizi e sui processi: ogni Regione dovrà dotarsi in ogni UONPIA di un Nucleo funzionale Autismo per l'età evolutiva ed in ogni ASL/ASST di almeno un'Equipe di transizione dedicati alla valutazione e presa in carico (attraverso un Piano/progetto individualizzato) della PcASD e della sua famiglia e al monitoraggio costante del percorso e degli esiti clinici, con strumenti validati, anche in termini di qualità di vita. Per ogni Piano/progetto individualizzato e, a seguire, Progetto di vita attivato, andrà individuato 1 Case Manager³ (e un suo sostituto) e andranno definiti i ruoli/funzioni di ogni componente dell'équipe.

³ Il Case Manager cura il costante coordinamento in fase di attuazione del progetto di vita, oltre che il monitoraggio dello stesso coinvolgendo la PcASD (onde anche individuare immediatamente eventuali necessità di rimodulazione in itinere) e la verifica del progressivo raggiungimento, totale o parziale degli obiettivi prefissati, in base a modalità e sulla base di indicatori di esito predeterminati.

Il gruppo di lavoro ISS sul progetto di vita identifica in questa fascia d'età uno scenario di riferimento e sei priorità:

Scenario di riferimento: la Qualità della Vita della PcASD e della sua famiglia

Il concetto di QdV generica⁴, riferito alla persona nella sua totalità, rappresenta una rivoluzione culturale nella valutazione dell'utilità delle pratiche socio-educativo-sanitarie. Con esso il sistema di servizi dovrebbe intervenire soprattutto per aiutare le PcASD a rendere più soddisfacente la propria vita, indipendentemente dalle condizioni psico-fisiche di partenza, dal contesto di vita (inteso come 'la totalità di circostanze che comprendono l'ambiente della vita umana e del funzionamento umano' - Schogren, 2014) e dal giudizio prognostico. Per le PcASD, soprattutto se con necessità di supporto più consistenti e co-occorrenza di disabilità intellettiva (DI), per le quali è impossibile ambire ad abilità neurotipiche, il miglioramento della QdV rappresenta un riferimento di grande utilità per la programmazione degli interventi, l'organizzazione dei servizi e le indicazioni legislative e procedurali.

Accanto alle forme integrate e organizzate di intervento che nel corso del tempo hanno assunto, nel linguaggio tecnico, una loro progressiva specificazione e nomenclatura (Piani di trattamento, Progetti educativi, Piani assistenziali, ecc.), si pone oggi con sempre maggiore forza la necessità di dare a tutti gli interventi che si sviluppano nel corso dell'esistenza delle PcASD una capacità di "accompagnamento" partecipativo alla vita, una finalizzazione al raggiungimento di mete e obiettivi personali che vadano oltre i disturbi e le limitazioni dovute all'autismo e che facciano emergere una traiettoria unitaria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente in un'ottica di inclusione sociale e pari opportunità.

L'espressione "progetto di vita" (PdV) si riferisce a questa traiettoria di sviluppo umano, intrinsecamente soggettiva e personale. Ai professionisti e alle organizzazioni di servizio non spetta il compito di sostituirsi alle PcASD nel definire la loro traiettoria di sviluppo ma di fungere da "sostegno" per fare in modo che possano avere pari accesso alle normali attività del funzionamento umano, come qualsiasi cittadino. Se l'appropriatezza, l'efficacia e la qualità degli interventi sanitari e sociali standardizzati possono essere definite e controllate attraverso criteri scientifici e conseguenti strumenti di valutazione, per un PdV che produca esiti di QdV si deve far riferimento al dialogo, alla negoziazione tra molteplici stakeholder che concorrono alla realizzazione della QdV in ogni sua dimensione, al confronto sui valori, all'interdisciplinarietà, sviluppati in una continuità di relazione e accompagnamento mediante un approccio olistico.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità stabilisce che la volontà della persona, l'essere messa in condizione di poter scegliere, debba essere fondante e vincolante (autodeterminazione) e la persona debba essere coinvolta e informata in tutte le azioni che riguardano la propria vita, indipendentemente dall'età e dalle caratteristiche di compromissione del funzionamento. L'Articolo 12 della Convenzione ONU prevede che ogni persona con disabilità venga coinvolta nella programmazione di tutti gli interventi che la riguardano, al di là del livello di supporto di cui abbisogna, trovando le strategie adeguate a raccogliere i suoi desiderata.

L'impegno ad accompagnare il PdV può essere un'importante guida all'azione combinata dei servizi sanitari, sociali, educativi, terzo settore e dei diversi professionisti che vi operano e implica una ridefinizione della rete e dell'organizzazione dei servizi, delle loro competenze, dei metodi di lavoro e degli strumenti di programmazione e verifica, in particolare ove ci si riferisca ai bambini. Tutto ciò deve partire da un'infrastrutturazione delle amministrazioni sanitarie, socio-sanitarie, educative e

⁴ I costrutti Generic QoL, whole-person QoL o person-centered QoL, per la misura della Qualità di vita, sono sviluppati per valutare i valori della persona e i livelli percepiti di soddisfazione della vita nel suo complesso, a differenza dei costrutti health-related QoL, che misurano la percezione della persona su specifici aspetti della salute legate alla sua condizione o malattia.

sociali che porti a garantire innanzitutto una valutazione multidimensionale volta a individuare il profilo di funzionamento e il bisogno di sostegno della persona con disabilità e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti di vita, stabilendo quindi, insieme a lei, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare la sua qualità di vita ed in linea con le sue preferenze.

Solo dopo un'attenta valutazione multidimensionale e quindi in ragione degli obiettivi stabiliti, anche partendo dai sostegni e supporti già esistenti (inclusi quelli informali, come la famiglia), si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare.

Deve essere però chiaro che il "progetto di vita" **non** può ridursi a un piano di sostegni che traguarda obiettivi in ambiti isolati (scuola, riabilitazione, assistenza, abilitazione funzionale e sociale), ma deve considerare l'insieme coordinato degli obiettivi e dei modi per raggiungerli, onde garantire un percorso di vita unitario e non frammentato (come è la vita di ciascuna persona). Sicuramente, quindi, il "progetto di vita" conterrà volta per volta dentro di sé un PEI scolastico (che oggi ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. n. 66/2017 deve essere parte integrante del progetto di vita, nonché prima importante occasione per la PcASD di assumere un ruolo attivo sulle decisioni che la riguardano, partecipando gradualmente alle riunioni del PEI, educata dalla scuola in tale ruolo attivo), un Piano Riabilitativo Individuale (PRI) per abilitare alcune funzioni della persona, un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) quale protocollo di presa in carico globale per aspetti sociali e sanitari per tipologie di patologie/malattie a elevato impatto sociale, un Piano per la Vita Indipendente per abilitare o supportare alcune funzioni sociali e autonomie, ecc., ma non si ridurrà mai solo in uno o più di essi. Solo così il PdV potrà indicare obiettivi che non siano solo quelli di cura, assistenza e acquisizione di autonomie e intervenire direttamente sui contesti di vita della persona con disabilità, per renderli inclusivi e per creare nuove opportunità individuali anche attraverso supporti non strutturati sull'individuo.

Entro lo scenario appena individuato si delineano sei priorità:

1. Mantenimento e sviluppo di competenze comunicative e prevenzione dei comportamenti problema

La terza infanzia è il momento in cui si allarga maggiormente la forbice tra la disabilità comunicativa presente in molti bambini con ASD e le richieste dell'ambiente, elemento che impatta fortemente anche sulla comparsa e sull'incremento dei comportamenti problema. È pertanto fondamentale mettere in atto tutte le strategie possibili di supporto e generalizzazione della comunicazione funzionale e per la prevenzione e gestione dei comportamenti problema fin dalla loro prima comparsa.

2. Gestione delle crisi comportamentali

Individuazione e attuazione di percorsi per la gestione intensiva delle crisi comportamentali in fase acuta e post-acuta e gestione della routine per gli accessi ordinari c/o presidi sanitari.

Un problema che emerge progressivamente con sempre maggior frequenza dalla terza infanzia alla preadolescenza e poi purtroppo con drammatica evidenza nell'età adolescenziale sono le crisi comportamentali, che se non gestite adeguatamente fin dal primo momento possono finire per necessitare del ricovero in strutture specificatamente formate nell'approccio a PcASD con gravi disturbi del comportamento. Per la gestione di tali emergenze comportamentali dovrebbero essere previsti, nell'ambito del presente progetto, percorsi sia per le fasi acute che post-acute che possono essere messi in atto nell'ambito di una rete integrata Ospedale-Territorio.

3. Visite specialistiche/Ricoveri ordinari

Per la gestione delle normali visite specialistiche, approfondimenti diagnostici e ricoveri ordinari (non strettamente connessi alla condizione di autismo) dovrebbero essere previsti percorsi appositi facilitati nelle Aziende Ospedaliere che tengano conto delle caratteristiche delle PcASD sul modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance). Questo si caratterizza come un servizio finalizzato alla gestione della risposta ospedaliera ai problemi di salute emergenti, progettata e coordinata da un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale, che coordina ed utilizza le competenze e le risorse già presenti in ogni ospedale, personalizzando il percorso sulle caratteristiche e sulle necessità di ogni singola persona e della sua famiglia/caregiver.

4. Sviluppo dell'autonomia e ampliamento dei contesti di riferimento

Il focus degli interventi per individui di questa fascia d'età riguarda in maniera particolare e specifica aree delle **competenze sociali e ampliamento interessi, competenze emotive, autonomie personali e domestiche**. Nella fascia di età preadolescenziale, adolescenziale e all'inizio dell'età adulta diviene poi molto rilevante anche la gestione della sessualità. Questi ambiti sono propedeutici alla possibilità di affrontare percorsi di inclusione sociale e lavorativa ed eventualmente di vita indipendente.

Fin dalla terza infanzia e poi ancor più in età adolescenziale e all'inizio dell'età adulta, la componente sociosanitaria dell'intervento diventa più massiccia ed è finalizzata ad aumentare le possibilità di inserimento sociale e lavorativo, attraverso l'attuazione di programmi specifici. In particolare, è fondamentale prevedere, oltre a interventi specifici e differenziati sulla singola persona, sulla famiglia e la scuola, anche interventi esterni che favoriscano l'inserimento della persona nella vita di comunità, anche mediante, ove possibile, l'esposizione a contatti via via sempre meno mediati nell'ambito della realtà sociale, in cui possa generalizzare in contesti naturali le competenze acquisite.

L'**intervento mediato dai coetanei** è particolarmente rilevante nella terza infanzia e non dovrebbe mai mancare nell'ambito di un progetto dedicato alle PcASD, mentre una strategia già sperimentata in alcune realtà locali italiane per le fasce di età successive è quella del "compagno adulto" o mediatore per l'inclusione sociale, che aiuta la persona a inserirsi in contesti sociali e/o di gruppo (ovviamente sempre in base alle competenze presenti) e che, quando possibile, la sostiene nell'affrontare specifiche tappe, come, ad esempio, l'esame di maturità o la scelta universitaria, o lavorativa, introducendola nel nuovo ambiente e avviandola gradualmente all'indipendenza.

La presenza di un Disturbo dello Spettro Autistico, proprio in ragione della ingenuità sociale, anche in presenza di un buon funzionamento cognitivo, espone la persona ad un aumentato rischio di subire abusi, bullismo, sfruttamento o di trovarsi in situazioni di pericolo; è altresì aumentato anche il rischio di comportamenti lesivi dei diritti altrui, anche involontari, e di subirne le conseguenze legali, oltre che essere causa di sofferenza per altri. È pertanto necessario valutare accanto alle opportunità, anche i rischi potenziali derivanti dalla frequentazione di ogni specifico contesto.

Anche i programmi svolti in contesti Semiresidenziali e Centri Diurni dovrebbero essere orientati a sviluppare esperienze in contesti esterni ordinari. Per tale motivo è importante conoscere e aver accesso a "contesti territoriali" che possono rappresentare una risorsa fondamentale per la crescita e l'acquisizione di autonomie nelle PcASD.

5. Presa in carico del nucleo familiare

È fondamentale aiutare i familiari a comprendere e accompagnare il percorso, in un'ottica anticipatoria fin dalla terza infanzia, e a preparare e gestire i cambiamenti dell'età preadolescenziale e adolescenziale e ad accompagnare la PcASD di famiglia nel passaggio dall'infanzia all'adolescenza e poi all'età adulta. Troppo spesso il supporto e il training alla famiglia sono limitati alla prima infanzia.

L'intervento con e per la famiglia necessita di valutazione dei bisogni e delle risorse familiari e strutturazione specifica con progettazione-verifica del programma di trattamento, counseling/colloqui di sostegno sulle problematiche emotive e educative, incontri di formazione-informazione, gruppi di auto-aiuto, *parent training* e, se necessario, interventi domiciliari. Quello del supporto e della sinergia nei confronti delle famiglie è un ambito di lavoro da sviluppare, non solo per il livello di sofferenza e di stress a cui i genitori delle PcASD sono sottoposti, ma anche perché il loro ruolo è cruciale nel dare continuità ai percorsi educativi e di supporto assistenziale e garantire coerenza alle scelte che nel tempo devono essere prese a fronte dell'avvicendamento di curanti, educatori e luoghi di vita.

6. Identificazione delle risorse territoriali

È auspicabile l'identificazione delle risorse territoriali, la loro mappatura, e la possibilità di renderle fruibili in una rete integrata, in cui differenti tipologie di contesti possano rispondere alle esigenze di PcASD con competenze e necessità di supporti molto differenziati. Nell'ambito della programmazione dell'intervento si ritiene necessario, come già accennato, includere anche la comunità allargata, creando una rete di supporto. Tale rete può essere attuata se si conoscono in modo approfondito, e poi si coinvolgono, le risorse del territorio in termini di luoghi sociali "accoglienti", associazioni, società per il tempo libero, di aggregazione, di attività ludiche, sportive, teatrali, etc. In questo ambito l'attivazione delle risorse dell'area del "sociale" risulta fondamentale.

Pianificazione del progetto

Le Regioni sono tenute a individuare le Unità Operative – esclusivamente aziende sanitarie/enti del SSN – che saranno coinvolte nel progetto e a definire le due schede budget (una per ognuno dei Fondi 2020 – a e b) nell'Allegato 1) in cui sono stati preventivamente inseriti gli obiettivi, gli indicatori e i risultati attesi. Le Regioni potranno anche avvalersi di enti attuatori del SSN quali le Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti nel territorio previa comunicazione ufficiale all'ISS da allegare alla domanda di finanziamento. Ogni Regione potrà presentare una sola proposta.

Le Regioni dovranno attribuire alle seguenti Unità Operative la realizzazione delle attività definite nella proposta progettuale: le Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, le Unità Operative di Psichiatria adulti e i Servizi per la Disabilità dell'adulto, con la collaborazione delle direzioni regionali/provinciali delle politiche educative e sociali.

Finalità del progetto

1. Definire e implementare percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, del livello di funzionamento adattivo, e dei disturbi associati delle PcASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni.

2. Pensare, progettare, strutturare e attivare interventi di supporto, anche innovativi e, quindi, non rientranti nelle predefinite unità di offerta già esistenti sul territorio, attraverso lo strumento del c.d. “budget di salute/progetto” nonché la possibilità di co-progettare, con il Terzo Settore e il volontariato, gli interventi, con l’individuazione delle competenze, delle risorse messe in campo e delle sinergie tra vari attori della comunità. A tale scopo, come utile proposta di percorso attuativo, si allegano le Linee Programmatiche concordate con tutte le Regioni e le Province Autonome (Allegato 2).

Ogni Regione, attraverso la rete dei servizi territoriali per la salute mentale (età evolutiva e adulta), per le malattie rare e per la disabilità adulti, promuoverà l’attuazione di tali percorsi, la cui responsabilità progettuale e programmatica farà capo sempre al SSN/SSR. Nello specifico, ogni Regione sarà chiamata a dotarsi di:

Obiettivo 1: un Nucleo funzionale Autismo in ogni servizio di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza, per la valutazione e definizione/attuazione di un Piano o progetto individualizzato da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti.

Il Nucleo funzionale Autismo, per ogni nuovo assistito, dovrà:

- a) effettuare una valutazione clinico-diagnostica accurata, anche per valutare la presenza di eventuali comorbidità genetiche, mediche e psichiatriche⁵; la valutazione dovrebbe prevedere, quando ritenuta necessaria, l’attivazione di un percorso graduale di supporto all’acquisizione o miglioramento di consapevolezza della propria condizione e della/e diagnosi ricevute.
- b) effettuare una valutazione del profilo di funzionamento⁶, dei bisogni di sostegno, delle risorse familiari e del contesto allargato;
- c) effettuare una valutazione delle preferenze e della qualità di vita;
- d) pianificare e attuare il Piano/progetto individualizzato attraverso interventi abilitativi (sanitari e/o socio-sanitari) che prevedano:
 - momenti individuali e in piccolo gruppo volti allo sviluppo delle autonomie, abilità sociali, gestione della propria sessualità e alla prevenzione del bullismo;
 - la prevenzione, identificazione e il management di comportamenti problematici/emergenze comportamentali;
 - attività di supporto alla famiglia;
 - interazione con i contesti di vita scolastici e del tempo libero;
 - identificazione e management comorbidità mediche-internistiche (in collaborazione con il PLS/MMG di riferimento e il centro/ambulatorio ospedaliero - modello DAMA - regionale);
 - percorsi a supporto dello sviluppo di competenze lavorative e di autonomia domestica e abitativa;

⁵ Le LG NICE e SIGN raccomandano la valutazione di condizioni coesistenti quali i problemi di salute mentale come ansia e fobie, depressione e disturbi dell’umore, schizofrenia, psicosi e disturbo ossessivo compulsivo; disabilità intellettiva; problemi fisici o neurologici come l’epilessia, la paralisi cerebrale, il dolore e disturbi gastrointestinali; altri disturbi del neurosviluppo come il disturbo da deficit di attenzione/iperattività e i disturbi della comunicazione; problemi comportamentali; atipie e problemi sensoriali; condizioni genetiche; disturbi e problemi funzionali come i disturbi della nutrizione e dell’alimentazione, incontinenze, costipazioni, disturbi del sonno; ecc.

⁶ Che includa i profili neuropsicologico, cognitivo, adattivo, psicoeducativo, sensoriale e motorio, le competenze emotive, linguistico-comunicative, le abilità sociali e le problematiche relative alla gestione della sessualità e all’eventuale abuso di sostanze o dipendenze.

e) effettuare il monitoraggio e la verifica degli esiti, almeno ogni 12 mesi, con particolare riferimento agli esiti di tipo: personale (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona), funzionale (esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti) e clinici (esiti degli interventi volti a garantire sia una buona condizione di salute fisica, sia la riduzione di comportamenti-problema, che interferiscono con una piena fruizione delle opportunità offerte dalla Comunità).

Obiettivo 2: almeno un'Equipe di transizione in ogni ASL/ASST (in relazione al bacino di utenza) da attivare nelle fasi di passaggio (dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabilità e psichiatria dell'adulto) o nel momento dell'uscita dalla scuola, per garantire la continuità degli interventi e la definizione del Progetto di Vita da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti. Nel Progetto di Vita dovranno essere previsti interventi e percorsi finalizzati:

a) alla promozione di autonomie attraverso metodologie educative strettamente personalizzate per attivare la massima autonomia possibile e il miglioramento della qualità di vita per ogni individuo (affido diurno, educativa territoriale, centri diurni dedicati all'autismo o comunque, dove non ancora presenti, informati e formati sull'autismo, promozione di attività esternalizzate per le persone accolte in residenze, etc.), anche ricorrendo a interventi/prestazioni/attività atte a innovare e/o superare (sia nell'intensità sia nell'organizzazione sia nella tipologia) le unità di offerta standardizzate per quel territorio, secondo un approccio di assoluta personalizzazione;

b) allo sviluppo di autonomia domestica e abitativa in soluzioni alloggiative anche di carattere temporaneo, in un'ottica di empowerment di specifiche competenze per l'inserimento nella vita della comunità, l'emancipazione e la crescita graduale delle autonomie possibili, attraverso interventi (quali p.e. laboratori, alloggi-palestra autonomia, alloggi "vacanza", alloggi di sollievo, ecc.) che permettano di creare progressivamente le condizioni necessarie allo sviluppo e alla costruzione di un progetto abitativo a lungo termine. Tali interventi devono essere programmati e avvenire attraverso percorsi di co-progettazione in cui vengano coinvolte, oltre alle figure tecniche (specializzate in soluzioni di welfare abitativo quali p.e. "gestore sociale", ETS con competenze in housing sociale, ecc.), tutte le figure dell'equipe che ha in carico la PcASD.

c) allo sviluppo di competenze lavorative attraverso l'attivazione di progetti atti a preparare la PcASD al mondo del lavoro (programma di miglioramento delle abilità sociali/social skills e professionali, definizione di percorsi prelaborativi ad hoc per autismo tenendo conto delle preferenze e delle attitudini, laboratori occupazionali protetti o di avviamento al lavoro con l'obiettivo di far acquisire competenze spendibili in contesti lavorativi, formulazione di incontri formativi sugli aspetti legislativi, organizzazione di incontri tra domanda-offerta di lavoro, implementare attività occupazionali e/o lavorative all'esterno dei servizi per l'abitare o diurni o famiglia etc.)⁷;

⁷ Attivazione di tirocini professionalizzanti in riferimento alla Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"; attivazione di tirocini di tipo D " di orientamento, formazione e inserimento/reinserimento lavorativo finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione": tipologia di tirocinio introdotta e accordata in Conferenza Stato Regioni del 22.01.2015 la quale rappresenta un'opportunità per l'inserimento nel mondo del lavoro di persone disabili in situazioni di gravità e con basso profilo di funzionamento; attivazione dei percorsi trasversali per l'orientamento (PCTO) prima definiti come alternanza scuola lavoro (Legge 30 dicembre 2018, n. 145 che ha disposto la ridenominazione dei percorsi di alternanza scuola lavoro di cui al decreto legislativo 15 aprile 2005, n. 77); attivazione di percorsi nel libero mercato (micro credito, imprenditoria, ecc.); implementazione della metodologia IPS (Individual Placement and Support).

d) al monitoraggio e verifica degli esiti almeno ogni 12 mesi: personali (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona), funzionali (esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti) e clinici (esiti degli interventi volti a garantire sia una buona condizione di salute fisica, sia la riduzione di comportamenti-problema, che interferiscono con una piena fruizione delle opportunità offerte dalla Comunità).

Dovranno inoltre essere attivati in ogni Regione almeno un centro/servizio/ambulatorio per:

Obiettivo 3: il management delle emergenze comportamentali e che, attraverso personale formato per la gestione dei comportamenti-problema garantiscano il trattamento intensivo o ricovero (ordinario/day-hospital) di secondo o terzo livello, con strutture, processi e operatori adeguati ai bisogni delle PcASD con gravi comportamenti-problema. In questo centro/servizio/ambulatorio dovrà essere inoltre garantito il monitoraggio e la rivalutazione dell'eventuale terapia farmacologica post emergenza, con follow-up a intervalli di tempo predefiniti. Fermo restando che rimane prioritario mantenere i legami della PcASD con l'esterno, in vista della sua dimissione, al venire meno delle esigenze che hanno dato luogo al ricovero stesso.

Obiettivo 4: l'accoglienza e assistenza medica ospedaliera attraverso équipe interdisciplinari che progettino, curino e gestiscano percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance). Questo si caratterizza come un servizio finalizzato alla gestione della risposta ospedaliera ai problemi di salute emergenti, progettata e coordinata da un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, che coordina ed utilizza le competenze e le risorse già presenti in ogni ospedale, personalizzando il percorso sulle caratteristiche e sulle necessità di ogni singola persona e della sua famiglia/caregiver. I professionisti dell'équipe DAMA, possono essere impiegati a tempo pieno o part-time, secondo le modalità organizzative più consone alla realtà in cui operano, ma devono essere definiti, per diventare il riferimento certo per le persone con disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva e neuromotoria, per le loro famiglie e per tutti gli specialisti ospedalieri e del territorio coinvolti di volta in volta nel percorso di cura.

MODALITÀ DI PRESENTAZIONE DEL PROGETTO - Durata complessiva circa 24 mesi

Il Fondo Autismo relativo all'anno 2020 è stato erogato dal Governo al Ministero della Salute in due tranche con diversa scadenza: 1. Fondo 2020a, la cui scadenza è il 04/12/2023; 2. Fondo 2020b, la cui scadenza è il 21/01/2024. Per tale motivo le Regioni dovranno compilare una sola scheda progettuale - relativa agli obiettivi, azioni e alle Unità Operative da coinvolgere - ma dovranno allegare un Piano finanziario per ciascuno dei finanziamenti indicati nella Tabella allegata di seguito. Andranno pertanto indicati i costi di realizzazione del progetto, distinti per tipologia, e nel rispetto del totale indicato in ognuna delle colonne della Tabella e di quanto stabilito nell'Allegato 3 – Programmazione e rendicontazione.

| Regione | Totale erogato Fondo 2020a | Totale erogato Fondo 2020b |
|------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Piemonte | 902416,698 | 605213,4621 |
| Valle d'Aosta | 123271,7048 | 66102,31172 |
| Liguria | 383805,2095 | 246372,3753 |
| Lombardia | 1966367,498 | 1341389,328 |
| Veneto | 1008118,935 | 678351,6522 |
| Friuli-Venezia Giulia | 324504,5563 | 205340,6756 |
| Emilia-Romagna | 930875,279 | 624904,7114 |
| Toscana | 787269,4625 | 525540,0263 |
| Umbria | 261957,7317 | 162062,8635 |
| Marche | 381543,0704 | 244807,141 |
| Lazio | 1171268,226 | 791238,9874 |
| Abruzzo | 340832,1977 | 216638,205 |
| Molise | 155932,9434 | 88701,49166 |
| Campania | 1163161,266 | 785629,5661 |
| Puglia | 835801,0382 | 559120,3147 |
| Basilicata | 202973,3015 | 121249,9669 |
| Calabria | 452537,4603 | 293930,0482 |
| Sicilia | 1007403,664 | 677856,7373 |
| Sardegna | 399959,7564 | 257550,1361 |
| Totale Finanziamento | 12800000 | 8492000 |

Per facilitare la partecipazione delle Regioni e l'erogazione in tempi brevi dei due finanziamenti, l'ISS ha preparato una scheda progettuale con gli obiettivi, azioni e indicatori di esiti/processo indicati nelle presenti Linee di Indirizzo. Le Regioni dovranno pertanto solo definire il titolo del progetto e il responsabile regionale e scientifico, indicare le Unità Operative da coinvolgere, il cronoprogramma e i due piani finanziari.

Relativamente alle Province Autonome di Trento e Bolzano si rammenta che, così come previsto dall'articolo 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, di abrogazione dell'articolo 5 della legge 30 novembre 1989, n. 386, non accedono alle risorse in parola provvedendo, all'attuazione degli interventi, tramite le proprie risorse.

Le proposte progettuali dovranno pervenire, a pena di esclusione, entro e non oltre le ore 24 del giorno **18 febbraio 2022** esclusivamente tramite posta elettronica certificata, al seguente indirizzo telematico: finanziamenti.ricerca@pec.iss.it

Le proposte progettuali verranno valutate da un apposito Comitato di valutazione istituito presso l'ISS. Al termine del processo di valutazione, verranno sottoscritti due accordi di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e le singole Regioni, o l'Ente Attuatore identificato da esse, che avranno formalizzato la proposta progettuale.

L'ISS supporterà le attività progettuali delle Regioni tramite il Gruppo di Lavoro sul Progetto di Vita costituito dai maggiori esperti nazionali sulla tematica e che potranno essere consultati per le attività formative e l'attuazione delle azioni definite nel presente documento.

Bibliografia

1. CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018. <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamento-delle-linee-di-indirizzo-per-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatezza-degli-interve-561197/>
2. Linee Guida ISS sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini, adolescenti e adulti. <https://snlg.iss.it/?cat=6>
3. Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."
4. Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)-Capo VI Assistenza specifica a particolari categorie. Art. 60: " Persone con disturbi dello spettro autistico"
5. Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"
6. Legge 328 del 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
7. La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1361_allegato.pdf
8. Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, Spes contra spem. https://spescontraspem.it/wp-content/uploads/2018/04/carta_diritti.pdf
9. Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani, Azienda Ospedaliera San Paolo – Milano – Italia. AJMR 1 (2):100-106, 2003
10. Neurodevelopmental disorders and development of project of life in a lifespan perspective: between habilitation and quality of life. Roberto Cavagnola, Laura Alzani, Davide Carnevali, Giuseppe Chiodelli, Serafino Corti, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Mauro Leoni, Giovanni Michelini and Giovanni Miselli Ann Ist Super Sanit 2020 | Vol. 56, No. 2: 230-240
11. Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. Ann Ist Super Sanita. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192. doi: 10.4415/ANN_20_02_08. PMID: 32567568.
12. Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità
13. Nazioni Unite CRPD/C/GC/5, Commento Generale n. 5 (2017) "Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività", <http://www.osservatoriodisabilita.gov.it/media/1345/commento-generale-n5-2017-vivere-indipendenti-ed-essere-inclusi-nella-collettivita.docx>

14. Pilastro europeo dei diritti sociali, https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_it.pdf
15. Strategia europea sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030, <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
16. SIGN 145 - Assessment, diagnosis, and interventions for autism spectrum disorders <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
17. Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management (NICE CG142) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>
18. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral, and diagnosis (NICE CG128) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
19. Autism spectrum disorder in under 19s: support and management (NICE CG170) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

LINEE PROGRAMMATICHE: PROGETTARE IL BUDGET DI SALUTE CON LA PERSONA

PREMESSA

La salute mentale costituisce uno degli obiettivi primari del Servizio Sanitario Nazionale e, in tale ambito, lo scopo principale di un moderno ed efficace sistema sanitario è quello di individuare metodologie e strumenti il più possibili efficienti.

La corretta gestione dei disturbi mentali gravi si traduce, inoltre, in una sostanziale riduzione dell'impatto sociale ed economico che tali disturbi apportano anche a livello di sistema.

Del resto, le più attuali evidenze scientifiche mostrano quanto sia determinante, nell'ambito della presa in carico delle persone con disturbo mentale severo, assicurare adeguati interventi nel territorio e nel contesto di vita, al fine anche di evitare processi di ospedalizzazione inappropriata/istituzionalizzazione, non risolutivi, tanto più se protratti nel tempo. Per dare una risposta appropriata ed efficace alla complessità dei problemi connessi alla tutela della salute mentale è fondamentale creare le condizioni strutturali e contesti tecnici innovativi per una integrazione, la più articolata possibile, delle politiche e delle risorse del sistema sanitario con quelle del sistema sociosanitario e sociale.

In questa ottica è importante mettere al centro dell'intervento la capacità di un territorio di fornire risposte che integrino i bisogni di cura con quelli formativi/lavorativi, abitativi e di habitat e di comunità, di socialità/affettività sperimentando percorsi integrati e personalizzati di inclusione sociale per persone con disturbi psichici severi, di fatto maggiormente discriminate dal mercato del lavoro, da quello immobiliare e dai contesti socioculturali.

Gli interventi sociosanitari integrati sono normati da ultimo dal DPCM 12 gennaio 2017 agli artt. 24, 25, 26, 27, 28, 57, 60. Essi costituiscono diritti esigibili dal cittadino e perseguono la finalità di recuperarne e/o mantenerne e/o rafforzarne l'autonomia individuale, contrastando fenomeni di istituzionalizzazione, segregazione e delega della cura a soggetti terzi, attraverso la promozione del protagonismo della persona e della comunità.

Negli ultimi anni un crescente interesse è stato rivolto alle esperienze territoriali di integrazione sociosanitaria condotte attraverso l'impiego del modello organizzativo-gestionale "Budget di Salute" (BdS) che rappresenta una delle più avanzate e innovative proposte nel favorire l'integrazione tra il sistema di cura ed il sistema di comunità nel campo della salute mentale in Italia.

Il BdS, costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali, umane e relazionali, necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona, è uno strumento generativo che contribuisce alla realizzazione di percorsi di cura nell'ambito di Progetti di Vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso interventi sociosanitari fortemente integrati e flessibili. Si configura inoltre come vettore di trasformazione della rete stessa dei servizi, orientando processi di riallocazione delle risorse, contrasto a nuove forme di istituzionalizzazione, individuazione di opportunità e progetti di concreta inclusione socioeconomica e abitativa. Individua infine modelli regolativi di rapporto con il Terzo Settore improntati alla cogestione dei progetti e alla loro dinamicità, evitando deleghe inappropriate e scarsamente produttive. Il protagonismo delle persone si realizza nella co-costruzione dei singoli Progetti Terapeutici Riabilitativi Personalizzati (PTRP) che si declinano sui principali determinanti sociali di salute (casa, formazione-lavoro, socialità) e si strutturano nella definizione di un accordo tra i diversi soggetti coinvolti. Ciò consente di integrare le risorse di diversi servizi, Enti del Terzo Settore e altre agenzie che, in base alle

specifiche competenze, convergono nel restituire alle persone coinvolte un orizzonte di dignità e di migliore qualità della vita, attivando al contempo tutte le risorse personali (ivi incluse le risorse economiche) e della rete naturale.

Questo modello è ormai in via di diffusione in tutte le Regioni italiane, sebbene in modo non uniforme: le esperienze differiscono tra di loro, sia per aspetti tecnico professionali che amministrativi, anche in relazione alle diverse modalità di finanziamento, nonché per volume e durata delle sperimentazioni in atto.

Il Ministero della Salute ha il compito di collaborare fattivamente con le Regioni e le Province Autonome, e le relative strutture aziendali, procedendo alla valorizzazione di eventuali modelli di intervento che si sono dimostrati efficaci in determinati contesti territoriali al fine di renderli trasferibili a più ambiti regionali. Sulla tematica la Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute a novembre 2019 ha finanziato, nell'ambito delle spese per le attività di programmazione e sorveglianza a tutela della salute umana, il Progetto "Soggetto, persona, cittadino: promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute", con l'obiettivo di valorizzare, in un'ottica di potenziamento, il modello Budget di Salute già posto in essere da numerose Regioni. Tra queste l'Emilia-Romagna che ha avviato una puntuale sperimentazione e un percorso di formazione rivolto a tutti gli operatori che con funzioni differenti saranno impegnati a trasferire nella quotidianità queste pratiche.

La proposta progettuale ha risposto all'esigenza di mappare le diverse esperienze regionali/provinciali e di proporre linee di indirizzo o raccomandazioni nazionali che supportino le Regioni e le Province Autonome nell'adozione del modello.

Al progetto hanno aderito tutte le Regioni e Province Autonome, il cui confronto approfondito ha portato a ricondurre le diverse esperienze regionali/provinciali raccolte e analizzate ad un orientamento condiviso attraverso una Consensus Conference dedicata e con l'elaborazione di linee di indirizzo e raccomandazioni nazionali a supporto dell'implementazione del modello nelle diverse Regioni e Province Autonome. Tale elaborazione ha visto coinvolti tutti gli attori, persone, familiari e loro Associazioni, Servizi Sociali e Sanitari, Terzo Settore, Volontariato, portatori di interesse della Società civile.

Il Progetto e il modello BdS è stato anche oggetto di una delle sessioni tematiche della 2^a Conferenza Nazionale sulla Salute mentale - Per una salute mentale di Comunità -, tenutasi il 25 e 26 giugno scorsi, dal titolo "Lavoro, casa, sostegno alla vita indipendente: attori e strumenti di inclusione sociale".

La suddetta Conferenza ha rappresentato l'occasione per ribadire l'impegno del Ministero della Salute nel promuovere e rilanciare l'assistenza territoriale per la salute mentale, assumere la comunità come cornice di riferimento, proteggere i diritti umani e la dignità delle persone con sofferenza mentale, favorire ovunque possibile una presa in carico inclusiva e partecipata, migliorare la qualità e la sicurezza dei servizi a beneficio dei pazienti e dei loro familiari e degli operatori dei servizi.

Le presenti linee programmatiche possono essere intese come applicabili, con le specifiche declinazioni e gli opportuni adeguamenti, a tutte le progettualità rivolte a persone che presentano bisogni sociosanitari complessi, per le quali sia appropriato l'intervento capacitante ed evolutivo.

ESPERIENZE SULLA METODOLOGIA BUDGET DI SALUTE

Per introdurre il tema è stata effettuata una revisione della letteratura internazionale ed è

stata raccolta la documentazione delle Regioni e Provincie Autonome al fine di individuare le “Buone pratiche” in vista di una Consensus Conference nazionale.

La revisione sistematica della letteratura internazionale ha individuato 31 pubblicazioni relative al Budget di Salute in contesti di salute mentale, sia da una prospettiva qualitativa che quantitativa, e ha riassunto le recenti evidenze su interventi, risultati e costo-efficacia del Budget di Salute in persone con disturbi di salute mentale. Dei 31 studi internazionali selezionati che coinvolgono circa 11.825 utenti, familiari e professionisti, 6 studi sono stati condotti in Italia da aprile 2013 a settembre 2021. Gli studi inclusi nella revisione sistematica mostrano alcune limitazioni che rendono difficile la generalizzazione dei risultati. In primo luogo, la distribuzione dei Paesi tra gli studi inclusi è solo rappresentativa del mondo occidentale. Inoltre, il confronto dei Budget di Salute tra i Paesi è complicato a causa delle caratteristiche profondamente diverse del Sistema Sanitario di riferimento. In secondo luogo, molti studi includono una scarsa dimensione del campione, hanno un disegno prevalentemente qualitativo, non utilizzano strumenti validati per misurare gli esiti, e la qualità degli studi non è sempre soddisfacente. In terzo luogo, i campioni degli studi inclusi non sono sempre rappresentativi della popolazione studiata e mancano di una descrizione completa del fenotipo dei pazienti. Infine, informazioni sulle risorse economiche impiegate nel Budget di Salute sono state quasi sempre omesse. Tenendo conto di queste limitazioni, possiamo trarre alcune considerazioni generali. I risultati positivi per le persone con disturbi di salute mentale che utilizzano il Budget di Salute sono stati confermati in termini di scelta e controllo del paziente sul suo percorso di recupero. L'uso del Budget di Salute per tali persone ha mostrato diversi benefici nella responsabilizzazione del paziente, nell'impegno delle parti interessate, nel coinvolgimento delle cure e del personale nella definizione del Budget di Salute e nell'accesso tempestivo e adeguato al trattamento. Inoltre, diversi studi hanno mostrato che gli utenti si sono dimostrati soddisfatti per la realizzazione dei Budget di Salute. Inoltre, il Budget di Salute ha migliorato gli esiti clinici degli utenti, la qualità della vita, l'impegno nel lavoro retribuito nelle esperienze lavorative e di vita indipendente, e hanno avuto un riflesso positivo sull'intera famiglia e sul contesto di supporto. Le evidenze hanno rilevato che il Budget di Salute ha favorito cambiamenti significativi nel modo in cui le risorse sono state utilizzate e negli approcci di intervento personalizzati e ha determinato risparmi sui costi per le famiglie e per i Sistemi Sanitari Nazionali. Preoccupazioni per l'applicazione del Budget di Salute sono state espresse in diversi studi. I familiari hanno percepito difficile e stressante la gestione e le procedure del Budget di Salute, le sue modalità di applicazione con i professionisti e si sono quindi sentiti meno coinvolti nella cura dei loro cari. In alcuni studi, i professionisti hanno trovato la gestione del Budget di Salute come un onere aggiuntivo nel loro lavoro.

La ricchezza delle esperienze ha fatto emergere prassi e concezioni diverse del Budget di Salute, espressione di culture e bisogni dei contesti locali, di processi storicamente determinatisi, in particolare per quanto attiene la salute mentale in relazione al processo di chiusura degli Ospedali Psichiatrici. Tuttavia, dalle esperienze mappate, si è rilevata la necessità di promuovere il modello del Budget di Salute per facilitare i cambiamenti organizzativi dei servizi del welfare in modo trasversale.

Dal punto di vista normativo, si è evidenziata inoltre la necessità di coordinare ed integrare le norme contenute nel Codice degli Appalti e nel Codice del Terzo Settore con prassi amministrative che siano in grado di realizzare gli obiettivi del Budget di Salute.

Le pratiche sanitarie e sociali dovrebbero essere flessibili e garantire una rimodulazione dei servizi in favore di una maggiore personalizzazione, consentendo la valutazione dei rischi/benefici e l'utilizzo innovativo, a partire dalla persona, delle risorse dei servizi e del territorio di appartenenza.

Pertanto, è importante che vengano definite le procedure amministrative che consentano la

flessibilità e l'innovazione nell'applicazione di questo modello.

La strategia del progetto è quindi orientata a rendere il Budget di Salute sempre più chiaro e consolidato nelle pratiche dei servizi, diffondendone l'utilizzo e un'appropriata applicazione a livello regionale.

Di seguito si riportano gli elementi qualificanti, che devono essere tutti coesistenti per poter definire il Budget di Salute, e gli elementi attuativi con indicazione di percorsi e strumenti amministrativi adeguati. Due ambiti che devono andare di pari passo. Per dare unitarietà al processo e piena attuazione ai percorsi con Budget di Salute occorre, infatti, creare punti di convergenza fra la parte clinico-assistenziale e quella amministrativa.

ELEMENTI QUALIFICANTI

- 1) Il Budget di Salute si rivolge a persone prese in carico dalla rete dei servizi sanitari territoriali con bisogni complessi sia sociali che sanitari. Protagonista del Budget di Salute è la persona considerata nella comunità di riferimento, vista nella complessità delle sue risorse, dei suoi bisogni sia sociali che sanitari, delle sue relazioni e dei suoi obiettivi rispetto ai quali possa esprimere il diritto all'autodeterminazione. Il Budget di Salute sostiene progetti individualizzati, finalizzati a favorire la permanenza della persona nel domicilio prescelto coinvolgendo i diversi soggetti della comunità.
- 2) Il Budget di Salute è a governo e coordinamento Pubblico per garantire una reale integrazione sociosanitaria. La richiesta di attivazione del Budget di Salute, anche su proposta della persona e/o di un suo legale rappresentante, deve avvenire ad opera di un operatore sanitario o sociale dei servizi che hanno in carico il caso. Mira all'abilitazione nell'ottica della piena attuazione dei diritti e rispetto dei doveri di cittadinanza. La componente sociale è a garanzia dei diritti/doveri di cittadinanza; quella sanitaria per il diritto alla salute e all'abilitazione. Ciascun servizio fa riferimento alla propria normativa per erogare gli interventi. L'Equipe sociosanitaria, così composta da almeno un operatore sanitario e sociale, deve prevedere il contributo della persona stessa, dell'eventuale Amministratore di Sostegno in base al mandato ricevuto e, su richiesta della persona stessa, dei soggetti significativi affinché la persona partecipi attivamente alla valutazione di bisogni e risorse ed esprima il diritto all'autodeterminazione nella cura condivisa e nella definizione del proprio progetto di vita, dove possa consapevolmente investire le proprie risorse anche economiche.
- 3) L'approccio capacitante mira a costruire una relazione di fiducia per effettuare la valutazione multiprofessionale e multidimensionale dei bisogni e delle risorse e la definizione del Budget di Salute. La valutazione deve essere condotta nella relazione e nel dialogo con la persona, anche attraverso strumenti validati e standardizzati e deve esplorare tutte le seguenti aree:
 - Area clinica
 - Area del funzionamento psicosociale
 - Area bisogni e risorse, personali e di comunità

- Area della qualità della vita

- 4) Il budget di salute mette insieme il percorso di cura e il progetto di vita della persona. Sulla base delle valutazioni condotte sempre in tutti gli assi di intervento (casa/habitat, formazione/lavoro, socialità e apprendimento/espressività/comunicazione), viene costruito, su misura e in modo partecipato con la persona tenendo conto delle sue preferenze, il “Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) che deve esplicitare azioni e obiettivi da raggiungere in ciascun asse. Il PTRI, come percorso di cura orientato al recovery della persona, si sviluppa insieme al progetto di vita. Ogni progetto Budget di Salute deve essere coordinato da un Case Manager identificato che può essere di ambito sanitario o sociale.
- 5) Il Budget di Salute per diventare operativo richiede il consenso, che viene espresso nella sottoscrizione anche da parte della persona di un accordo, nel quale vanno declinati gli obiettivi e gli impegni di tutti i soggetti coinvolti. L'accordo è parte integrante del budget di salute.
- 6) Il Budget di Salute nella fase attuativa deve essere costantemente monitorato e verificato dall'équipe sociosanitaria, almeno annualmente, con la partecipazione attiva della persona. L'azione di monitoraggio e verifica è coordinata dal Case manager identificato già in fase progettuale. La verifica prenderà in considerazione anche indicatori di esito.

Per consentire l'applicazione del Budget di Salute e la qualità del percorso facilitando la sua diffusione in tutti gli ambiti territoriali, appare indispensabile definire un piano strategico ampio e diffuso secondo gli elementi qualificanti e attuativi condivisi dal Gruppo di lavoro, prevedendo anche una adeguata raccolta di informazioni indispensabile a livello programmatico.

Più nello specifico, appare necessario condividere il documento programmatico recante le linee di indirizzo con apposita intesa in Conferenza Unificata, con conseguente impegno da parte delle Regioni e Province Autonome a recepire, con propri provvedimenti e/o piani applicativi, i contenuti di detta Intesa, nonché definire un sistema di monitoraggio nazionale periodico strutturando modalità per attuarlo attraverso indicatori di qualità del percorso e di esiti in termini di qualità di vita.

ELEMENTI ATTUATIVI

Il Budget di Salute colloca al centro del sistema la persona, unica e irripetibile, portatrice di valori, convinzioni e scelte individuali, nonché mira alla ricostruzione ed alla valorizzazione dei sistemi di Welfare familiare e comunitario.

- a. **Co-programmazione.** Al fine di sostenere i percorsi individuati con Budget di Salute, le Aziende Sanitarie e gli Enti Locali condividono una co-programmazione, ai sensi dell'art. 55 d.lgs 117/2017, coinvolgendo gli Enti del Terzo settore, finalizzata all'identificazione dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili. Si raccomanda di formalizzare tale co-programmazione attraverso l'accordo di programma, in analogia e raccordo con quanto previsto per la programmazione dei piani di zona (L

328/2000), per definire e condividere le risorse economico-finanziarie necessarie alla realizzazione dei programmi e interventi sociosanitari con Budget di Salute. Nella fase di co-progettazione, oltre agli enti del terzo settore, possono essere coinvolti tutti i soggetti potenzialmente interessati alla costruzione del Budget di Salute (es. associazioni, cooperative, famiglie e privati).

- b. **Formulazione di Elenchi di soggetti qualificati per la realizzazione di progetti Budget di Salute.** Coerentemente con il progetto individualizzato e in ossequio al principio di sussidiarietà di cui all'art. 118, u.c. Cost., in coerenza dell'art. 55, d. lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo settore)¹ le aziende sanitarie e gli enti locali possono istituire appositi Elenchi di soggetti qualificati che saranno coinvolti in modo attivo nella definizione delle attività, dei percorsi e degli interventi socio sanitari (ad es. socio assistenziali, socio educativi, socio occupazionali e socio riabilitativi), in favore di persone in carico ai servizi sanitari e sociali con progetti finalizzati al recupero di autonomie ed al reinserimento sociale, secondo il modello del Budget di salute. Con proposte innovative di inclusione i co-gestori devono essere in grado di sostenere la capacitazione² e il protagonismo della persona, al fine di consentire alla stessa di diventare imprenditrice del proprio progetto di vita.

Ribadita la centralità della persona e il ruolo attivo del paziente e dei famigliari nella definizione del percorso personalizzato di cura e abilitazione, alla luce dei suoi specifici bisogni, l'avviso pubblico ha lo scopo di garantire:

- interventi e percorsi individuali ad elevata qualità di capacitazione, valorizzando i progetti finalizzati al recupero di autonomie e al reinserimento sociale, adottando la metodologia del budget di salute;
- omogeneità nel sistema di offerta, dotando gli ambiti territoriali di uno strumento uniforme e utile alla definizione dei soggetti con cui stabilire accordi contrattuali di co-gestione;
- coinvolgimento di utenti e famigliari esperti per esperienza (punto f);

¹ La scelta di individuare nel Codice del Terzo settore la fonte normativa per la regolazione dei progetti delle modalità e degli interventi compresi nel Budget di Salute risulta coerente con gli obiettivi dei PTRI. Questi ultimi contemplano invero interventi, percorsi ed attività che, da un lato, devono provenire da una ampia gamma di soggetti e, dall'altro, devono opportunamente essere condivisi tra enti pubblici, organizzazioni non profit e utenti/beneficiari e le loro famiglie.

Dalle procedure ad evidenza pubblica risultano esclusi gli enti del Terzo settore, per i quali il d.lgs. n. 117/2017 ha individuato nella co-programmazione, nella co-progettazione, nell'accREDITamento libero e nel convenzionamento gli istituti giuridici cooperativi e collaborativi attraverso i quali rapportarsi con gli enti pubblici.

Qualora l'amministrazione precedente si trovi nella condizione di selezionare un operatore economico cui affidare la gestione di uno o più servizi, essa farà ricorso alle procedure del Codice dei contratti pubblici. In tutti gli altri casi, le amministrazioni pubbliche potranno applicare gli istituti di cui agli artt. 55 e 56 del Codice del terzo settore ritenute maggiormente coerenti e compatibili con il principio degli interventi a rete e della loro personalizzazione.

Per approfondimenti sulle procedure amministrative applicabili si rinvia alle "Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo Settore negli artt. 55-57 del Codice del Terzo Settore d. lgs. n. 117/2017" recentemente approvate dalla Conferenza Stato Regioni.

² Fornire al soggetto quelle libertà strumentali necessarie per provvedere attivamente al proprio sviluppo e al proprio benessere.

- rispetto dei principi di trasparenza, parità di trattamento, imparzialità e proporzionalità nella formazione dell'elenco e nell'individuazione dei soggetti gestori.

In generale, rimane ferma la facoltà per le amministrazioni pubbliche di ricorrere alle procedure previste dal d. lgs. n. 50/2016.

c. Progettazione esecutiva

Gli Elenchi dei soggetti costituiti con le procedure indicate nel punto precedente divengono il riferimento per la scelta dei soggetti partecipanti al singolo progetto con le seguenti fasi applicative:

- la persona è già in cura ai servizi sanitari e sociali e viene sviluppata una prima ipotesi progettuale di massima con una fase di progettazione condivisa tra tutti i soggetti coinvolti nel progetto inclusa la persona;
- al termine della progettazione viene sottoscritto il Budget di Salute e identificato il Case Manager;
- il Budget di Salute diviene esecutivo con la sottoscrizione dell'accordo/contratto;
- il Case Manager coordina le azioni di verifica e monitoraggio ad opera dell'equipe sociosanitaria.

d. Valutazione multidisciplinare e multidimensionale: strumenti condivisi e concordati dall'Equipe sociosanitaria

La valutazione multiprofessionale e multidimensionale viene garantita dall'Equipe sociosanitaria costituita da una componente sociale e da una componente sanitaria.

La componente Sanitaria è rappresentata dagli operatori sanitari che hanno in carico la persona anche considerando eventuali comorbidità.

La componente Sociale è rappresentata dall'assistente sociale dell'Ente Locale eventualmente coadiuvata da altri operatori educativi o sociali.

Qualora i componenti non abbiano potere decisionale in merito alle fonti di finanziamento, si rende necessaria la convalida secondo il modello dell'Unità di Valutazione Multiprofessionale.

La valutazione prevede l'utilizzo di strumenti validati e standardizzati atti a indagare le diverse aree: area clinica, del funzionamento psicosociale, della qualità di vita, della motivazione al cambiamento e del gradimento. Tutta la fase valutativa deve prevedere la partecipazione della persona e, su sua richiesta, dei soggetti significativi.

L'equipe sociosanitaria con potere decisionale o l'Unità di Valutazione Multiprofessionale, avvalendosi degli Elenchi di soggetti qualificati, è il soggetto responsabile della ricerca e accompagnamento della persona nell'individuazione del servizio/percorso/intervento in grado di assicurare all'utente la risposta più idonea. In questa valutazione deve essere considerata la capacità di rispondere in termini di appropriatezza degli interventi, di qualità dell'accoglienza, dell'offerta, dell'adeguatezza delle caratteristiche strutturali / logistiche

nonché sotto il profilo dell'impiego delle risorse economiche in relazione alle diverse modalità organizzative locali.

e. Definizione PTRI: bisogni/risorse, patto/accordo e suo monitoraggio

Il PTRI deve contenere:

- obiettivi nelle diverse aree dei determinanti sociali della salute
- abilità necessarie alla persona per il raggiungimento degli obiettivi
- risorse umane, ambientali e materiali (anche economiche) necessarie per il raggiungimento degli obiettivi, dettagliando quelle in essere e quelle da attivare attraverso fonti di finanziamento individuate, secondo le specifiche normative di riferimento, sia per quanto attiene al programma di cura che al progetto di vita
- piano dettagliato dell'intervento, indicando eventuali priorità
- operatori coinvolti / altre figure coinvolte, dettagliando compiti e responsabilità
- programmazione dei tempi di verifica
- ipotesi durata del progetto
- responsabile del progetto: case manager

Il passaggio alla fase attuativa del PTRI prevede la sottoscrizione di un accordo che espliciti le risorse e gli impegni assunti da ogni parte coinvolta. L'accordo deve essere sottoscritto da:

- persona
- eventualmente da un suo familiare/caregiver se coinvolto, e con il consenso della persona assistita
- tutore/amministratore di sostegno se presente
- équipe sanitaria curante
- équipe dell'ufficio del servizio sociale dell'Ente Locale
- referente di un Ente del Terzo Settore o privato imprenditoriale coinvolto nel progetto, identificato tra quanti presenti nell'Elenco di soggetti qualificati.

f. Coinvolgimento di utenti e familiari esperti per esperienza

Si raccomanda il coinvolgimento delle associazioni di utenti e familiari nella fase di co-programmazione. Nella realizzazione del Budget di Salute possono essere coinvolti i familiari e va incentivata la partecipazione attiva delle figure di utenti esperti per esperienza (ESP), o facilitatori, sulla base delle evidenze consolidate in diverse regioni/PA nell'ambito di percorsi di formazione dedicati.