



# DISTRETTO PROMOTORE DI SALUTE

## Le migliori esperienze assistenziali

**I Progetti Terapeutico Riabilitativi Personalizzati  
nell'ottica del Budget di Salute  
in favore degli utenti in carico ai Servizi territoriali**

**Giacomo Menghini, Loredana Capitani, Diana Di Pietro - ASL Roma 6**

**Roma** 13 giugno 2023

## Cos'è il BUDGET di SALUTE?

- modello di **gestione condivisa** delle **risorse disponibili** per realizzare il **progetto di vita** delle persone con disabilità, non autosufficienti, vulnerabili, in linea con le indicazioni che emergono dalle normative nazionali e regionali;
- E' una modalità di gestire e integrare risorse diverse - economiche, di competenze, di tempo disponibile – messe a disposizione dalle istituzioni, dalle famiglie, dalla comunità locale all'interno di un progetto partecipato al fine di corrispondere ad una logica collaborativa e abilitante per tutti i soggetti coinvolti.

## Budget di Salute ed Enti del Terzo Settore (ETS)

- gli **Enti del Terzo Settore (ETS)** del DLgs 117/2017 sono chiamati a svolgere un ruolo determinante, collaborando da protagonisti alla costruzione e allo sviluppo di sistemi integrati, che favoriscano l'attivazione delle cittadine e dei cittadini, l'inclusione sociale e lavorativa, la permanenza nel proprio contesto di vita, abitativo e affettivo-relazionale, ed evitino l'istituzionalizzazione, attraverso la riconversione della spesa per la residenzialità.

## L'art. 55 della Riforma del Terzo Settore introduce la **co-programmazione** e la **co-progettazione**, come strumenti di programmazione territoriale che privilegiano il terzo settore.

- La **co-progettazione** è una forma di regolazione del rapporto tra enti pubblici e no profit, diretta a coinvolgere soggetti del terzo settore per affrontare specifiche problematiche sociali attraverso una progettazione partecipata con l'obiettivo di realizzare interventi complessi che, attraverso il partenariato tra pubblica amministrazione e soggetti del terzo settore nell'ottica della sussidiarietà orizzontale;
- La **condivisione con gli Enti Locali e gli Uffici di Piano nei percorsi di co-programmazione e co-progettazione con gli ETS** rappresenta un elemento innovativo che può potenziare tale progettualità proprio nell'ottica della costruzione del BdS e facilitare l'applicazione di tale metodologia alle altre fasce di fragilità di competenza dei Distretti sanitari

## Sentenza 131/2020 della Corte costituzionale

- È in espressa attuazione, in particolare, del principio di cui all'ultimo comma dell'art. 118 Cost., che **l'art. 55 CTS** realizza per la prima volta in termini generali una vera e propria **procedimentalizzazione dell'azione sussidiaria**;
- Si instaura, in questi termini, tra i soggetti pubblici e gli ETS, in forza dell'art. 55, un **canale di amministrazione condivisa**, alternativo a quello del profitto e del mercato: la **'co-programmazione'**, la **'co-progettazione'** e il **'partenariato'** (che può condurre anche a forme di **'accreditamento'**) si configurano come fasi di un procedimento complesso espressione di un diverso rapporto tra il pubblico ed il privato sociale, non fondato semplicemente su un rapporto sinallagmatico.

## Sentenza 131/2020 della Corte costituzionale

- *si è quindi voluto superare l'idea per cui solo l'azione del sistema pubblico è intrinsecamente idonea allo svolgimento di attività di interesse generale e si è riconosciuto che tali attività ben possono, invece, essere perseguite anche da una 'autonoma iniziativa dei cittadini'*
- Ne discende una **concezione del Terzo settore** come un **insieme limitato di soggetti giuridici** dotati di caratteri specifici, **rivolti a perseguire il bene comune**, a svolgere **attività di interesse generale**, senza perseguire finalità lucrative soggettive, sottoposti a un **sistema pubblicistico di registrazione e a rigorosi controlli**

## Costruire una RETE

- E' come costruire insieme un percorso condiviso, dove ognuno si riconosce nel proprio ruolo, dove ognuno sa chi fa cosa e dove tutto procede in modo fluido con una regia comune. Fondamentale alla costruzione del sistema è la **formazione** che viene rivolta non solo ai contenuti, cioè a quello che si vuole realizzare, ma **soprattutto al processo attraverso cui viene raggiunto l'obiettivo**. Ignorando il processo e le dinamiche alla fine anche il contenuto ne soffrirà, perché **contenuto e processo sono in strettissima relazione**.

## Il Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP)

- E' lo strumento operativo del Budget di Salute, rappresenta l'elemento di **connessione** tra **competenze tecniche** e **bisogni delle singole persone e delle famiglie**. Si tratta in sostanza di risorse multiple (individuali, comunitarie, istituzionali, sanitarie, sociali) definite all'interno di un "budget individuale" per programmare un progetto, in riferimento ai bisogni;
- Un intervento esclusivamente tecnico di tipo sanitario non è in grado di garantire prognosi positive ed addirittura può rivelarsi un fattore di cronicizzazione.



## Il Budget di Salute nella ASL Roma 6

Dal **2014** il **Dipartimento di Salute Mentale – Dipendenze Patologiche** della ASL ROMA 6 sta attuando i Progetti  
Terapeutico Riabilitativi Personalizzati (**PTRP**) nell'ottica del  
**Budget di Salute (BdS)** in favore degli utenti in carico ai Servizi  
territoriali **in condivisione con un gruppo di Cooperative Sociali  
iscritte in un Elenco Aziendale** costituito con specifico Avviso  
Pubblico

- Con i progetti personalizzati, resi utilizzabili da tutti i servizi, attraverso un **avviso di manifestazione d'interesse rivolto agli Enti del Terzo Settore** (non solo Cooperative Sociali) disponibili alla realizzazione di PTRP in co-gestione, sono state ampliate le opportunità di offerta nei percorsi di cura, con obiettivi che riguardavano gli ambiti della **vita autonoma**, della **socialità** e della **formazione-lavoro**. A questi tre ambiti, nell'ultimo avviso, si è aggiunto il quarto che riguarda **apprendimento/espressività**, che ha permesso di attuare interventi innovativi, flessibili, adattabili ai cambiamenti che si realizzano nel percorso di cura e che coinvolgono il sistema educante e affettivo.

- Ciò ha offerto l'opportunità di utilizzare i **PTRP** anche **nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico**, permettendoci di declinare gli interventi in relazione all'età, alle risorse personali e al funzionamento, e in relazione all'ambiente e ai contesti di vita, aprendo la strada ad una **successiva applicazione di tale metodologia alle altre fasce di fragilità di competenza dei Distretti sanitari**.

- Lavorare in co-gestione con gli Enti del Terzo Settore offre la possibilità di **poter disporre di personale con specificità non ancora previste dal nostro sistema sanitario**, più idoneo per un ruolo ponte da sanitario a sociosanitario, più innovativo, aperto ed esperto a raggiungere e realizzare gli obiettivi dell'inclusione sociale. **Abbiamo potuto inserire nel PDTA** (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) per i disturbi dello spettro autistico **interventi previsti nelle linee guida**, ma non realizzabili con il solo personale dei servizi. Ci riferiamo soprattutto agli **interventi comportamentali ed educativi** e al lavoro nei contesti di vita, ma anche a progetti innovativi per il miglioramento della qualità della vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

- Progetti personalizzati basati su obiettivi declinati seguendo il **modello biopsicosociale**, sulla base della Classificazione Internazionale del Funzionamento dell'OMS (**ICF - World Health Organization**) che traduce i bisogni in opportunità di trattamento, mettendo al centro il suo funzionamento e non la condizione di malattia. L'ICF rappresenta il linguaggio comune, condiviso fra gli attori del PTRP, ed è essenziale a delineare un percorso in rete.
- Devono essere **chiari i ruoli e le competenze, senza sovrapposizione**, deve essere definito un **Case Manager**, devono essere ben organizzati gli strumenti gestionali e amministrativi per le autorizzazioni e le rendicontazioni. La famiglia diventa anch'essa partner del progetto, condivide modalità e obiettivi, partecipa ai momenti di verifica e monitoraggio, esprime il consenso, essenziale per qualsiasi atto.

## I **disturbi dello spettro autistico** (Autism Spectrum Disorders, ASD)

- sono un insieme eterogeneo di **disturbi del neurosviluppo** caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi. Le persone che presentano questo disturbo hanno difficoltà a stabilire relazioni sociali normali, usano il linguaggio in modo anomalo o non parlano affatto, manifestano difficoltà di comunicazione e relazione con gli altri e presentano schemi comportamentali, interessi e/o attività limitati e spesso seguono routine rigide

## I **disturbi dello spettro autistico** (Autism Spectrum Disorders, ASD)

- Le caratteristiche possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo.
- Molto frequentemente presentano diverse co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi.
- L'impatto che questi disturbi hanno sul percorso di vita costituisce un **primo terreno comune fra Distretti e DSMDP** per la costruzione del BdS, aprendo la strada **all'applicazione di tale metodologia alle altre fasce di fragilità di competenza dei Distretti sanitari**

## Prevalenza dell'ASD

- Nel territorio della **ASL Roma 6** abbiamo rilevato nel 2020 una presenza del disturbo in 635 soggetti su una popolazione di circa 108.000 in età evolutiva (0-17 aa), riportando quindi una **prevalenza di 1 su 170**, superiore a quella rilevata nelle Regioni che dispongono di un Sistema Informativo dedicato (nel 2016 Piemonte 1 su 263, Emilia-Romagna 1 su 256), ma sicuramente più vicina ai dati internazionali e comunque suggestiva di una probabile sottostima del dato.



## Bisogni assistenziali dell'ASD

- La grave compromissione dello sviluppo e la sua specificità comportano la necessità di prevedere risposte articolate e modelli di intervento flessibili in grado di adattarsi a bisogni che si modificano nel corso del tempo tenendo conto della dimensione evolutiva. Nei **soggetti con basso funzionamento**, in cui è presente una comorbidità con un QI che non raggiunge 50 nei test standard, **è molto probabile la necessità di assistenza più intensiva da adulti** e la co-morbidità con disturbi del comportamento.

## Obiettivi dell'intervento

- **Promuovere e favorire la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio e ambiente di vita**, con l'attivazione delle risorse disponibili formali e informali e della funzione di **capacitazione** svolta dagli ETS, come alternativa o evoluzione della consueta assistenza residenziale o semiresidenziale in contesti separati
- **Contrastare** e, se possibile, prevenire il **processo di cronicizzazione**, l'isolamento, l'**istituzionalizzazione** e lo stigma delle persone prese in carico dalla rete dei servizi sanitari territoriali con bisogni complessi sia sociali che sanitari, creando un legame tra il Sistema di Cura ed il Sistema di Comunità, finalizzato ad un utilizzo appropriato e integrato delle risorse di entrambi
- **Modello** per l'**applicazione alle altre condizioni complesse di fragilità** nella governance dei Distretti.

## Obiettivi dell'intervento

- Non sostituisce ma integra, potenzia e rende efficace la presa in carico e la responsabilità degli utenti da parte delle Unità Operative competenti del Servizio Pubblico (ASL- Comune).
- L'applicazione di tale modello è indirizzata all'attuazione reale del principio della **sussidiarietà orizzontale**, attraverso la **valorizzazione delle risorse formali ed informali**, promuovendo ed incentivando il protagonismo delle forme associative territoriali, vero "capitale sociale" della comunità, e degli utenti stessi, che partecipano non più soltanto come consumatori ma diventando a loro volta produttori di beni e servizi.

## Metodo

- È stata promossa la **presentazione di manifestazioni di disponibilità alla co-progettazione** da parte dei soggetti del Terzo Settore, corredate da requisiti tecnici professionali e di affidabilità del soggetto proponente (**ESPERIENZA**) e elaborati progettuali (**COMPETENZA**) riferiti a analisi dei problemi territoriali, obiettivi, metodi e modalità di intervento, proposta organizzativa e gestionale, analisi dei costi, impatto sul territorio:
  - procedura ad evidenza pubblica, con presentazione delle proposte progettuali da parte dei partecipanti
  - ammissione delle proposte
  - avvio della fase di co-progettazione

## Tavoli di co-progettazione

- Fase creativa e generativa nei **Tavoli di co-progettazione**, attraverso negoziazioni e mediazioni, armonizzazione delle proposte progettuali, condivisione delle proposte operative d'intervento, modalità gestionali, ruoli, cronoprogramma, piano economico per uso risorse disponibili, modalità monitoraggio, rendicontazione: tutti aspetti che sono oggetto di atti amministrativi di formalizzazione degli accordi

## Definizione di budget individuali

- Attraverso tale metodologia sono stati predisposti nell'ambito della co-progettazione diversi set di risorse multiple (individuali, comunitarie, istituzionali, sanitarie, sociali) definiti all'interno di un “**budget individuale**” per la definizione di **pacchetti personalizzati di prestazioni multiple** che vengono programmate caso per caso non a prestazione ma a progetto, in riferimento ai bisogni, con un'offerta assistenziale tipicamente caratterizzata da un'elevata flessibilità, dalla strutturazione sui bisogni, e soprattutto dal non essere legata a un tipo particolare di servizio o ad uno specifico erogatore

## La co-progettazione

- Per favorire ulteriormente la condivisione dei percorsi in un'ottica di integrazione si è quindi giunti a proporre la **partecipazione di un referente degli Uffici di Piano dei Distretti Sociosanitari** della ASL Roma 6 alle sedute dei **Tavoli di Co-Programmazione** finalizzati alla rilevazione dei bisogni per l'implementazione dei PTRP nei seguenti Ambiti: Casa/Habitat sociale; Formazione/Lavoro; Interventi socio-educativi per minori; Affettività/Socialità.
- Tale iniziativa, attuata di concerto con le Direzioni dei Distretti Sanitari, intende consolidare un **modello di Co-Programmazione che possa essere applicato anche alle altre fasce di fragilità**.

Comune di  
residenza in  
collaborazione con  
ASL e Regione

Regione contributo

MIUR

INPS

Fondo dedicato sovrambiti

- Assistenza educativa scolastica
- Assistenza domiciliare/educativa
- Assegno carigiver/di cura disabilità gravissima
- Assistenza comunicazione, contributo ABA e altro  
  
fino a 12aa
- Insegnante di Sostegno
- Assegno accompagnamento
- Dopo di Noi

## Risorse territoriali per i Disturbi dello Spettro Autistico



## PTRP nel PDTA in adolescenza: Tipi di intervento

Progettazione passaggio  
nel periodo di transizione  
verso:

- CURE INTERMEDIE
- CSM

Parent training

Teacher training

Interventi educativi e Generalizzazione nei  
contesti

Social skill training

Fattoria sociale

Vela

Formazione lavoro per passaggio età adulta

Radio web

Compagno adulto

**451 PTRP nel 2021  
per € 2,8 mil di cui  
erogate attività per  
circa € 2,1 mil in  
collaborazione con  
ETS.**

**Di questi, 144 PTRP  
sono stati indirizzati  
all'ASD con spesa  
effettiva di circa  
€ 450.000**

# Conclusioni

## Criticità organizzative attuali PDTA

**organizzazione** secondo  
struttura e non secondo  
percorso

organizzazione dei servizi  
non aggiornata alle  
nuove esigenze  
Informatizzazione ?

**responsabilità** clinica  
attribuita a momenti del  
percorso

ruolo Case Manager per  
singolo utente  
difficoltà di  
coordinamento dei  
processi

**negoziare**  
**gestione**  
**del budget**

Carenza di personale  
amministrativo nel  
percorso

**personale nei TSMREE**  
non sufficiente a gestire  
la numerosità dei  
progetti personalizzati

Mancanza strumenti di  
governance dei processi  
assistenziali condivisi con  
il privato accreditato

## Swot analisi

	Qualità utili al conseguimento degli obiettivi	Qualità dannose al conseguimento degli obiettivi
Elementi interni (riconosciuti come costitutivi dell'organizzazione da analizzare)	<b>Punti di forza:</b> <i>Professionisti esperti</i> <i>Formazione continua</i> <i>Professionale e</i> <i>manageriale</i>	<b>Punti di debolezza</b> <i>Scarsità personale</i> <i>Criticità nel ricambio</i> <i>generazionale</i> <i>Organizzazione che non</i> <i>supporta i processi</i> <i>innovativi</i>
Elementi esterni (riconosciuti nel contesto dell'organizzazione da analizzare)	<b>Opportunità:</b> P RTP – BdS Protocolli rete	<b>Minacce:</b> Spinte alla medicalizzazione Spinta ad enfatizzare modelli d'intervento parziali

# Conclusioni

# Grazie per l'attenzione

