

Relazione per l'audizione

Convocazione della XII Commissione (AFFARI SOCIALI)

16 dicembre 2020

Liliana Leone*

Direttore studio CEVAS Centro di ricerca e valutazione nel sociale.

Via Calpurnio Fiamma 9, 00175 Roma

Email leone@cevas.it Sito www.cevas.it

Che cosa è il Budget di salute e suoi utilizzi

La proposta di legge di iniziativa parlamentare n.1752 "Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati" mira a diffondere un metodo innovativo che è stato con successo sperimentato in alcune aree d'Italia, e sostenuto da alcune leggi regionali (tra cui il Friuli Venezia Giulia e la Campania).

La prima necessità a cui risponde il dispositivo del Budget di salute (anche BdS da ora in avanti) è quella di **coniugare le risorse agli obiettivi** connessi ai diritti delle persone (diritto alla salute, all'abitare, al lavoro, alla socialità...) per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi.

Sebbene da anni il SSN e la Conferenza Stato-Regioni lavorino sui temi dei Piani di cura personalizzati, delle reti integrate sul territorio per la presa in carico e la continuità assistenziale e sul potenziamento delle cure domiciliari è prevalsa una logica di programmazione e rendicontazione delle risorse finanziarie mirata a sostenere flussi di servizi e standard di offerta omogenei delle prestazioni. Il BdS rappresenta lo strumento che consentirebbe di finanziare progetti di vita, progetti terapeutici riabilitativi individualizzati e, in primis, percorsi di deistituzionalizzazione, in cui non solo si realizzerebbe una integrazione dell'offerta dei diversi servizi ma lo stesso meccanismo di finanziamento delle diverse prestazioni sarebbe vincolato alla costruzione e agli esiti dei progetti personalizzati. Il mandato dell'integrazione dell'offerta in funzione degli obiettivi rappresenta quindi nel BdS un vincolo a monte imprescindibile.

La seconda necessità a cui risponde il dispositivo del BdS è quella di **tradurre la spesa socio-sanitaria da costo a investimento** per il benessere delle persone e lo sviluppo dei territori. La vera rivoluzione del Budget di salute, e la potenzialità di innovazione del sistema di welfare, sta nella possibilità di trasformazione dei costi, destinati a flussi di servizi, in 'stock' di capitali (Giunta et al. 2014) destinati ad investimenti produttivi in grado di incidere sullo sviluppo di benessere individuale e della comunità (Mosca 2018).

I budget di salute personali sono stati sperimentati con meccanismi diversificati anche in molti stati europei e in quasi tutti i settori: quello delle tossicodipendenze (Welch et al. 2015), della salute mentale (Tew et al. 2015; Larsen et al. 2015), dei servizi per gli anziani e per i minori. Le ricerche valutative hanno dimostrato non solo l'efficacia di progetti basati sul BdS in settori

diversi, ma anche la versatilità del dispositivo. Questo strumento rappresenta una guida che ri-orienta i comportamenti di soggetti storicamente impegnati nell'erogazione di servizi standard e al contempo una opportunità per soggetti e realtà territoriali più innovative in grado di potenziarne gli impatti sulla comunità

Nel caso del budget di salute, sperimentato in Friuli Venezia e Giulia (Azienda Sanitaria Integrata di Trieste) e in Campania con l'adozione di specifiche Linee guida da parte della stessa Regione (DGR 483/2012) e in particolare dalla ASL CE2 in sede contrattuale il co-gestore si impegna ad utilizzare l'apporto di capitale sociale del beneficiario per gli investimenti finalizzati all'inclusione socio lavorativa. Il mancato investimento mirato da parte del co-gestore delle risorse trasformate in capitale sociale della compagine, determina l'immediata risoluzione contrattuale e la restituzione dell'investimento all'Azienda Sanitaria. I co-gestori amministrano la dotazione finanziaria assegnata ad un utente, *"per far acquisire allo stesso, innanzitutto, lo status di membro dell'organizzazione, o di altra organizzazione collegata alla stessa, e per coprire le spese necessarie al possesso degli strumenti, del capitale e dei servizi previsti per la realizzazione di effettivi percorsi concordati d'inclusione, abilitazione, emancipazione per la persona fruitrice,..."*. (Righetti, 2013). Il coinvolgimento del co-gestore nella presa in carico si organizza sulle quattro aree contemporanee d'intervento apprendimento/espressività, casa/habitat sociale, socialità/affettività, formazione/lavoro, ferma restando la priorità assegnata a ciascuna di esse in sede di definizione del progetto terapeutico riabilitativo individuale.

I progetti basati sul budget di salute hanno convertito le risorse delle rette in investimenti produttivi che hanno consentito di finanziare, ad esempio, una fattoria sociale (De Vivo, Ascani, Cacciola, 2018) e di creare opportunità per l'inserimento lavorativo dei beneficiari. In estrema sintesi il meccanismo del BdS non rimborsa una retta ma finanzia un investimento ed è alternativo a soluzioni basate su forme di istituzionalizzazione.

Le sperimentazioni del budget di salute: la valutazioni di impatto di un progetto per il superamento dell'Ex Ospedale Psichiatrico Giudiziario

Oltre a considerare le evidenze di efficacia di tale strumento riportate da una rilevante letteratura internazionale e nazionale desidero riportare una testimonianza diretta e riferire dei risultati emersi dalle valutazioni di impatto di un progetto sperimentale realizzato in Italia grazie all'utilizzo del Bds. Il progetto denominato Luce è Libertà¹ era destinato alla fuoriuscita di 57 pazienti dell'Ospedale Psichiatrico Giudiziario (OPG) di Barcellona Pozzo di Gotto (ME) e ad assicurare l'inserimento sociale e abitativo e forme di reddito e/o di lavoro durevoli (almeno 10 anni). La ricerca valutativa del progetto, che abbiamo realizzato nel periodo 2010-2020 (Leone,

¹ Luce è Libertà è stato costruito in partnership con la ASP ME5 Dipartimento di salute Mentale, Ministero di Giustizia ULEPE, EcosMed S.C.rl e Fondazione di Comunità di Messina. E' stato finanziato dalla Cassa per le Ammende del Ministero di Giustizia, dal Ministero della Salute e Regione Siciliana (Intesa Stato e Regione 20/4/11) e dalla Fondazione di Comunità di Messina

Giunta 2020; Leone, Martinez, 2014), si è concentrata su una popolazione con una storia molto lunga di malattia mentale e di detenzione.

Nel progetto è stato sperimentato un modello di welfare finanziato attraverso l'istituzione di un dispositivo mutuato dal Budget di salute inteso come capitale personale di capacitazione. Tale locuzione fa riferimento alla nozione di capacitazioni / Capabilities tratta dall'approccio alle capacitazioni della teoria dello sviluppo umano di Amartya Sen (Sen 2001) a cui faceva esplicito riferimento il disegno del progetto Luce è Libertà.

I budget dei capitali personali di capacitazione nel progetto Luce è Libertà erano così quantificati: Bassa intensità € 12.000,00; Media intensità € 40.000,00; Alta intensità € 70.000,00. Tali budget, sulla base di un'adesione volontaria dei beneficiari, sono stati mutualizzati e hanno consentito di generare negli anni le risorse necessarie per costruire i 'facilitatori ambientali' (intesi secondo l'approccio dell'ICF) in ambito socio-economico ed i micro-budget di salute integrativi, necessari nei casi in cui persisteva il bisogno di una protezione socio-sanitaria. La parte patrimoniale, man mano che rientra anno dopo anno dagli investimenti effettuati, era destinata ad integrare gli investimenti necessari per sostenere la competitività delle cooperative presso cui lavorano i beneficiari, o a sostenere investimenti di tipo immobiliare, o, ancora, per garantire forme di *housing* a basso costo, ecc.

Metodo

Tecnicamente i capitali di capacitazione hanno costituito in tale progetto un fondo patrimoniale dedicato. La componente del budget investita è stata destinata a sostenere le economie inclusive sul lungo periodo (a 10 anni) e il rendimento netto ha finanziato i gap di produttività. La parte patrimoniale, man mano che rientra anno dopo anno dagli investimenti effettuati, viene destinata o ad integrare gli investimenti necessari per sostenere la competitività delle cooperative presso cui lavorano i beneficiari, per sostenere investimenti di tipo immobiliare, per garantire forme di *housing* a basso costo, ecc.

Nel periodo 2010-2020 è stata realizzata una valutazione con disegno pre-post in tre tempi con baseline all'interno dell'OPG (T0 -T1-T2) e ultima rilevazione al T2 riferita a dicembre 2019. Il disegno di ricerca ha previsto la comparazione con gruppo di controllo solo per quanto attiene l'analisi dei costi. Il campione di controllo era costituito da n.51 ex detenuti dell'OPG, selezionati con match 1:1 sulla base di parametri comuni, dimesse negli stessi anni dall'OPG di Barcellona di Pozzo di Gotto e con caratteristiche socio-anagrafiche simili, che hanno seguito i percorsi tradizionali. Come strumento di rilevazione sono state realizzate delle interviste aperte ed è stata sviluppata una versione ad hoc sintetica dell'ICF mirata a valutare l'efficacia dell'intervento e non ai soli fini diagnostici e di pratica clinica (Egger et al., 2019). Sono state testate 4 scale per misurare i principali funzionamenti (v. 12 Item dell'ICF nell'area socialità, 11 item vita quotidiana, cultura e conoscenza, 31 item Area Abitare e vita quotidiana) utilizzabili in ulteriori studi a fini comparativi.

Principali risultati

I principali risultati sono stati:

- a) La fuoriuscita dall'OPG di n.55 persone tramite l'utilizzo di progetti personalizzati e un dispositivo denominato Budget di salute / Budget di capacitazione.
- b) La riduzione delle misure di sicurezza e delle recidive (rientro OPG). Il bisogno di strutture con

alto grado di controllo (OPG o REMS) nei primi 4 anni dalle dimissioni decresce significativamente: da un baseline iniziale del 70% (T0) si giunge al 12% a T1 e infine a 6.7% dopo 10 anni (T2). Ciò dimostra che il cosiddetto meccanismo del 'paracadute', il sistema di protezione attivato dal progetto a livello diffuso, è stato efficace. Solo 7 persone (12,5%), infatti, sono tornate nell'OPG a seguito di violazione delle misure restrittive con revoca della licenza finale mentre in precedenza tale valore si aggirava intorno al 50%.

A 10 anni dall'avvio del progetto, nel Marzo 2020, su 45 beneficiari iniziali- escludendo 10 persone decedute- il 42% vive in una propria abitazione o con familiari, il 42% in una Comunità terapeutica, il 9% in una casa famiglia e solo il 6,7% sono in una REMS o in prigione (1 caso). Dopo 10 anni solo la metà dei beneficiari ha bisogno di strutture con alta protezione sanitaria.

c) Ampliamento delle libertà sostanziali (capabilities), con crescita delle alternative di scelta.

d) Migliorano nella rilevazione le condizioni di benessere e salute nelle 4 aree di funzionamento rilevate con le scale sintetiche ICF (Reddito e lavoro, Vita quotidiana, Socialità, Conoscenza).

e) Riduzione della mortalità rispetto l'andamento storico precedente alla chiusura dell'OPG.

f) Aumento della coesione sociale del distretto in cui opera la rete di partenariato: le persone ex detenute dell'OPG diventano risorse attorno a cui si attivano processi produttivi ed economie locali.

La mutualizzazione dei budget ha permesso degli investimenti produttivi nell'Area della green economy con la creazione di un parco fotovoltaico su tetti privati, della PA e con serre fotovoltaiche, con servizi di manutenzione degli impianti e la creazione di posti lavoro. L'analisi dei costi, che ha tenuto dei costi diretti in servizi socio-sanitari e dei benefici diretti delle produzioni energetiche goduti esclusivamente dal Ministero della Giustizia cofinanziatore del progetto, dimostra come gli approcci sistemici e personalizzati siano più efficienti rispetto a quelli tradizionali. Il Campione sperimentale comparato con un Campione di controllo seguito con procedure standard, a 3 anni dall'uscita dall'OPG (break in point 2,5 anni) ha permesso un risparmio netto dei costi diretti per la PA di circa 2 milioni di euro (-21%). Per la comparazione si è considerato il costo pro capite e pro-die effettivamente sostenuto dal sistema sanitario per ciascun soggetto, considerando che i servizi residenziali per i pazienti psichiatrici hanno un range che va da 130 a 200 euro.

La riduzione dei costi sanitari derivata dal progetto ha prodotto margini finanziari utili a promuovere nuovi modelli economici di welfare mix. Il progetto ha, infatti, generato in un decennio risorse finanziarie utilizzate per incentivare interventi di sviluppo di sistemi socio-economici dell'economia sociale che continuano a funzionare da facilitatori per gli inserimenti sociali.

La possibilità di valorizzare tutte le capacità residue delle persone, ed anzi investire sull'espansione delle principali libertà strumentali dei soggetti lasciando gravare sul welfare pubblico i costi di start up dei sistemi, gli eventuali gap di produttività e l'eventuale necessità di organizzare facilitatori socio-sanitari per sostenere l'abitare delle persone, determina un forte miglioramento in termini di efficienza e di efficacia.

In conclusione la sperimentazione basata sull'utilizzo originale del Budget di salute ha offerto indicazioni per supportare processi di de-istituzionalizzazione e promozione delle capabilities e

della salute mentale attraverso modelli innovativi di mutuo vantaggio da sostenere con la finanza sociale e social impact investments.

Perché oggi è più che mai rilevante una legge quadro e possibili suggerimenti per garantire una implementazione coerente

La caratteristica specifica e la carica innovativa del Budget di salute che il legislatore si appresta a introdurre con legge quadro nazionale, non sta nel metodo della progettazione integrata tra SSN, ente locale e privato sociale, nell'obbligo a definire un progetto personalizzato di intervento, nella identificazione di strumenti di analisi del fabbisogno multidimensionale basati sull'ICF nè nella previsione di un case manager. Tutti questi elementi erano presenti anche in precedenti misure legislative nazionali e regionali e nelle pratiche di lavoro di chi opera nei servizi sociosanitari.

Come già affermato in precedenza, l'elemento unico e caratterizzante è la possibilità di trasformazione dei costi da assistenza a carattere prestazionale, intesa come pagamento di rette per strutture e singole prestazioni sociosanitarie, in investimenti e risorse produttive per il benessere complessivo delle persone e quello allargato all'intera comunità.

Se non si sostengono assieme ai piani terapeutici personalizzati interventi paralleli di rafforzamento delle opportunità di inclusione sociale e lavorativa dei territori, in particolare di quelli più fragili, le risorse continueranno ad essere investite nelle sole rette dei servizi con scarsi o nulla ritorni in termini di inclusione sociale, abitativa e lavorativa o crescita del capitale sociale.

Mentre scrivo il presente contributo siamo in fase di piena pandemia e vi è un ampio riconoscimento del ruolo svolto dalla vulnerabilità dei territori, delle debolezze della sanità distrettuale e delle diverse cause che hanno condotto a tutto ciò. Il Budget di salute è ora più che mai lo strumento ideale per re-investire sui territori dando vita a modelli di sviluppo dei welfare comunitari; è il momento di optare per scelte coraggiose che tutelino gli interessi diretti delle persone e delle comunità anche a scapito, laddove necessario, di quelli di alcune compagini organizzative.

Vanno salvaguardate in fase di implementazione alcune caratteristiche salienti del BdS e in particolare:

- la flessibilità dello strumento che potrà essere declinato a livello locale in dispositivi amministrativi innovativi e diversificati in termini di ambiti di intervento e finalità, importi del budget, modalità di intervento e durata del progetto (es: da 1 a 5 anni). A tal fine si potrebbe consentire di adottare convenzioni che in casi sperimentali differiscano dallo schema concordato (Art.3 comma 6);
- l'utilizzo dell'ICF per il Progetto terapeutico individualizzato con Budget di salute. Nella proposta di legge si fa più volte riferimento all'utilizzo dello strumento ICF International Classification of Functioning dell'OMS sia fini di analisi del fabbisogno sia fini di verifica degli esiti del Piano terapeutico riabilitativo. Si suggerisce di porre molta attenzione alla funzionalità e praticabilità degli strumenti proposti per evitare un irrigidimento delle procedure associate all'utilizzo del BdS. L'ICF nelle sue diverse versioni ufficiali, in particolare quella ridotta, è stato diffusamente utilizzato a fini clinici e di analisi del fabbisogno tuttavia non è considerato adatto ad essere utilizzato a fini di valutazione d'efficacia di un progetto e sono rare le esperienze che (Leone, Giunta, Motta, Cavallaro, Martinez, 2020) sono riuscite a utilizzare alcune scale dell'ICF a tal fine.

- L'articolo 5 della proposta di legge istituisce un Osservatorio e al comma 1 ne indica le finalità "... *monitorare l'introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione dei progetti terapeutici riabilitativi individualizzati e a verificare i risultati conseguiti sulla base di rilevazioni periodiche semestrali e della documentazione trasmessa dagli uffici socio-sanitari distrettuali.*" Si suggerisce di non ridurre la valutazione alle funzioni tipiche di un osservatorio e di introdurre una clausola valutativa introducendo la possibilità di effettuare delle valutazioni ad hoc con ricerche sul campo, con rilevazione di dati primari e con tempi (ad esempio 3-4 anni) e risorse economiche congrui (vedi Wirrmann-Gadsby, 2013). Le attività di monitoraggio, rendicontazione amministrativa e la raccolta documentale non possono sostituire, da sole, l'importante funzione conoscitiva connessa all'esplorazione degli effetti e, ancora di più, dei meccanismi attuativi che consentono di ottenere risultati adeguati in determinate circostanze e contesti e non in altre. A tal fine approcci quali la TBIE Theory Based Impact Evaluation o la Valutazione realista sarebbero sicuramente pertinenti. In caso contrario trattandosi di una sperimentazione tanto innovativa la previsione ex lege di una omogenea attuazione sul territorio italiano rischia di essere destinata a rimanere una auspicio.
- Ribadire in modo incisivo che la finalità ultima del Budget di salute è sempre alternativa e non funzionale all'istituzionalizzazione delle persone: andrebbe escluso l'utilizzo di tale strumento, e delle risorse ad esso destinate, per la erogazione di LEA socio-sanitari riguardanti i servizi residenziali a livello distrettuale.
- revisione dei LEA socio-sanitari. Se la prevista riconversione del 10% delle risorse destinate al finanziamento dei LEA socio-sanitari in progetti terapeutici riabilitativi personalizzati attraverso il metodo del budget di salute è possibile e spesso auspicabile che si riducano i tassi di ricovero nelle strutture residenziali di persone disabili, anziani e persone con patologie psichiatriche. In tal caso occorrerebbe rivedere al ribasso i valori considerati 'normali' dei relativi indicatori di monitoraggio dei LEA (es: 10.1.1 e 10.2.1 per strutture residenziali che erogano assistenza ai disabili o indicatore 9.1 e 9.2 per strutture residenziali destinate ad anziani). Se così non avvenisse, potrebbero verificarsi effetti paradossali con una penalizzazione delle ASL che riuscissero ad incrementare notevolmente interventi volti a prevenire l'istituzionalizzazione tramite i Budget di salute.

Riferimenti bibliografici

- EEgger, S.T., Weniger, G., Müller, M., Bobes, J., Seifritz, E. and Vetter, S. (2019). Assessing the severity of functional impairment of psychiatric disorders: equipercentile linking the mini-ICF-APP and CGI. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17:174.
- De Vivo, C., Ascani, M., Cacciola S., (2018). I budget di salute come nuovo strumento di welfare. Conference: XXXIX Conferenza Italiana di Scienze Regionali, Settembre 2018
- Hatton C., Waters J., The National Personal Budget Survey, June 2011, Lancaster University.
- Larsen J., Tew J., Hamilton S., Manthorpe J., Pinfold V., Szymczynska P. & Clewett N. (2015) Outcomes from personal budgets in mental health: service users' experiences in three English

local authorities. *Journal of Mental Health*, 24 (4), 219–224.

Leone, L., Martinez, L. (2014). Evoluzione delle capabilities degli ex internati dell’Ospedale Psichiatrico Giudiziario, Cap. 5 pp.78 - 119 In: Giunta, G., Leone, L., Marino, D., Marsico, F., Motta, G., Righetti, A. (2014). *Sviluppo è coesione e libertà: il caso del Distretto Sociale Evoluto* (pp. 55-69). Messina: HDECivil Economy. ISBN 978-92-9168-499-1

Leone, L., Giunta, G. (2019). *Riqualficazione urbana e lotta alle diseguaglianze. L’approccio alle capacitazioni per la valutazione degli impatti del programma messinese*, Horcynus digital edition, Ottobre 2019 ISBN: 978-88-98973-04-0

Leone, L., Martinez, L., Leone, L., Giunta, G., Motta, G., Cavallaro, G., Martinez L., (2020). The capability approach for the closure of a Forensic Psychiatric Hospital: impact evaluation and cost analysis. Manuscript submitted to: *Alter - European Journal of Disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap*. 6 september 2020

Mosca, M. (a cura di) (2018). *Sviluppo umano e budget di salute*, Franco Angeli.

Righetti A., (2013). *I budget di salute e il welfare di comunità: metodi e pratiche*, Laterza.

Sen, A., (1989). Development as Capability Expansion, *Journal of Development Planning*, 19, 41–58.

Sen, A. (2001). *Development as freedom*. (2nd ed.). Oxford New York: Oxford University Press

Welch, E., Karen J., Caiels, J., Windle, K., Bass, R., (2015). Implementing personal health budgets in England: a user-led approach to substance misuse. *Health an social care in the community*, 25(5), 1634-1643.

Wirrmann-Gadsby E.,(2013). Personal Budgets and Health: a review of the evidence, Centre for Health Services Studies, University of Kent. <https://www.semanticscholar.org/paper/Personal-budgets-and-health%3A-a-review-of-the-Wirrmann-Gadsby/4e17992ef37a79514f15d8db3f6e48cd732fb4c7?p2df>