

IL BUDGET DI SALUTE COME PRATICA DI PERSONALIZZAZIONE: L'ESPERIENZA DEL FRIULI VENEZIA GIULIA

ABSTRACT

La volontà di restituire soggettività e protagonismo alle persone seguite dai servizi e alle loro famiglie ha comportato una riflessione critica sugli approcci culturali, sugli stili professionali, sugli strumenti tecnici, sugli assetti organizzativi e gestionali, sugli apparati e sulle culture amministrative che informano la realtà dei servizi. Negli anni, questa “riflessione nel corso dell’azione” ha consentito di focalizzare con maggior chiarezza le criticità delle prevalenti forme di risposta ai bisogni complessi e di identificare le necessarie riconfigurazioni, ai vari livelli e nelle diverse dimensioni, degli strumenti di governance della rete del welfare sociosanitario. Si è resa evidente la necessità di intervenire sul livello riguardante gli elementi caratterizzanti la presa in carico della singola persona, di incidere sugli assetti del livello organizzativo e gestionale dei sistemi di welfare locale, di operare a livello di politiche per una loro organica integrazione in funzione di una rinnovata visione personalizzante dei servizi. Ma si è anche imposta l’esigenza di riconfigurare, ai diversi livelli, gli strumenti di pianificazione e programmazione, quelli di regolazione e di finanziamento, i sistemi informativi e di valutazione. In tal senso, la pratica del Budget di Salute in Friuli Venezia Giulia ha mostrato come questo dispositivo possa rappresentare un efficace strumento di riconversione dei sistemi di welfare locale da logiche di funzionamento basate prevalentemente su un paradigma tecnocratico ad un approccio relazionale focalizzato sull’esperienza concreta delle singole persone dentro una comunità.

Introduzione

Nel contributo che vorrei proporvi proverò ad argomentare come gli importanti cambiamenti che ci attendono richiedano di assumere il paradigma della complessità come approccio interpretativo dei servizi per persone con disabilità e di intervenire ai diversi livelli e sulle diverse dimensioni che costituiscono i sistemi di welfare sociosanitario.

Inizierò con una breve analisi delle ragioni che ci hanno spinto (e che ci spingono)

al cambiamento, proponendo una lettura specifica dell'origine profonda di molte delle criticità che i servizi ancor oggi presentano. Ripercorrerò gli elementi caratterizzanti la pratica del Budget di Salute per come si è sviluppata in Friuli e proverò a delineare la visione di welfare emergente da questa pratica. Infine, accennerò agli aspetti della governance che è necessario considerare perché si realizzino condizioni di contesto favorevoli alla nascita e allo sviluppo di queste nuove prospettive di intervento.

1. Analisi critica dei servizi

Nella seconda metà degli anni '90 si trattava di chiudere quelli che allora venivano definiti "residui manicomiali". Tuttavia, cominciava anche a essere manifesto il fatto che, in questa fase di passaggio tra il vecchio sistema manicomiale e i nuovi assetti che si andavano definendo con la nascita e lo sviluppo di strutture a diversa intensità di protezione, si rischiava di riproporre modelli di intervento riproduttori di esclusione, deprivazione, passivizzazione, cronicizzazione. Insomma, si rendeva evidente che le emergenti modalità di agire gli interventi riabilitativi nella psichiatria potevano perpetuare l'esistenza di una nuova e più subdola forma di istituzionalizzazione. Lo si poteva cogliere dal persistere, nella condizione clinica delle persone seguite dai servizi e già inserite da tempo nelle "nuove" strutture riabilitative, di quella "piaga da decubito mentale" che Russel Barton riconduce con precisione scientifica ai fattori ambientali che determinano la sindrome da istituzionalizzazione. L'apatia, la mancanza di iniziativa, la perdita d'interesse per il futuro e per la realtà in genere, una "rassegnata accettazione dell'immutabile e indefinito procedere quotidiano" continuavano a rappresentare la prevalente condizione esistenziale degli utenti, anche se ri-collocati in nuovi contesti assistenziali.

Oggi possiamo dire che la riflessività critica che stavamo operando esprimeva *in nuce* molte delle criticità che ancor oggi affliggono buona parte dei servizi di welfare: la rigidità, la standardizzazione, la burocratizzazione, la frammentazione, il prestazionalismo e via dicendo. È come se le organizzazioni dell'aiuto, che nascono sempre con le migliori intenzioni, siano sistematicamente esposte al rischio di trasformarsi in qualcosa di diverso. È come se la perversione dei fini sia un tensore di inerzia costantemente presente nel funzionamento di queste realtà. Esiste, lo si vede da tempo e con sempre maggiore chiarezza, una forza di gravità che opera dentro tutte le organizzazioni che si occupano di servizi alle persone, una forza che quasi inesorabilmente conduce l'organizzazione a ricadere su se stessa, sulle sue regole, sulla scomposizione dei suoi poteri, sulle sue routine, sulle piccole rendite di posizione, sui privilegi acquisiti. Una forza di gravità che conduce ad un'autoreferenzialità dove spesso le persone concrete, singole, uniche, scompaiono.

Ho a lungo provato a interrogarmi sul perché di questa eterogenesi dei fini sia così presente nel nostro mondo e mi sono convinto che una parte importante delle ragioni profonde di queste derive sia riconducibile al dominio dei processi di razionalizzazione tecnica operanti nei sistemi di welfare, sia a livello professionale che a livello organizzativo e gestionale.

Molti autori negli ultimi decenni ci hanno avvertito di come sia molto forte il rischio

di un'incontrollata espansione della razionalità strumentale anche in ambiti, come quello educativo, sociale e sanitario, dove - come dice Charles Taylor - *“quel che occorre è qualcosa di molto diverso”*. Il filosofo canadese ci ricorda infatti che *“per trattare nel modo giusto un essere umano dobbiamo rispettare questa sua natura incarnata, dialogica, temporale. Le estensioni incontrollate della ragione strumentale, come la pratica medica che dimentica il paziente in quanto persona, che non si cura minimamente di riportare il trattamento alla sua storia individuale, ignorando così le determinanti della speranza e della disperazione, che trascura la relazione essenziale tra terapeuta e paziente, sono qualcosa cui dobbiamo opporci.”*

Non abbiamo naturalmente il tempo di approfondire il tema di come e quanto il paradigma tecnico stia pervadendo le logiche di progettazione e funzionamento dei servizi di welfare. Mi interessa però sommariamente richiamare un aspetto che ritengo centrale nei nostri ragionamenti. Si tratta della relazione esistente tra il dominio della ragione strumentale e della tecnica come forme di pensiero oggettivante e i fenomeni di reificazione presenti nei servizi. E la reificazione era certamente il tratto maggiormente caratterizzante l'esperienza manicomiale.

Al riguardo mi sembrano illuminanti le considerazioni di Axel Honneth, il quale pone la reificazione in stretta relazione con il tema del riconoscimento, o meglio con l'oblio del riconoscimento, dove *“riconoscere significa assumere un atteggiamento nel quale le espressioni comportamentali di una seconda persona possono essere intese come richieste di una certa specifica reazione”*. L'atteggiamento riconoscitivo costituisce qui una forma del tutto elementare di attività intersoggettiva, che non implica ancora la percezione di un determinato valore dell'altra persona. È un riconoscimento come modalità esistenziale che sta alla base di tutte le altre modalità di conoscenza e, in questo senso, si avvicina molto al concetto di *“cura”* che Heidegger sviluppa nella sua analisi fenomenologica. La tesi è semplice: la distanza oggettivante richiesta dal pensiero tecnico, nella misura in cui diventa la forma pervasiva e dominante della relazione con il mondo e con gli altri, neutralizza la prospettiva partecipativa originaria e può condurre alla reificazione, cioè a quel processo cognitivo nel quale ciò che di per sé non possiede caratteristiche della cosa (come, ad esempio, un essere umano) viene considerato come una cosa. O come dice magistralmente Honneth: *“Nella misura in cui, nei nostri atti di conoscenza, si perde la traccia del fatto che essi sono dovuti all'adozione di un atteggiamento riconoscitivo, sviluppiamo la tendenza a percepire le altre persone semplicemente come oggetti privi di sensibilità. [...] perdiamo la capacità di comprendere le espressioni comportamentali di altre persone come esortazioni a reagire in modo adeguato. Dal punto di vista cognitivo siamo in grado di percepire tutto lo spettro di espressioni umane ma ci manca, per così dire, il sentimento di essere legati a queste espressioni, che sarebbe necessario per essere a nostra volta investiti da ciò che osserviamo”*.

Possono bastare queste considerazioni per cogliere il rischio che le organizzazioni dell'aiuto corrono quando assumono atteggiamenti di mera disposizione strumentale nei confronti delle persone e quando si lasciano guidare esclusivamente dal *“soffio gelido della condotta calcolante”*. Forse aiutano anche a cogliere una causa

originaria della tensione inerziale e dell'autoreferenzialità intrinseca di molte delle organizzazioni del welfare. Aiutano anche a considerare come la spersonalizzazione, la burocratizzazione, la frammentazione, la standardizzazione, quando non anche – come ci mostrano troppo spesso i fatti di cronaca - la mercificazione, la prevaricazione, la violenza, l'intimidazione, la brutalità delle istituzioni della cura delle persone fragili, abbiano radici culturali molto profonde che è necessario tenere ben presenti per una loro adeguata comprensione e per un corretto approccio al cambiamento.

2. Breve storia e caratteri del Budget di Salute

All'inizio della nostra esperienza, quando si cominciò ad immaginare una nuova forma di intervento che fosse in grado di rendere davvero effettiva, per le persone con problemi di salute mentale seguite dai servizi, la possibilità del recupero di una vita significativa, non erano ancora chiare queste radici profonde delle criticità dei servizi. Per noi si trattava di un'intuizione, nata dalla "riflessione nel corso dell'azione" (come la definirebbe Schön), che considerava quel modo "convenzionale" di operare dei servizi non corrispondente alle reali esigenze delle persone o comunque non in grado di perseguire la ragione ultima di ogni intervento riabilitativo: la ricostruzione dell'accesso ai diritti di cittadinanza e il sostegno alla concreta possibilità di esercitarli e vederli riconosciuti. Man mano che prendeva forma, questa riflessività ci ha condotto ad alcuni essenziali assunti di riferimento.

1. Non può esserci vera inclusione sociale se non si parte dalla singola persona, dai suoi problemi, certo, ma anche dalle sue risorse, dalle sue aspirazioni, dai suoi desideri e dalle sue relazioni, per quanto residuali. Soprattutto di fronte a persone verso le quali l'istituzione aveva operato una sistematica spoliatura di ogni oggetto e relazione costitutiva d'identità, era necessario, per noi professionisti, esporci alla loro soggettività negata e ripartire dalla ricostruzione di storie individuali, di legami familiari e amicali andati smarriti, di risorse inerti, di prospettive personali da ricondurre a una intenzionale azione progettuale definita: il progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato.
2. Non può esserci vera inclusione se non si infrange la cappa di vetro dei servizi chiusi in logiche autoreferenziali riportando il focus sui percorsi delle persone nei contesti naturali di vita.
3. Non può esserci vera inclusione se non si attivano processi di trasformazione dei contesti stessi, cioè se non ci si preoccupa solo dei "luoghi della cura" ma anche della "cura dei luoghi".

Sulla base di questi assunti la pratica si è strutturata attorno ad alcuni assi che la caratterizzano ancora oggi.

Il primo è riferibile alla forte spinta all'integrazione, allo sforzo di ricondurre all'unicità del progetto personalizzato gli attori e le risorse del sistema di welfare locale, al tentativo di ricomporre la frammentazione che le separazioni operate mostravano (e

mostrano ancora oggi): tra mondi dell'assistenza e mondi vitali (del lavoro, dell'impresa, della socialità, del divertimento...), tra sociale e sanitario, tra pubblico e privato, tra specialismi di varia estrazione, etc. In questo senso il Budget di Salute (da qui in avanti, BdS) presuppone, ma al contempo promuove e incentiva, l'integrazione sociosanitaria a tutti i livelli (professionale, gestionale e istituzionale). In particolare, riconfigura sia dal punto di vista concettuale che da quello operativo tutte le fasi del processo di presa in carico integrata secondo logiche realmente capacitanti, cioè davvero contrassegnate da una ristrutturazione dei poteri tra i professionisti, gli utenti e le loro famiglie. Una scomposizione del potere che vede la sua vera consistenza nelle concrete modalità di attuazione delle fasi di *assessment* e di definizione degli interventi progettuali, dove si gioca la possibilità di un reale protagonismo degli utenti stessi e delle loro famiglie e di un controllo effettivo sulle risorse messe in gioco sul proprio progetto.

Fin dall'origine, infatti, si è cercato di ricondurre a ogni persona presa in carico una coerente quota di risorse economiche - un budget individualizzato appunto - commisurato all'investimento valutato necessario al ripristino del suo funzionamento sociale. Non si trattava di risorse aggiuntive ma delle stesse in precedenza utilizzate secondo modalità di attribuzione indifferenziate e non legate alle persone ma al finanziamento del servizio (di solito le rette di degenza per posto letto). Tuttavia, questa tensione, attivata dalla speranza per un futuro possibile che il progetto personalizzato rappresentava, richiedeva anche di imprimere una prospettiva dinamica all'intervento e di assumere una dimensione temporale dello stesso dove il presente dell'azione è sì in stretta relazione con il passato, ma è proiettato e attirato nella nuova realtà che il progetto stesso prefigura. Era necessario, pertanto, che il dispositivo di finanziamento fosse adatto a sostenere prassi operative in grado davvero di superare la "rassegnata accettazione dell'immutabile e indefinito procedere quotidiano". Rileggere il modo di lavorare secondo logiche processuali e rideterminare di conseguenza gli assetti organizzativi e gestionali dei servizi su queste basi, ha comportato il perseguimento di quella radicale ri-conversione del sistema dei servizi evocata nel titolo: dal posto al progetto. Da un approccio che vedeva come elemento guida le strutture di offerta a un approccio dove le regole - in particolare quelle finanziarie - vengono plasmate quanto più possibile dai percorsi individuali che le risposte ai bisogni delle singole persone richiedono.

Il procedere secondo queste logiche ha portato ben presto a considerare come le risorse di cui le persone potevano disporre dovevano essere trasformate non solo in sostegni funzionali forniti da personale competente ma, direi soprattutto, in beni e opportunità in grado di promuovere un'effettiva qualità di vita per le persone coinvolte. Si trattava di creare o ricreare legami sociali, luoghi e occasioni di scambio e interazione in contesti spesso socialmente impoveriti o impediti. Era evidente, a quel punto, che i beni di cui si trattava dovessero avere una pregnante valenza relazionale e che le prassi di intervento dovessero necessariamente ricomprendere un protagonismo possibile degli utenti per essere di qualità.

Appariva allora chiara l'aporia per la quale un guadagno in salute e in funzionamento, pur essendo fine principale dei servizi istituzionali pubblici, non dipendeva primariamente ed esclusivamente dagli stessi. La disponibilità di risorse e beni relazionali, essenziali

per raggiungere esiti di inclusione, sono variabili che il sistema pubblico convenzionale non poteva e non può determinare (né produrre, né acquistare). Può però creare contesti organizzativi in grado di favorirne l'emersione.

In questo senso, il secondo asse di sviluppo della pratica del BdS si riferisce alle forme di rapporto con i soggetti del Terzo Settore e in particolare con il mondo della cooperazione sociale. In una fase storica (fine anni '90) dove la "prescrizione della competizione" e il *mainstream* del *new public management* stavano pesantemente contaminando e snaturando anche le regolazioni dei rapporti con il Terzo settore, si volle riportare queste relazioni nel solco del vero principio di sussidiarietà, dove il pubblico non abdica al proprio ruolo di garante dell'universalismo in tutto il processo di cura, e dove la soggettività delle comunità locali viene riconosciuta e sostenuta in un approccio di partenariato. Un partenariato che, già nella sua fase di costruzione, assume una intenzionalità specifica: ai partner del privato sociale viene richiesto espressamente di partecipare ad un processo trasformativo dei contesti per espandere il sistema delle opportunità di casa, lavoro e socialità nonché di fornire i sostegni competenti necessari per facilitare la fruizione di queste opportunità da parte degli utenti.

Oltre alla condivisione di una strategia operativa in grado di incidere sulle determinanti sociali della salute nelle (e delle) comunità, il partenariato è orientato anche alla co-gestione dei singoli progetti personalizzati, ed è il terzo asse, dove, come si diceva, il servizio pubblico non assume posture deleganti ma partecipa, con proprie competenze e risorse professionali, alla gestione di tutto il processo di realizzazione del progetto personalizzato. Nell'esperienza della riabilitazione psichiatrica questa co-gestione, articolata sul livello strategico, su quello gestionale e su quello operativo - professionale, assume come riferimento comune la possibilità di un guadagno in autonomia delle persone coinvolte, di un loro progresso nel funzionamento sociale e quindi della necessità di un minor investimento (budget di intensità inferiore). Questo spinge tutti ad una tensione emancipativa e limita molto la deriva dell'intrappolamento e dell'autoreferenzialità. Anche in questa prospettiva va vista l'enfasi posta sui sistemi di valutazione degli esiti sui pazienti e degli *outcomes* di sistema. Una adeguata rendicontazione permette a tutti di non perdere la bussola della co-gestione.

Già da queste sintetiche considerazioni inerenti la riorganizzazione per processi del servizio e la disponibilità di un effettivo "sistema delle opportunità" per agire una pratica riabilitativa efficace, si possono cogliere le traiettorie che si sono seguite nella ristrutturazione dei ruoli dei soggetti coinvolti: la persona malata e la sua famiglia, i servizi pubblici, le organizzazioni del privato sociale.

La persona e la sua famiglia, in questa prospettiva, non sono più destinatari passivi di interventi concepiti, progettati ed erogati da altri supposti esperti, ma devono riacquistare un protagonismo effettivo in virtù di un maggior controllo sulle risorse che riguardano la propria cura e di una concreta possibilità di assumere un ruolo di co-produttore e co-valutatore del servizio che lo riguarda. Questo, in particolare, grazie all'opportunità offerta a tutti gli utenti di entrare, in qualità di socio fruitore e/o sovventore, nella compagine sociale dell'organizzazione che gli garantisce i servizi

di cui ha bisogno. La stessa organizzazione che, a questo scopo, potrà disporre del corrispondente budget individuale al fine di rendere disponibili quelle risorse che consentiranno alla persona di raggiungere un significativo esito in termini di qualità di vita.

Per questo il ruolo del privato sociale, in questa nuova prospettiva, non può ridursi a “gestore di strutture” più o meno protette, ma dovrà connotarsi come soggetto imprenditoriale che cerca di trasformare le risorse dei BdS in investimenti su piani d’impresa che siano in grado di espandere l’area delle opportunità, che costruisce occasioni di casa, lavoro, socialità e fornisce gli adeguati supporti competenti per la fruizione di queste opportunità da parte degli utenti. Per interpretare al meglio questo ruolo, il privato sociale deve diventare (o tornare ad essere) soggetto in grado di funzionare da mediatore e integratore tra gli spazi della cura e gli spazi della normalità, tra il formale e l’informale, tra l’assistenza e il lavoro, tra l’esclusione e la cittadinanza. In questo modo sarà davvero in grado di promuovere una reale partecipazione e un effettivo protagonismo degli utenti nei programmi di cura che li riguardano, valorizzando la natura relazionale dei servizi alla persona, nei quali tutte le azioni si fondano sulla capacità del soggetto erogatore (della sua organizzazione) di fornire un prodotto-servizio fatto di beni relazionali, reti sociali generative di relazioni e di intendere gli utenti come co-produttori e co-valutatori dello stesso servizio di cui sono fruitori.

Nella nuova prospettiva anche i servizi pubblici si devono ripensare. Devono innanzitutto vincere le tentazioni della delega del caso a soggetti terzi e strutturarsi, sia dal punto di vista organizzativo che professionale, per mantenere e garantire la titolarità della presa in carico e della cura. Dovrà inoltre sviluppare sempre di più, oltre alle dimensioni clinico/terapeutiche, le competenze sulla valutazione e progettazione personalizzata e le prerogative di programmazione e di governo complessivo delle risorse in gioco nei percorsi di cura. In questo senso dovrà sapersi re-interpretare come fulcro di una rete locale da orientare verso pratiche di salute coerenti. Dovrà far proprio un paradigma che assuma la complessità dei processi sociali e culturali che ri-producono malattia ed esclusione, e ricostruire le condizioni organizzative in grado di favorire l’emergenza di una rete organizzativa e sociale collaborativa e coesa quale condizione ineludibile per l’efficacia degli interventi di riabilitazione.

3. La visione emergente (anche alla luce della pandemia)

Ho già detto come all’origine non ci sia stata un’analisi approfondita e poi la definizione di una *vision* dei nuovi servizi sulla quale si è poi innestata l’esperienza del Budget di Salute. C’è stata piuttosto la risposta, personale e collettiva, all’appello sorto dall’incontro con la presenza, non schermata dalla tecnica, della nuda fragilità del volto di un Altro (Levinas, 2016). Certamente la perseverante ricerca del bene dell’altro, nel tempo fa sorgere e nutre una visione più ampia e articolata del profilo di questa straordinaria conquista di civiltà che chiamiamo welfare, ma l’origine è sempre un movimento della libertà in forma di responsabilità.

Premesso questo si può senz’altro affermare che, nonostante tutte le contraddizioni e i limiti che ha incontrato e incontra tuttora, la pratica del BdS mostra come sia possibile

immaginare una nuova visione del welfare come bene comune, come un valore indiviso e indivisibile, un valore da co-progettare, co-costruire, co-produrre e da condividere. Un Welfare centrato sui legami, capace di integrare la pluralità e ricchezza delle forme e dei modi in cui le persone, le famiglie, i gruppi si esprimono, da cui dipende il benessere di un'intera comunità e che diviene risorsa e leva per lo sviluppo sociale, culturale ed economico di un territorio. Una visione dove non è più possibile pensare, programmare, innovare in termini meramente individualizzati e privatizzati, o al massimo per categorie sociali, ma secondo logiche più ampie, trasversali e soprattutto relazionali che fanno dell'interdipendenza la matrice del pensiero e dell'azione. Un welfare dove nessuno si salva da solo. Anzi, dove dal riconoscimento della propria irrisolvibile interdipendenza, cioè dal riconoscimento della propria debolezza e vulnerabilità, può rinascere un nuovo grande patto di convivenza.

A questo riguardo consentitemi alcune considerazioni relative alla situazione che stiamo vivendo in questi mesi.

La pandemia da COVID 19 ha certamente rappresentato uno shock globale che ha disvelato le molte contraddizioni e i molti inganni del modello di sviluppo che ha segnato questi ultimi decenni. Uno sviluppo guidato da un'idea di crescita dove l'io individualizzato e senza legami esprime la propria volontà di potenza nelle infinite possibilità di consumo che il mercato globalizzato offre. La crisi determinata dalla pandemia sta comportando un punto di rottura che ci costringe a una revisione radicale delle forme che abbiamo dato alle nostre istituzioni della convivenza e, in particolare, alle istituzioni finalizzate al benessere e all'inclusione sociale dei cittadini.

Ora però, proprio per questo, dobbiamo chiederci quali scenari si apriranno per i sistemi di welfare – e quindi per i servizi per le persone con disturbo del neurosviluppo - una volta superata la crisi pandemica in corso. Dobbiamo domandarci se l'esperienza che stiamo attraversando determinerà condizioni favorevoli allo sviluppo di un sistema di protezione sociale orientato alla personalizzazione in chiave comunitaria e, pertanto, che sappia ri-fondarsi sul legame sociale e che sia in grado di operare in funzione della sua rigenerazione. O se piuttosto il trauma del COVID 19 non comporterà un arretramento nei processi, per quanto ancora ambigui e contraddittori, di personalizzazione dei servizi che negli ultimi anni sono stati faticosamente avviati.

Si tratta di questioni complesse, che incrociano dimensioni culturali, sociali, economiche, politiche, istituzionali e organizzative e che si collocano in un contesto, quello dell'emergenza, caratterizzato da una profonda ambivalenza. Da un lato, infatti, la crisi dovuta all'emergenza sanitaria per molti rappresenta una straordinaria e unica opportunità di cambiamento nella direzione di una profonda innovazione degli impianti istituzionali e organizzativi per renderli in grado di promuovere e sostenere una reale "cultura del noi". Un evento che consentirà di rompere schemi di pensiero, paradigmi epistemologici, culture e prassi istituzionali e organizzative che altrimenti sarebbe stato impensabile, o molto difficile, faticoso e lungo, modificare.

Dall'altro lato non ci si può nascondere la possibilità che i connotati di questa esperienza collettiva di precarietà, determinino lo scivolamento verso forme di convivenza sociale sempre più caratterizzate da comportamenti individualistici e

opportunistici. Non si può neppure escludere che le conseguenze economiche e sociali di questa emergenza conducano a una fase di anomia, di disordine, se non di caos. “La crisi – ci ricorda Morin - comporta sempre una perdita tanto dei determinismi quanto della stabilità, e l’aumento di disordine che ne consegue provoca un’accelerazione che può essere sia regressiva che progressiva” (Morin, 2020).

Quello che appare certo è che, come ci segnala Magatti, “l’emergenza crea una situazione liminale segnata da una profonda ambivalenza, scabrosa e dinamica, dalla quale si esce comunque diversi da come si era entrati”. La questione che rimane aperta è però quale sarà la direzione dell’uscita. Anche la formula “nulla sarà come prima” rimane infatti “indeterminata, oscillante fra la minaccia e la promessa” (Giaccardi, Magatti 2020).

4. Riflessioni conclusive

È anche chiaro che i temi connessi alla crisi travalicano di molto i confini dei sistemi di welfare e investono le idee guida dei modelli di sviluppo che ci hanno accompagnato fin qui. Non ci sono quindi risposte semplici a questioni così complesse. Anzi, c’è prima di tutto la necessità di abbandonare ogni riduzionismo e provare ad assumere una forma di pensiero aperto che sappia ri-legare le dimensioni e i saperi anche in questa realtà del welfare. Con questa consapevolezza si possono proporre alcune riflessioni che non hanno certo la pretesa di concludere quanto piuttosto di aprire a ulteriori sviluppi del pensiero.

La prima considerazione riguarda la necessità che, per quanto ci è dato nelle realtà che viviamo, si alimentino quelle che sempre Morin chiama “oasi di fraternità”. Luoghi dove la fioritura personale si realizza nell’inserimento comunitario, dove “l’io” si afferma nel “noi” e grazie al “noi”. Lui le identifica come “iniziative che aprono brecce all’interno delle enormi macchine tecno-economiche che corrompono le nostre civiltà, che colonizzano i poteri politici, che impongono alla società gli imperativi di un pensiero fondato sul calcolo e votato alla massimizzazione dei profitti” (Morin 2020): Nell’ambito del welfare questo significa costruire pratiche di servizio fondate su un approccio contestualista e relazionale. Vanno allestite “scene” di servizio al di fuori di quello che Laura Boella definisce lo “spazio vuoto della relazione sociale, quello istituzionalizzato delle relazioni di cura e di assistenza, quello regolato dal profitto dello scambio economico, quello della punizione” (Boella 2018); le “scene” vanno allestite nei luoghi della normalità della vita, dove l’intervento professionale si incorpora nella trama delle relazioni sociali naturali, non artefatte. Contesti operativi non segnati dall’anonimato di soggetti destinatari di interventi standardizzati, ma in grado di favorire l’emergere dell’empatia come “detonatore della realtà dell’altro in quanto presenza nel mondo che ‘provoca’ nel duplice senso della parola, sfida e chiama fuori” (ibidem). Vanno create, cioè, le condizioni perché possa accadere il miracolo della compassione che, come sostiene Marta Nussbaum, “è l’occhio attraverso il quale la gente vede il bene degli altri, e il vero significato di esso” (Nussbaum 2004).

Tutto questo, per quanto molto importante, non può bastare. C’è il rischio che queste pratiche, se non accompagnate da coerenti misure di *governance* di sistema, rimangano “testimonianze a margine” non in grado di incidere in modo efficace sulle logiche di

fondo che governano il mondo dei servizi sociosanitari. Per questo è necessario che le breccie di cui parla Morin si allarghino e che abbiano la capacità di imporre una nuova narrazione di questo tempo. È necessario produrre una “rielaborazione sistemica” in grado di operare coerenti scelte pianificatorie e gestionali ai vari livelli e sulle varie dimensioni della governance di queste organizzazioni.

Per questo è necessario che i principi ispiratori di questa pratica trovino una corrispondenza negli atti pianificatori nazionali, regionali e locali, che devono certo definire le direttrici di riferimento e le priorità di intervento, ma anche lasciare quegli spazi di indeterminatezza dove si può generare l’innovazione. È necessario, ad esempio, che venga perseguita un’integrazione delle politiche già a livello nazionale, a cominciare da quelle sanitarie e sociali e che vengano riconsiderate le logiche di impianto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). È necessario anche che ci si interroghi sulla coerenza di determinati assetti istituzionali e gestionali dei sistemi sanitario e sociale con una visione di cure integrate di comunità: penso alle dimensioni delle Aziende sanitarie, alle logiche di funzionamento interno della Pubblica Amministrazione in generale e alle forti spinte centralizzatrici all’insegna della massima efficienza in particolare nella regolazione dei rapporti con gli attori “non pubblici” dei sistemi locali di welfare. E si potrebbe continuare a lungo.

Tuttavia, la corrispondenza va ricercata anche nei sistemi di finanziamento. Il cambiamento verso la personalizzazione impone che vada ricomposta la frammentazione dei vari finanziamenti pubblici. In primis va realizzata una effettiva integrazione tra risorse derivanti dai LEA sanitari e gli interventi di carattere sociale. Per questo è imprescindibile che il diritto ai livelli essenziali delle prestazioni sanitarie venga riferito e riconosciuto alla persona in relazione alla sua condizione di bisogno e non al setting di risposta predefinito come oggi accade. Detto in altri termini: se sono una persona con una disabilità (o anziano non autosufficiente, o malato di mente...) e scelgo di far fronte al mio bisogno in una struttura sociosanitaria convenzionata, ho diritto a vedermi riconosciuto dal Sistema sanitario una quota variabile di risorse sottoforma di tariffa per quel servizio (in alcuni casi anche centinaia di euro al giorno). Se, al contrario, assieme alla mia famiglia e d’accordo con i professionisti che mi seguono, decidessi di intraprendere un percorso diverso (in contesti diversi: ad es. a casa o in una fattoria sociale), alle regole attuali quelle stesse risorse non potranno essere garantite dal sistema sanitario. E questo, come abbiamo visto, è un importante presupposto del BdS e quindi della personalizzazione: le risorse pubbliche devono sostenere e seguire la persona e il suo progetto e non essere rigidamente vincolate a forme di risposta predefinite.

Anche sul versante delle risorse del comparto sociale c’è l’esigenza di operare importanti modifiche negli impianti di finanziamento e nelle regole per il loro utilizzo. Pensiamo solo, per quanto riguarda la disabilità, alle risorse relative all’indennità di accompagnamento, al Fondo per la Non Autosufficienza, alle gravissime disabilità, alla vita indipendente, al Dopo di Noi, al Fondo per i Care Giver, oltre alle diverse forme di finanziamento regionali. Vari canali di finanziamenti con finalizzazioni specifiche e con regole proprie che inducono spesso ad un approccio molto burocratico nell’interpretazione del sostegno.

Per questo è necessario intervenire anche sulle modalità di regolazione dei sistemi.

In particolare, va superato l'attuale impianto dei sistemi di accreditamento istituzionale centrato sulle strutture e va riorientato secondo logiche maggiormente connotate dalla dimensione del processo e della rete. Una reale qualità dell'intervento, infatti, non può essere ridotta agli aspetti tecnico-professionali in una logica prestazionale, ma va ricercata nell'orientamento degli stessi verso esiti di effettiva qualità della vita; esiti che non sono riferibili ad un singolo nodo della rete locale di welfare, ma anche ad una adeguata regolazione delle interdipendenze esistenti tra i vari nodi della rete stessa (tra i servizi specialistici dell'Azienda, i servizi sociali dei Comuni, i servizi gestiti dalle varie organizzazioni del privato sociale, i servizi per l'impiego e per l'inserimento lavorativo, la scuola). Per questo io penso a sistemi di accreditamento dei percorsi e delle reti.

Ci sarebbe molto da dire anche sui sistemi informativi e di valutazione, da rendere più integrati e focalizzati sui processi e sugli esiti; sulle politiche di formazione e aggiornamento dei professionisti, sulle pratiche di costruzione di culture condivise, sullo sviluppo delle competenze professionali (in particolare dell'*assessment* e della progettazione personalizzata, etc.). Tuttavia, anche qui, quanto detto può bastare per dar ragione della necessità, per realizzare cure integrate di comunità, di operare ai diversi livelli e nelle diverse dimensioni della governance dei servizi sociosanitari.

Personalmente continuo a considerare il BdS principalmente come pratica di de-istituzionalizzazione. Come una sorta di "tecnica di combattimento" contro quelle che Mounier chiamava le "forze della spersonalizzazione". Contro le istituzioni, le culture (organizzative e professionali), i tecnicismi, gli scientismi che producono oggettivazione e reificazione e che infettano le organizzazioni di un virus molto pericoloso: quello dell'autoreferenzialità.

Una battaglia forse infinita ma che sicuramente è necessario combattere per rendere i nostri servizi sempre più a misura dell'umano.

BIBLIOGRAFIA

Barton, R. (1959). *Institutional Neurosis*. Oxford: Butterworth-Heinemann.

Boella, L. (2018). *L'esperienza empatica nella società del conflitto*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Giaccardi, C. e Magatti, M. (2020). *Nella fine è l'inizio*. Bologna: Il Mulino.

Heidegger, M. (2015). *Essere e tempo*. Milano: Arnoldo Mondadori Editore.

Honneth, A. (2019). *Reificazione. Sulla teoria del riconoscimento*. Milano: Meltemi.

Levinas, E. (2016). *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*. Milano: Jaca Book.

Morin, E. (2020). *La fraternità perché? Resistere alla crudeltà del mondo*. Roma: AVE.

Mounier, E. (1993). *Personalismo comunitario e filosofia dell'esistenza*. Bari: Levante.

Nussbaum, M. (2004). *L'intelligenza delle emozioni*. Bologna: Il Mulino.

Schön, D.A. (1993). *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*. Bari: Dedalo.

Taylor, C. (1999). *Il disagio della modernità*. Bari: Laterza.