

Istituzioni dalla parte delle persone che curano

I servizi di sostegno leggero

Paola Piva

In tempi di liberismo spinto e smantellamento del welfare, proporre che i servizi facciano un passo indietro, per collocarsi alle spalle dei famigliari che hanno

bisogno di aiuti e cura, può sembrare inopportuno. Individui e famiglie sono già sufficientemente soli nel gestire situazioni difficili. Altra cosa evidentemente è

immaginare nuove forme di sostegno ai carer, più duttili, più intelligenti, più rispettose delle competenze dei cittadini. I nuovi scenari di welfare lo richiedono.

Queste note contengono un'opinione che preferisco esplicitare in apertura e senza reticenze. A mio avviso le nuove politiche sociali hanno accolto l'idea che occorra sostenere i famigliari, e che questo compito sia di pari importanza rispetto a quello di aiutare chi vive in prima persona il disagio. Ma si tratta per l'appunto di un'idea, di un orientamento programmatico che non riesce ancora a calarsi nel fare, diventare costume e abitudine mentale. Mi propongo perciò dapprima di illustrare brevemente come i *carer* vengono iscritti nella normativa, poi di indicare alcuni servizi in cui questo approccio viene tematizzato in modo forte e, infine, di interrogare la cultura degli operatori per capire dove resistono alcune abitudini inossidabili.

La L. 328/00 è densa di riferimenti ai fami-

gliari e ai legami naturali di aiuto reciproco. L'unica difficoltà per il legislatore è venuta dalla mancanza di duttilità della lingua italiana, che costringe a usare lunghi giri di frase. Nell'imbarazzo di scegliere un nome per iscrivere i diritti dei carer, la riforma utilizza alcune espressioni – individui, persone, famiglie, gruppi di aiuto – sempre usate al plurale e in modo alternato, per indicare che le persone portano esigenze assai diverse, che nelle famiglie ci sono tanti modi di vita e che i bisogni degli individui e del nucleo di cui fanno parte non sempre coincidono, anzi più spesso entrano in concorrenza tra di loro. Conciliare l'equilibrio vitale del singolo e dei famigliari è un obiettivo del welfare che risulta saldamente affermato nella legge Turco, nella L. 53/00 e in varie leggi regionali approvate nell'ultima stagione riformista.

Il welfare della seconda modernità

La conciliazione degli interessi plurali di quanti condividono la vita quotidiana è uno degli obiettivi più spinosi per i Paesi che stanno entrando nella *seconda modernità*⁽¹⁾. Il diritto del singolo a scegliere la propria vita –

come è stato concepito dal movimento delle donne per l'autodeterminazione e dal movi-

⁽¹⁾ Beck U., *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma 2000.

mento dei disabili per la vita indipendente – mette al centro il soggetto, le sue aspirazioni, la crescita personale liberata dal pensiero degli altri. Questo principio nasce dalla constatazione che, anche le persone più care e vicine, che si fanno carico di atteggiamenti di attenzione e cura, possono (spesso senza renderse ne conto) legare il soggetto a un destino, a un posto fissato dalla tradizione, a un dovere richiesto dalla comunità. Il welfare della seconda modernità si propone di svincolare l'individuo dagli obblighi che derivano dall'appartenenza a una determinata cerchia familiare: vuole aiutarlo a scrivere e a riscrivere la propria vita in ogni nuova situazione che affronta; intende stargli a fianco nell'affrontare i rischi dello sviluppo, lasciandolo contemporaneamente libero di cambiare direzione. Si tratta, in fondo, dell'affermazione del diritto individuale a deludere le aspettative degli altri, a evitare responsabilità imposte. Anche se – e questo è il paradosso da risolvere – il legame sociale è parte consistente del patrimonio immateriale a cui il singolo attinge per realizzare se stesso.

Il rapporto affettivo entra nella sfera del welfare nella misura in cui diventa un bene relazionale di cui la persona vuole godere; amore, amicizia, accudimento sono esperienze vitali che fanno crescere. Il legame sociale non è solo protettivo, non offre solo riparo nelle ristrettezze economiche e nella malattia, ma aiuta anche a pensare se stessi e il mondo. È veicolo di identità. Nella vita moderna risulta con maggior evidenza come nessuno possa trovare la propria strada da solo, nel vuoto di rapporti con altri, simili e diversi. Dunque il welfare deve incoraggiare non soltanto la solidarietà, che pure viene ribadita nella legge di riforma senza tuttavia costituirne un elemento originale, bensì la condivisione. Questa è la nuova sfida.

I legami familiari maturati in un regime di scelta sono più gratificanti da vivere, ma indubbiamente assai più complessi da attuare con politiche di welfare. Quando i gesti di cura tra padri e figli non scaturiscono solo dal senso civico o dall'obbligo agli alimenti, ossia da pres-

sioni sociali e giuridiche esterne ai soggetti, e vengono invece da un desiderio interno di condivisione, assumono una valenza ben diversa, nutriente per chi cura e chi è curato, per chi educa e chi è educato. Consentire questa esperienza positiva è un nuovo compito del welfare. Ma come iscriverlo nel diritto esigibile? A prima vista c'è una contraddizione palese nel volere pianificare la spontaneità, nel garantire il piacere di rapporti liberi. La novità delle politiche familiari si identifica proprio in questo: facilitare la «scelta» della relazione, dare leggerezza all'esercizio della responsabilità. Vanno in questo senso le politiche che cercano una conciliazione tra vita individuale e vita di relazione, tra il badare a se stesso e accudire l'altro, tra la possibilità di svolgere una vita indipendente e trovare gratificazione nel lavoro di cura.

Questo diritto è affermato nella L. 53/00 che ha regolamentato tempi di lavoro e ritmi urbani, anticipando di qualche mese la riforma dei servizi sociali. Ampliando i permessi di lavoro, incoraggiando i padri a condividere l'allevamento dei bimbi, imponendo ai servizi pubblici di adottare orari compatibili con la vita quotidiana questa legge richiama i Comuni, le aziende, i sindacati a «curare» i carer. A sua volta la L. 328/00, oltre a richiamare più volte i gruppi di auto-aiuto come forma basilare del sostegno reciproco, dedica tutto l'articolo 16 ai servizi di *valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari*. Fin qui lo statuto normativo, ripreso e spesso anticipato in molta legislazione regionale e documenti di programma. Sono principi ampiamente assimilati nel discorso politico che viene ribadito in tutte le istanze ufficiali in cui si celebra il «nuovo». Rimane però apertissimo il problema del fare: è nelle pratiche operative, nella forma che assumono i servizi, nei vincoli imposti ai carer per accedere agli aiuti professionali che si nascondono le trappole disseminate dal vecchio regime assistenziale. Il legislatore ha fatto la sua parte, ora il gioco si svolge nel welfare locale, in cui le vecchie consuetudini sono ancora ben piantate, hanno radici robuste e non si lasciano scalzare dai discorsi.

Professionisti e carer

Se volgiamo lo sguardo alla materialità dei servizi, vediamo contemporaneamente due fenomeni. Alcuni dei servizi rivolti a situazioni pesantemente critiche hanno messo al centro del loro lavoro il sostegno ai famigliari. Questi servizi sono presenti soprattutto in ambito sanitario. Si tratta di pratiche terapeutiche che dal malato si allargano alle persone di contatto più vicine, come il servizio per disabili nel settore materno infantile, la terapia familiare per i tossicodipendenti, l'assistenza al nucleo familiare dei malati terminali. In questi casi professionisti del dolore e carer hanno una lunga tradizione collaborativa; qualche volta funziona, qualche volta fallisce, ma è comunque prevista e cercata attivamente da entrambe le parti. Il dato in controcorrente è che, invece, nei servizi nati per le famiglie «normali», stranamente la collaborazione non decolla. Là dove il professionista non deve guidare il carer, ma soltanto agire come facilitatore delle sue scelte, si respira un clima forzato, privo di naturalezza. Questi servizi, cresciuti al di fuori del paradigma sanitario – come i centri per la famiglia, dedicati al sostegno delle capacità dei genitori, dei nonni, dei fratelli –, nel complesso sembrano impantanati tra due sponde, bloccati a metà del guado tra attività programmate e spontaneità, culture professionali e sapere comune. Quando professionisti e cittadini si trovano a gestire insieme uno spazio deputato alla socialità, né gli uni né gli altri riescono a trovare un codice di comportamento che li soddisfi: le iniziative stentano a prendere forma, i programmi professionali raccolgono pochi adepti, mentre eventuali altri desideri rimangono inespressi. È come se le due culture, per non prevaricarsi a vicenda, fossero costrette alla paralisi.

Per fortuna, il panorama dei servizi centrati sui carer offrono anche degli esempi eccellenti: sono quelli che adottano senza problemi uno stile professionale, ma avanzano proposte modeste, limitate, per esempio accorciando la durata degli interventi. Ho presente un centro di mediazione familiare che

organizza un ciclo di sei-sette incontri dedicato ai genitori i cui figli si stanno separando. La strategia è di aiutare la coppia che si separa aiutando il familiare culturalmente più impreparato a non drammatizzare un evento normale; la ritrovata serenità dell'anziano si propaga a cascata su figli e nipoti. Quest'idea, che è all'origine dei centri per la famiglia, dei servizi di sollievo e dei gruppi di mutuo-aiuto, sprigiona tutta la sua efficacia quando si fa leggera e, come nel caso citato, si limita a sei o sette incontri. Purtroppo la stessa idea viene praticata anche da professionisti accaniti, che propongono a famigliari di persone affette da alzheimer corsi di 500-600 ore, convinti che occorra dare loro tutte le coordinate per non sbagliare, alleviare tutti i sensi di colpa, risolvere in radice i conflitti tra famigliari.

Osservando gli aiuti ai carer si ricava l'impressione che la cultura professionale dei servizi incontri una notevole difficoltà su tre fronti principali: la progettazione dell'intervento, la durata della cura, la presa in carico. L'operatore è a suo agio quando si trova a fronteggiare situazioni molto pesanti (disabili, malati terminali, vittime di violenza e simili), perché può e anzi *deve* mettere in campo un piano di intervento altrettanto pesante e lungo. Quando, invece, la famiglia è quasi normale ed è in grado di programmare da sola il sistema di aiuti, allora molti servizi professionali non riescono a trovare la giusta misura, che consiste nello stare a fianco senza imporsi, sorreggere quel tanto che basta a prolungare la routine che il nucleo familiare si è dato spontaneamente. L'operatore non riesce a collocare l'aiuto professionale in seconda posizione ed è forse questo il motivo per cui stentano a crescere i servizi di respiro e i servizi domiciliari a richiesta, come per esempio le sostituzioni occasionali. L'ente pubblico, se porta un aiuto non rinuncia mai a fare una valutazione del caso, riempire una scheda, mettere in sequenza le priorità; solo dopo un giudizio di merito sulla richiesta di aiuto la risposta si mette in moto. L'assunto di base è che chi chiede

aiuto non sappia impostare correttamente il problema; potrebbe volere cose strane e il primo compito del servizio è di sottrargli la regia del «caso», riprogrammando il sistema di aiuti che si è organizzato in proprio.

A me sembra che la programmazione sia un terreno conteso e che la cultura professionale sia disposta a condividerlo solo quando si trova in posizione di forza, quando i carer devono affidarsi al servizio. Altrimenti, quando i carer dimostrano di possedere idee e risorse autonome ed è il servizio che deve adattarsi alla loro impostazione, questa «libertà» destabilizza a tal punto la cultura professionale da spingere non di rado l'operatore a ritirare il suo aiuto. Il professionista non cede volentieri il passo all'autoderminazione del soggetto. Ciò spiega come mai in questi anni il welfare nel territorio stia cominciando a creare varie forme di

aiuti ai famigliari, ma solo quelle molto pesanti o molto leggere. I due modelli in crescita sono, da un lato, quello di servizi che prendono in carico in toto, dall'altro, quello di aiuti che lasciano interamente solo il soggetto. A un capo troviamo il piano d'intervento per un disabile, destinato ad accompagnarlo ben oltre la maggiore età; all'altro capo c'è l'assegno di cura, soldi per compensare la fatica del familiare curante. In mezzo faticano a crescere proprio i servizi di sostegno leggero. Servizi che dovrebbero lasciare la regia in mano ai famigliari come l'assegno di cura, senza però limitarsi al denaro; dovrebbero riconoscere i vissuti dei famigliari come nel materno infantile, senza prenderli in carico a scopo terapeutico: in ogni caso, stiamo parlando di servizi capaci di assecondare le scelte dei carer, offrendo qualche aiuto a chiamata.

Alle spalle dei curanti informali

Il welfare della seconda modernità stenterà a decollare fino a quando i professionisti addetti alla cura non si decideranno a dare maggiore credito ai curanti informali. Non si tratta di seguire lo schema commerciale del cliente che ha sempre ragione, quanto piuttosto di favorire quella esperienza straordinaria che consiste nel vivere in libertà la fatica della cura. Scegliere i modi e i tempi, ascoltare le proprie reazioni, accogliere e respingere quelle dell'altro secondo le proprie possibilità, imparare sbagliando, mettersi in gioco senza dover seguire un manuale professionale, fosse anche il migliore, significa in poche parole poter scrivere il copione senza dettatura. Solo così i curanti informali e l'assistito maturano insieme nel corso della vicenda. Il progetto nuovo e civilissimo della rete dei servizi dovrebbe puntare a garantire la libertà dei curanti informali incoraggiando la condivisione attiva da parte dei curanti formali.

Come può essere aiutato dai servizi un soggetto geloso del suo spazio? Può entrare questa libertà in dialogo diretto, esplicito, con professionisti della sanità e del sociale? È presto per

dirlo. Per ora assistiamo all'imbarazzo evidente tanto dei programmatori locali, quanto degli operatori. Basta osservare come si stanno configurando le prime esperienze di buono servizio; mentre entra in circolazione una moneta convertibile in servizi, che ha il pregio di facilitare la scelta e dunque dovrebbe rafforzare la regia della cura in mano ai cittadini, escono regolamenti che non si limitano com'è giusto a fissare gli aventi diritto, ma vorrebbero fare di più, vincolare anche l'acquisto a un determinato servizio, dare al cittadino il programma da seguire e tornare così allo schema della presa in carico forte. Nel dare la moneta il servizio sociale conferisce al soggetto un credito materiale, ma se lo riprende subito dopo negandogli il credito morale. Su questo versante il sistema si dimostra più avaro. Troppo spesso prevale la vecchia abitudine di mantenere l'utente sotto tutela, come se anche il mestiere del carer potesse maturare solo all'ombra di una guida forte. A me sembra che il vizio pedagogico dei servizi sociali sia uno degli ostacoli che più allontanano i cittadini e impediscono l'estensione del welfare all'area della normalità.

I diritti dei curati e dei curanti informali, accolti nella nuova impostazione legislativa e affermati nella cultura ufficiale, sono difficili da mettere in pratica. In primo luogo perché è oggettivamente difficile conciliare le divergenze che si sprigionano nei legami di aiuto e promuovere l'equilibrio sempre precario tra libertà soggettiva e responsabilità verso l'altro; in secondo luogo perché questi diritti sono difficilmente esigibili in quanto si infilano nelle ambivalenze proprie della cultura professionale che si è sempre impegnata a curare in prima fila e solo da poco tempo sta esercitandosi nelle pratiche indirette, alle spalle dei curanti informali. Si tratta di un apprendimento nuovo e aperto a scoperte straordinarie, che potrebbero perfino portare gli operatori a ridurre sensibilmente l'esposizione al burn-out. Intervenire in seconda battuta, se non è abbandono, comporta una condivisione autentica dei rischi e delle responsabilità, non con il supervisore professionale ma con il cittadino stesso, colui che vive la situazione difficile e impara a gestirsela.

In questo scenario possiamo intravedere la crescita a dismisura dei clienti dei servizi. Nuovi soggetti, che oggi non pensano minimamente di rivolgersi agli operatori, perché preferiscono sbagliare in solitudine pur di non dover sopportare ingerenze professionali pesanti e un dialogo tra sordi, potranno recuperare fiducia e chiedere aiuto, senza reticenza, senza pregiudizi, senza rinuncia all'autonomia.

In questo passaggio da una fase a un'altra,

per creare servizi dalla parte dei carer, i Comuni possono adottare due vie: quelli che non hanno fiducia nel cambiamento culturale degli operatori pubblici credono di introdurre flessibilità e attenzione al cittadino enfatizzando il ricorso alle imprese sociali e alle associazioni, gli altri scommettono invece sul rinnovamento e colgono questa occasione per cambiare la mentalità degli operatori pubblici. In questo caso, proprio i servizi leggeri che richiedono un dialogo aperto con i cittadini vengono mantenuti a gestione diretta, come banco di prova degli operatori comunali. Questa scelta, accompagnata da una dose consistente di formazione, mi sembra saggia. Ho presente alcuni Comuni che, ripensando per esempio l'assistenza domiciliare, non delegano a fornitori esterni servizi come la pronta sostituzione e il sollievo, che mostrano un volto nuovo al carer e, aiutandolo in modo flessibile, cercano di allacciare un nuovo legame di fiducia.

Un altro terreno sperimentale per i Comuni – in gran parte «scoperto» – è quello avviato con la L. 53/00 ancora poco conosciuta dai cittadini e ancor meno sostenuta dai servizi. Sono convinta che l'ente locale che si impegnerà a facilitare l'utilizzo dei permessi di lavoro per la cura manderà un segnale molto apprezzato dai carer, verrà capito facilmente e non mancherà di mobilitare la loro collaborazione. Anziché cercare con artifici di attivare il protagonismo dei cittadini, sono queste forme di aiuto che apriranno la strada alla condivisione della cura.

 VALORIZZARE E SOSTENERE I CAREGIVER

 L'INSERTO

L'inserto si situa in una più ampia riflessione sulla valorizzazione delle risorse delle comunità locali nell'ambito dei processi di cura e di sostegno dei soggetti più fragili. L'attenzione sul ruolo svolto dai caregiver e sulle reti di supporto costituisce uno degli aspetti cruciali dei nuovi scenari di welfare. Le prospettive delineate dall'ultima stagione riformista sottolineano l'importanza di nuove sinergie tra sistemi di cura e curanti informali.

 GLI AUTORI

Grazia Colombo - formatrice -
e-mail: graziacolombo@libero.it

Giovanni Lamura, Cristina Siro-
rolla, Maria Melchiorre, Sabrina
Quattrini - ricercatori INRCA (Istituto
nazionale di riposo e cura anziani -
Ancona) - e-mail: g.lamura@inrca.it

Patrizia Taccani - docente Scuola
regionale per operatori sociali
(Milano) - e-mail: p.taccani@iol.it

Paola Piva - Studio Come -
e-mail: come@ats.it

 IL PROGETTO

Nei prossimi mesi intendiamo riprendere alcuni dei temi affrontati dall'inserto, e in particolare quelli relativi alla costruzione di un modello integrato di interventi in grado di valorizzare le risorse della comunità locale. In questa prospettiva, attendiamo il contributo dei lettori in merito a progetti di politiche sociali territoriali ed esperienze innovative di collaborazione tra operatori professionale e carer.