



Famiglie resistenti e affaticate: i volti della cura familiare

Giugno 2007

INDICAZIONI DI SINTESI



*Servizio Osservatorio
per le Politiche Sociali
della Provincia di Milano*

*Ricerca svolta a cura di CISF
(Centro Internazionale Studi
Famiglia)*

INDICE

3. INDICAZIONI DI SINTESI	3
3.1 Quali strategie complessive per una politica promozionale per le famiglie con carichi assistenziali ...	3
3.2 Richieste dalle famiglie.....	6

3. INDICAZIONI DI SINTESI

3.1 Quali strategie complessive per una politica promozionale per le famiglie con carichi assistenziali

La programmazione di zona, pratica consolidata nel contesto lombardo, ha avuto con l'approvazione della L. 328/2000 un'ulteriore spinta promozionale, ed oggi, dopo circa sei anni di attività, è possibile già tirare qualche prima preliminare conclusione sulla sua reale capacità di incidere e riorientare l'operatività dei servizi socio-assistenziali. Nello specifico del contesto lombardo, e rispetto all'esperienza dei quattro distretti qui analizzati, appare evidente che lo strumento del Piano di Zona è stata occasione forte per innescare alcuni meccanismi virtuosi, la cui potenzialità operativa potrà essere valutata proprio in occasione della chiusura dei Piani di Zona analizzati in questo lavoro, vale a dire quelli legati al triennio 2006-2008.

I piani di zona precedenti hanno infatti scontato in misura eccessiva l'innovatività delle richieste, delle reti relazionali e collaborative che si andavano costruendo, la situazione di incertezza che caratterizza l'avvio di una riforma che il sistema dei servizi aspettava da oltre cento anni, un certo contenzioso politico-ideologico tra i diversi livelli di governo del territorio (governo centrale, Regione, Provincia, singoli Comuni, assemblee dei Comuni...); pretendere di valutare la loro qualità ed efficacia sarebbe quindi inappropriato e poco produttivo, e soprattutto ingeneroso nei confronti di chi, a livello territoriale, ha sopportato la fatica della sperimentazione e la difficoltà del pensare, discutere e ragionare insieme.

Oggi però, soprattutto nei contesti territoriali qui considerati, siamo di fronte a meccanismi organizzativi e programmatori ormai rodati, certamente non perfetti, ma che costituiscono punto di riferimento forte e condiviso – perché trasparente – per tutti gli attori, pubblici e privati, singoli o associati, che operano a livello locale; la sola esperienza dei tavoli tematici, avviati in vista della redazione del Piano e poi consolidatisi come strumento di partecipazione e di co-progettazione, basterebbe da sola a rendere positiva la pratica avviata con i Piani di Zona

I quattro distretti analizzati sono stati anche al centro di un'azione sperimentale da parte della Provincia di Milano, che ha voluto sostenere la programmazione decentrata, proponendosi con un duplice ruolo di partner operativo nei gruppi di lavoro e insieme di finanziatore della fase di progettazione (e a livello locale è inutile sottolineare l'importanza di trovare partner disposti a condividere gli oneri finanziari delle varie attività, e soprattutto della programmazione, che è comunque ancora vista come "non produttiva", non legata direttamente alla risposta diretta ai bisogni delle persone). Che questa sperimentazione sia andata a buon fine lo conferma anche la scelta della Provincia, concordata con tutto il territorio, di estendere questa modalità anche agli altri distretti non metropolitani della Provincia di Milano.

Con questa scelta sperimentale si è concretizzato un intreccio virtuoso e innovativo tra da un lato i compiti di monitoraggio e osservazione della realtà sociale e dell'attività dei servizi socio-assistenziali (tipicamente in capo alla Provincia, con i vari Osservatori delle politiche sociali), dall'altro il processo programmatico; come si dirà più oltre, solo una programmazione intrecciata alla lettura dei bisogni e alla valutazione delle attività è reale fattore di cambiamento, di miglioramento e di innovazione; altrimenti resta esercizio gestionale autoreferenziale, capace magari di guadagnare in efficienza e coerenza di sistema, ma en poco in termini di efficacia e qualità delle prestazioni (intese come capacità di modificare significativamente e positivamente le condizioni di vita dei cittadini con bisogni di assistenza e di supporto).

Un primo dato da cui ripartire, dopo questa analisi, è quindi che i Piani di Zona sono una reale opportunità per i territori: occorre però sfruttarla in modo non formale, investendo risorse finanziarie, energie umane e anche impegno politico in tale strumento, considerato nella sua articolazione più

ampia e nel suo impianto dinamico. Il Piano non consiste quindi principalmente nella scrittura di 50 o 300 pagine di testo, ma deve rappresentare invece un sistema dinamico e stabile nel tempo di coprogettazione partecipata.

La sommaria analisi qui svolta dei Piani era inoltre finalizzata ad intercettare alcune specifiche qualità della programmazione locale, e in particolare la sua capacità di essere in sintonia con il “sentire reale” delle “famiglie che curano” coinvolte in due specifici ambiti di bisogno, a partire dall’ipotesi che queste famiglie siano il vero “centro di gravità permanente” per il sistema delle cure attorno a queste persone: riportiamo quindi in estrema sintesi e per orientare una riflessione conclusiva, alcuni elementi che sembrano qualificare in modo particolare la programmazione zonale rispetto a questa prospettiva.

a) lettura dei bisogni, progettazione, monitoraggio, valutazione, riprogettazione

Nodo essenziale della programmazione è la capacità di entrare nel circuito virtuoso della corretta metodologia di progetto; inutile qui descriverla, mentre appare forse più pertinente sottolineare che nessuno oserebbe discutere la necessità di tale impianto, ma molti di fatto non sono disponibili a dedicare - o non sono in condizione - a tale processo tempo, risorse e attenzione necessari; i servizi socio-assistenziali, in particolare, sono travolti e intrappolati nella logica dell’emergenza, in una condizione di cronica scarsità di risorse secondo cui gravità e urgenza sono criteri privilegiati, e troppo spesso la raccolta e la lettura dei dati (anche di quelli gestionali, collegati alla “produzione”) vengono considerate “un lusso che non ci si può permettere”. Eppure solo un puntuale rispetto di questo circuito concettuale e procedurale consente una programmazione seria e aderente alla realtà.

Conviene inoltre ricordare almeno due punti critici, in questo processo: il primo è che molto spesso la lettura dei bisogni coincide con la lettura dell’offerta, viene cioè ricavata dai “dati dei servizi”, e in genere solo dei servizi pubblici direttamente gestiti dall’ente che deve svolgere questa operazione di lettura. Ma sempre maggiore è la quota di soggetti che non vengono intercettati dai servizi, e sempre più ampia è la forbice tra bisogno reale e domanda espressa (e ancora maggiore tra bisogni e risposte fornite). Anche in questo caso non ci sono facili scorciatoie: occorre invece trovare strumenti leggere per buttare un occhio al di fuori di sé, per avere qualche sensore non autoreferenziale. Il secondo rimanda alla “forza inerziale” delle grandi organizzazioni burocratiche, che rende sempre difficile la riprogettazione: se la valutazione è “reale”; alcuni interventi magari si dimostreranno inutili, o duplicati, o poco efficaci, e allora bisognerebbe avere il coraggio e la libertà di abbandonarli, per riorientare le risorse progettuali, umane e finanziarie verso altre modalità di intervento, che hanno provato “sul campo” di essere efficaci. Non sempre però è semplice questa scelta, che rimane affidata primariamente alla dirigenza (e in seconda battuta alla responsabilità politico-amministrativa) della pubblica amministrazione.

b) governance

Il sistema di erogazione dei servizi socio-assistenziali è sempre più complesso, sia per la sua crescente differenziazione interna, sia per la sua inevitabile apertura all’interazione con altri settori/ ambiti di intervento: erogatori pubblici, privati profit e privati non profit, integrazione tra sociale e sanitario, politiche sociali integrate sono tutti presenti nei Piani di Zona analizzati, generando sistemi complessi ed eterogenei di difficile governo.

Occorre quindi in primo luogo che il Piano esprima con chiarezza la consapevolezza di questa complessità, e in secondo luogo che vengano esplicitati strumenti concreti e realistici di *governance*, con la definizione delle linee gerarchiche, collaborative, dei ruoli e degli ambiti di azione di ogni attore: in una parola, il Piano di Zona dovrebbe costituire il regista riconosciuto di questo sistema complesso, con l’esplicitazione di un soggetto che abbia poi il potere e l’autorevolezza per regolare la vita concreta di questo sistema.

c) risorse finanziarie

Dai Piani emerge con chiarezza la tensione finanziaria che segna la programmazione e la gestione dei servizi socio assistenziali; bisogni crescenti, risorse incerte e tendenzialmente in diminuzione, modalità di erogazione costantemente in discussione sono tutti fattori che rendono incerta la pianificazione nel tempo proprio a causa dell'incertezza del fattore primario per costruire progetti, vale a dire l'ammontare di risorse necessarie.

Al di là dei problemi macro-sociali (consistenza del Fondo Sociale Nazionale, modalità di distribuzione delle risorse a livello regionale, scelte di priorità tra i vari settori, ecc.), in queste sede conviene ricordare che queste tensioni si scaricano direttamente sugli utenti e sulle loro famiglie, spesso chiamati a contribuire ai costi dei servizi con quote a volte esorbitanti, se confrontate con le disponibilità reali (soprattutto per i servizi per gli anziani).

d) approccio multisettoriale –integrazione socio-sanitaria, ma non solo....

Spetta allo strumento programmatico anche il compito di costruire le aperture di sistema del settore socio-assistenziale con le altre parti del sistema delle politiche sociali; gli interventi sociali sono infatti condannati ad una logica solo riparatoria e residuale se non vengono attuati in connessione con le azioni degli altri settori; il supporto alle famiglie con minori disabili esigono una forte armonizzazione con il lavoro svolto dalla scuola e dai servizi sanitari, così come gli interventi per gli anziani e le loro famiglie devono inevitabilmente essere integrati con le azioni sanitarie.

Appare comunque di grande innovazione l'obiettivo, in alcuni Piani, di inserire le azioni socio-assistenziali all'interno di strategie complessive di gestione del territorio, che includano anche settori tradizionalmente distanti, quali lavoro, trasporti, ambiente. Forse è proprio questa la frontiera innovativa più rilevante per il futuro degli interventi sociali nel nostro Paese.

e) approccio sussidiario alla rete

Crescente è la consapevolezza che per fornire risposte adeguate ai bisogni della popolazione occorre la valorizzazione di tutte le risorse presenti sul territorio, a partire dalle capacità delle famiglie stesse, fino allo stabile coinvolgimento delle realtà di privato sociale in tutte le fasi del processo programmatico: i tavoli di area o tematici pre e post-Piano sono stati in questo senso, risorse importanti per far crescere la rete e le relazioni tra tali attori, ben al di là di semplici processi di esternalizzazione o di appalto dei servizi.

Qualche ulteriore verifica potrebbe forse essere operata sulla reale sussidiarietà di questi processi, se cioè gli attori privati e di privato sociale siano valorizzati anche nella loro progettualità autonoma, oppure se essa sia subordinata ad un ruolo forte di governo da parte dell'ente pubblico; questo approccio va però analizzato nel concreto dell'operatività dei servizi, e non come "criterio ideologico", inserendo questa specifica attenzioni nei percorsi di valutazione e monitoraggio del Piano.

f) valorizzazione della rete relazionale familiare

Un ultimo aspetto decisivo riguarda il ruolo della famiglia rispetto alla presa in carico dei singoli utenti e alla costruzione dei piani di intervento personalizzati; sembra ancora presente, in effetti, un approccio "individuale" ai bisogni, che genera spesso un atteggiamento solo strumentale nei confronti delle relazioni familiari, viste come subordinate alla progettualità dei servizi. Occorre invece leggere "al familiare" i bisogni, ricercando nelle reti primarie le risorse e le disponibilità al coinvolgimento con i percorsi di aiuto più formalizzati; solo così "la famiglia resta in giuoco" come risorsa autonoma e responsabile, fattore che peraltro è essenziale in qualunque percorso di presa in carico comunitaria. Con diverse modalità questa esigenza è evidente rispetto agli interventi sia per gli anziani che per i minori disabili.

g) le famiglie insieme (auto mutuo aiuto). In via intermedia e “dinamica” –

Appare infine significativamente presente, nei vari contesti territoriali analizzati, la sensibilità e l’attenzione ad esperienze di auto mutuo aiuto, o comunque ad una dinamica di “messa in rete” di persone con bisogni analoghi; questo dato consentirebbe la valorizzazione di un ambito che è definibile come intermedio tra il quarto settore (le reti familiari e primarie, informali) e le realtà più strutturate di terzo settore, che potrebbe caratterizzarsi con un di più di “familiarità” capace di rimettere al centro il protagonismo e la soggettività degli utenti e delle loro famiglie in modo più forte di quanto non possano favorire realtà di volontariato e terzo settore “esterne” ai loro mondi vitali.

In altre parole un associazionismo “leggero” di famiglie e di utenti, con una forte dinamica di risposta ai propri bisogni concreti, potrebbe addirittura generare una nuova forma di cittadinanza sociale, capace di fare da ponte tra “famiglie responsabili per sé” e famiglie “capaci di generare bene comune”.

3.2 Richieste dalle famiglie

Dal ricco materiale ottenuto con le interviste emergono diversi temi cruciali rispetto al ruolo delle famiglie nei processi di cura, a partire da un punto di osservazione prezioso, vale a dire il livello micro-relazionale; sia le famiglie che gli operatori infatti hanno parlato a partire da una esperienza concreta, vissuta ovviamente con modalità e codici valoriali e operativi diversi, ma caratterizzata comunque dal contatto diretto con le persone in condizione di bisogno. Ciò ha generato un forte “riconoscimento reciproco”, al di là delle inevitabili differenze tra chi ha una “responsabilità illimitata” rispetto al benessere della persona in difficoltà, come una madre per il proprio figlio disabile, oppure la figlia care giver verso il proprio genitore anziano fragile, e chi invece ha necessariamente un “compito limitato”, perché definito dal proprio ente di appartenenza e dalle sue competenze istituzionali (ad esempio il Comune), dal ruolo impersonato (un operatore non può avere in carico un caso 24 ore su 24) e dal proprio sapere professionale (è giusto e doveroso che l’assistente sociale faccia quello che ha imparato a fare, senza sconfinare in compiti di altri professionisti).

Non sempre i temi rilevanti a questo livello relazionale trovano spazio negli strumenti programmatori, inevitabilmente un po’ distanti, e spesso privi di sensori affidabili (non sempre nel processo di costruzione di un Piano si sono ascoltate le famiglie...), quindi, in conclusione di questo rapporto di ricerca, apre opportuno sottoporre all’attenzione dei *policy makers* e degli operatori alcune delle parole chiave¹ che entrano in gioco quando ci si relaziona con “le famiglie che curano”.

a) Riconoscimento (rispetto, fiducia, speranza)

La prima domanda espressa dalle famiglie è quella di essere considerate esplicitamente in gioco, valorizzate nel loro impegno, coinvolte nei percorsi e nelle scelte di cura; essere ri-conosciute significa sentirsi considerate, accolte come partner, e non come strumenti da attivare se e quando si ritiene necessario, oppure quando non ci sono soldi, oppure quando i servizi non riescono ad intercettare congruamente i bisogni (ad esempio la cura 24 ore su 24 al domicilio). Per le famiglie questo è presupposto essenziale per sentirsi parte di un progetto di cura, ma è significativo che le parole che contano, per le famiglie, sono “fiducia, rispetto, speranza”, vale a dire codici relazionali di significato, e non di interazione funzionale o strumentale (come partnership, coprogettazione, o altro). Forse occorre uno sforzo comunicativo da parte di entrambi gli attori; alle famiglie è chiesto di “capire” i vincoli, i limiti e le caratteristiche del “lavorare da operatori della cura”, agli operatori spetta la sfida culturale di un nuovo sguardo sulla famiglia (il ri-conoscimento della famiglia, appunto).

¹ Queste parole spiegano e integrano quanto evidenziato nel capitolo introduttivo, paragrafo 1.4, che sottolineava il bisogno, da parte delle famiglie, di ascolto, orientamento ed empowerment; la valenza di queste stesse parole viene ampliata e dettagliata dalle voci delle famiglie e degli operatori.

b) Ascolto e dialogo (linguaggi condivisi, personalizzazione dei percorsi)

Strettamente collegata con il punto precedente, emerge con chiarezza dall'indagine la percezione delle famiglie di non essere facilmente ascoltate dai servizi, del non sentirsi in dialogo con gli operatori con cui si confrontano; difficile dire se questa è solo una percezione oppure se descrive con realismo la reale qualità dell'interazione famiglia-servizi. In entrambi i casi, tuttavia, occorre tenere conto di questa difficoltà, che spesso rischia di paralizzare la capacità delle famiglie di assumersi responsabilità, che si sente esclusa da molte scelte, a volte trattata anche come "incompetente"; lo è realmente, ad esempio di fronte alla costruzione di una diagnosi clinica sul tipo di disabilità del proprio figlio. Eppure la famiglia rimane "competente", perché vede il bambino tutti i giorni, perché lo tratta quotidianamente, perché legge e percepisce i suoi messaggi, perché costruisce progetti di cura, fantasie di guarigione, pretese sull'operato di tutti coloro che hanno a che fare con il proprio figlio.

Spesso la difficoltà è legata al linguaggio (quanto frequentemente le famiglie di bambini disabili hanno ricordato spiegazioni incomprensibili, oppure semplificate attraverso la "brutalità" dei deficit), e su questo tocca certamente agli operatori fare un passo verso l'interlocutore, proprio perché sta in loro il potere e la responsabilità del sapere, che deve essere offerto alle famiglie in modo tale che possa diventare strumento operativo, e non "peso che schiaccia". Ciò potrebbe avvenire anche attraverso un linguaggio caldo, in cui empatia e affettività possano caratterizzare le relazioni degli operatori; questo è quanto chiedono le famiglie, e spetta agli operatori avere meccanismi di adeguata regolazione, che non possono però concretizzarsi in un "distanziamento emotivo" o nella difesa di un ruolo rigido.

L'ascolto e il dialogo (con le famiglie, ma anche con gli utenti) sono inoltre tanto più necessari quanto più ci si orienta verso un modello che vede la personalizzazione dei percorsi di cura come fattore di qualità essenziale; infatti, se il percorso di cura è tanto più buono quanto più è unico, tailor-made (cucito su misura) alla condizione individuale, come non coinvolgere le persone direttamente responsabili dell'accudimento quotidiano del destinatario del percorso di cura? Questo chiedono, in ultima analisi, le famiglie.

c) Orientamento/coordinamento interno (case management)

La crescente complessità del sistema dei servizi si pone di fronte alla famiglia come un labirinto: una prima essenziale funzione di supporto sarebbe quindi l'orientamento e l'accompagnamento della famiglia da parte di un soggetto che faccia ordine e unitarietà nel percorso di cura; di fatto lo strumento oggi in discussione a questo riguardo è il *case management*, dove un operatore/servizio si pone come referente primario per la famiglia, che non è più costretta a misurarsi da sola con burocrazie, professionisti, organizzazioni eterogenee e complesse. Certamente le famiglie non saranno in grado chiedere un "case manager", ma soprattutto i servizi sociali hanno la responsabilità e la possibilità di progettare e di svolgere questo ruolo, che ha sicure potenzialità generative e rigenerative delle capacità di cura della famiglia.

d) Promozione della singola famiglia/delle famiglie insieme

Certamente non tutte le famiglie sono in grado di essere così presenti come le famiglie interpellate in questa indagine; ma questa potenziale fragilità delle famiglie che curano, probabilmente crescente nel futuro, non deve determinare una scelta di sostituzione da parte del sistema dei servizi: la prima e più urgente sfida, per i servizi, sta proprio nel porre le condizioni affinché le famiglie possano continuare a svolgere un ruolo ad oggi ancora insostituibile; sostegni limitati erogati in anticipo possono essere molto più efficaci (ed "economici") che non interventi sostitutivi della capacità di cura delle famiglie.

Da questo punto di vista un'azione promozionale già ampiamente condivisa è la già ricordata consapevolezza che le capacità di cura delle famiglie possono essere significativamente rafforzate da meccanismi di auto mutuo aiuto, più che da interventi esterni, ad esempio professionalizzanti (pur necessari, a volte, di fronte a bisogni specifici). Anche in questo caso occorre offrire alle famiglie

questa possibilità, che magari loro fanno fatica a percepire in prima battuta; si innesta qui un ruolo decisivo da parte dell'associazionismo familiare e del volontariato.

e) *Sostegno ai compiti di cura/interventi di sollievo*

La richiesta di supporto concreto nella cura è di fatto il motivo principale di interazione tra famiglie e servizi; essa si origina dalla consapevolezza, nella famiglia, di un compito che è superiore alle proprie autonome capacità, che determina a sua volta la ricerca, nel contesto sociale esterno, di risorse e supporti specifici. Il sistema dei servizi, dal canto suo, ha un esplicito mandato di presa in carico dei bisogni delle persone fragili, e quindi si incontrano due attenzioni e responsabilità diverse, ma convergenti verso l'obiettivo della tutela e promozione del benessere di soggetti in difficoltà. Occorre pertanto da parte dei servizi la consapevolezza di una presa in carico "a base familiare", che offra qualche supporto-sostegno anche a questo soggetto; basti pensare al sistema relazionale che si crea attorno ad una badante, che non interagisce solo con l'anziano fragile, ma anche con i caregiver di riferimento. In questa prospettiva è esemplare anche il bisogno di respite, di sollievo, modalità con cui un soggetto esterno offre alla famiglia un temporaneo distanziamento dal proprio ruolo di cura, consentendole di "ricaricare le pile" senza sentirsi colpevolizzata.

f) *Tempestività e affidabilità nel tempo*

Un ultimo bisogno esplicitato dalle famiglie, strettamente collegato al progetto individualizzato, rimanda al nodo del tempo e della continuità degli interventi dei servizi esterni; la famiglia non può non essere tempestiva, così come non può garantire la continuità nel tempo del proprio "esserci", come emerge con esemplare chiarezza nelle storie raccontate dalle famiglie con minori disabili. Da subito, infatti, ci si rende conto, in famiglia, che il tempo passa in fretta, e che prima si capisce e si interviene, maggiori sono le potenzialità di successo, in termini di mantenimento di competenze del bambino, di acquisizione di tecniche di supporto da parte dei genitori, ecc. Ma non sempre la relazione con i servizi conforta le famiglie su questi due aspetti; spesso ritardi, rinvii da un servizio all'altro, tempi di attesa nell'accesso ad alcuni punti di offerta segnano le storie di cura familiari, né sembra garantita l'ipotesi che qualcuno custodisca unitariamente e nel tempo il progetto individualizzato sul proprio familiare in difficoltà (vedi le riflessioni sul case manager). In effetti per le famiglie è difficile interagire con competenze settoriali o con gli inevitabili passaggi del sistema dei servizi; basti pensare al passaggio critico del minore disabile quando esce dalla scuola dell'obbligo, verso una rete di ulteriori offerte che spesso è piena di buchi. Del resto i crescenti vincoli operativi che segnano i servizi socio-sanitari sembrano confermare che questo rimarrà un problema aperto.