



Conferenza Nazionale della Famiglia
Firenze, 24-26 maggio 2007

FAMIGLIA E FRAGILITA'

Don Virginio Colmegna
Firenze, 25 maggio 2007

1. INTRODUZIONE

E' una grande opportunità quella che ci viene offerta dalla riflessione sul rapporto tra famiglia e fragilità perché ricolloca la famiglia dentro l'esigenza culturale e sociale di abbandonare – detto con Mounier - la "*metafisica della solitudine integrale*"¹ e la conseguente "*assolutizzazione dell'io*" per riacquistare l'articolata ricchezza del noi e dunque la fecondità dell'incontro con l'altro. In questa visione culturale che fa della famiglia un luogo di profonda interrelazione e ambiente di esercizio e apprendimento della socialità, la relazione con la fragilità richiede il superamento di una concezione individualistica.

La famiglia, "*istituzione che ha una sua forza intrinseca, non data dall'esterno*"², per essere promossa richiede che ci sia uno spirito comunitario, solidale. Non si promuove la famiglia nel solco di una cultura di stampo individualistico. I guasti di quell'individualismo borghese che veniva denunciato negli anni '30 si sono fatti più diffusi e distruttivi e dunque non possiamo sottovalutarli a maggior ragione oggi.

La relazione della famiglia con la fragilità è una dinamica complessa, esperienza presente nella quasi totalità delle nostre vite, perché tutti nell'unicità della nostra storia familiare abbiamo incontrato momenti o luoghi che hanno reso presente e conosciuta la fragilità.

¹ Mounier, *Rivoluzione personalistica e comunitaria*, Ecumenica, Bari, 1984 (ed. del 1935)

² C.M. Martini, 2000

Pensiamo alla fragilità come a qualcosa di quotidiano e fisiologico, che fa parte dei momenti di fatica di ogni famiglia nelle varie transizioni e nelle diverse età dei suoi componenti. Potremmo dire in modo paradossale che una famiglia è forte se riconosce la sua debolezza e la sua vulnerabilità, se riconosce la sua umanità e il bisogno di aiuto, se sa mettersi in gioco anche in un contesto strutturato di sostegno.

Le istituzioni e le politiche sociali promuovono la famiglia quando non delegano a questa il piano della cura operativa, oltre al piano delle emozioni e dei legami di cui già il nucleo familiare si fa carico, come se la famiglia fosse l'unico interlocutore in risposta alle fragilità più gravi: un congiunto anziano gravemente non autosufficiente, una malattia invalidante, una sofferenza psichica, una dipendenza da alcool, un adolescente a rischio di entrare nella spirale dell'abuso di sostanze stupefacenti.

Sono drammatici esempi di situazioni nelle quali la famiglia non può e non deve essere lasciata sola. Deve piuttosto venire "protetta" in quanto aiutata a dotarsi di una nuova capacità di attenzione e favorita da una coesione sociale che essa può vivere come una presenza attenta e strutturata attraverso interventi pertinenti e precisi delle politiche sociali.

Le conseguenze di un isolamento della famiglia di fronte alle fragilità di qualcuno dei suoi membri sono molteplici: la prima è soggettiva e riguarda le reazioni emotive date dal vivere le difficoltà di compiti troppo gravosi da sostenere con una sensazione di inadeguatezza ("dove ho sbagliato?"), un senso di colpa e paura della stigmatizzazione ("cosa pensano adesso gli altri di noi?"), un malcelato bisogno di difendersi negando le difficoltà ("nella nostra casa non succedono queste cose"); la seconda importante conseguenza consiste nel rischio che un intervento tardivo di sostegno a normali difficoltà produca una catena di aggravamenti e stati di emergenza che ha come ricaduta alti costi sul piano personale e sociale.

Quando la gente comune (talvolta anche i tecnici!) tende a cercare il "colpevole" di un disagio o di una malattia dentro le mura domestiche, in modo banale o semplicistico e senza incontrare la persona, conoscere la storia, sostenere le emozioni, si produce un danno destinato ad aggravare la ferita della solitudine, causando ulteriore isolamento ed emarginazione.

Per questo sono urgenti politiche serie e concrete nel farsi carico della fragilità della e nella famiglia nella quotidianità, superando la solitudine ma valorizzandola per restituirla alla responsabilità del tessuto sociale. La famiglia va sostenuta destinando ad essa anche investimenti sociali significativi.

Ci ha ricordato il Ministro Bindi in un recente intervento: *"La maggior parte delle risorse a livello nazionale, comunque minime e decisamente inferiori a quelle di altri Paesi europei, resta ancora destinata alle disfunzionalità dei singoli membri, alle emergenze o carenze degli*

individui, siano esse costituite dal fattore handicap, disagio, dipendenze, malattia. In Italia solo il 3,8% della spesa sociale è destinata alla famiglia, contro una media europea dell'8,2%, per una percentuale modesta che appare davvero risibile se paragonata alle quote del 10% dei Paesi del nord Europa e della Francia".³

2. LA FAMIGLIA CHE VIVE LA FRAGILITA'

"La presa in considerazione del reddito individuale (o del nucleo) non è chiaramente sufficiente a definire la condizione di fragilità di una famiglia, dato che i livelli di solidarietà della famiglia allargata in Italia sono notevoli, e si concretizzano sia a livello della cura (assistenza ad anziani e bambini, aiuto domestico) che a livello di sostegno economico e sociale più ampio (ospitalità, compagnia, accompagnamento, prestiti, aiuto negli studi e nel lavoro). Nel corso degli ultimi 20 anni è aumentato il numero di chi fornisce aiuto, soprattutto nella fascia d'età 65-74. Nonostante l'aumento del numero dei care-giver, il numero delle famiglie aiutate, però, è diminuito, specialmente tra quelle con anziani (da 29% a 18% negli ultimi 20 anni). Al primo posto tra le famiglie aiutate a livello informale ci sono quelle con almeno un membro affetto da disabilità: secondo l'indagine del 2004 le persone con disabilità non anziane sono 1 milione 641 mila, di cui il 41% raggiunge il massimo livello di gravità. Quasi la metà dichiara risorse insufficienti, il 56% tra i più gravi. Il 13% ha dichiarato che ha avuto bisogno di aiuti di cui non ha potuto usufruire, in più della metà dei casi per ragioni economiche, il 18,3% per mancanza di strutture."⁴

Esiste una fragilità da cui la famiglia in quanto tale è interessata nella sua struttura e nel suo funzionamento. In termini generali la condizione reddituale, patrimoniale, di disponibilità di reti di supporto sono fattori cruciali che contribuiscono all'identificazione di specifici profili di rischio e vulnerabilità della presenza della famiglia. Quando a vulnerabilità reddituali si aggiungono povertà relazionali si genera il massimo rischio di vulnerabilità sociale. La situazione si aggrava quando si aggiunge la scarsa disponibilità di offerta di servizi pubblici.

Osservando la storia della famiglia nell'ultimo secolo, cogliamo in essa profonde trasformazioni che vale la pena di accennare, se pur in estrema sintesi, in questa riflessione:

- il miglioramento delle condizioni di vita nei Paesi più sviluppati;
- la struttura della composizione della popolazione verso valori bassi di mortalità e natalità;

³ R. Bindi: intervento

⁴ M.Ambrosini, www.disabilitaincifre.it

- la riduzione di dimensioni della famiglia e la modificazione dei rapporti tra i suoi componenti (dalla famiglia nucleare a quella personale e monoparentale).

Occorre tenere conto degli effetti di questi cambiamenti nel nuovo equilibrio demografico ed economico per progettare una politica che consenta alla famiglia di crescere e di proteggere i componenti più deboli diffondendo benessere.

Ripensare alla famiglia significa dunque ripensare alle sue stagioni: *“come in natura la famiglia viene seminata, cresce e poi muore ma lascia un seme”*⁵. La famiglia ha transizioni che negli ultimi anni hanno modificato i cicli di vita dei suoi componenti: pensiamo ad esempio al fenomeno dell'adolescenza prolungata o all'allungamento della struttura familiare in senso verticale con una riduzione orizzontale del numero dei suoi membri (sempre più spesso un bambino ha anche 6 nonni e nessun fratello); pensiamo poi all'aumento di famiglie monoparentali e alla nuova caratterizzazione dell'impegno di cura nella generazione dei giovani anziani, soprattutto donne tra i 55 e i 65 anni che si ritrovano a svolgere un lavoro di cura esteso (dalla cura dei nipoti al prendersi cura di genitori sempre più anziani e meno autosufficienti).

Indubbiamente *“il tempo della famiglia diviene sempre più spesso un intreccio fra tempo biologico, psicologico, sociale e culturale”*⁶ con una declinazione che assume modalità più evidenti di flessibilità e originalità a volte non prevedibili (invecchiamento dei componenti più anziani, famiglie multietniche, prolungamento delle convivenze tra giovani adulti e genitori anziani, aumento di famiglie composte da un unico componente adulto).

Sempre più ci chiediamo se le nostre organizzazioni dei servizi permettono che questi fenomeni innestino cambiamenti nel senso di una maggiore flessibilità e tempestività nella possibilità di programmazione degli interventi.

Le diverse età dell'esistenza non sono solo tempo, ma anche spazi e luoghi di vita. Soprattutto sono un intreccio di relazioni sufficientemente soddisfacenti e in grado di dare risposte nella quotidianità, ma anche senso di relazione e di vita pienamente vissuta. Quando questo intreccio di relazioni personali e sociali si interrompe, quando si assiste ad un affanno dell'organizzazione della vita quotidiana e ad un'assenza di prospettive di senso e di futuro, inizia la fragilità del vivere. E i componenti più deboli delle nostre famiglie sono i primi a risentire di queste fragilità.

In particolare, sono molte volte le donne a sostenere nel tempo tutte le situazioni di fragilità, spesso integrando o sostituendo le reti carenti del *welfare*.

⁵ P. Donati citato in E. Scabini, "E se d'improvviso scomparisse la famiglia?", Vita e pensiero, 2, 2007

⁶ P. Donati "Tempo sociale, famiglia e transizioni" Studi interdisciplinari sulla famiglia- Tempo e transizioni familiari. Volume 13 Vita e Pensiero.

Va anche ricordato che ci sono diversi tipi di fragilità a seconda della differente composizione delle famiglie: abbiamo famiglie dove spesso anziani vivono soli, e constatiamo l'aumento dei nuclei monogenitoriali, in tutti i Paesi avanzati un segmento crescente della popolazione che vive in condizioni di povertà. I nuclei monogenitoriali sono in Italia l'11% dei nuclei familiari (sono 2 milioni circa nel 2003, contro 1 milione 775mila del 1993) dove il fenomeno coinvolge tutte le regioni, con un aumento anche nelle regioni meridionali. L'aumento poi è significativo per quanto riguarda le donne, che rappresentano l'83,9% dei casi (vedove, divorziate o separate).

Anche il disagio sociale che fa riferimento alla popolazione impropriamente detta dei "senza dimora" ha spesso radici in questa rottura di relazioni familiari con un accumulo di fattori di debolezza sociale: mancanza o perdita di lavoro e casa, sofferenza psichica, dipendenza da gioco, alcool, sostanze stupefacenti. Vi è dunque una relazione molto stretta tra emarginazione sociale e lacerazione dei legami familiari. Il sociologo francese Robert Castell ha parlato di disaffiliazione per esprimere il circolo vizioso che rischia di prodursi tra esclusione dalla sfera del lavoro ed espulsione dalla protezione della solidarietà familiare.

Se parliamo poi di famiglia come realtà da sostenere e promuovere "in quanto famiglia", non possiamo trascurare le famiglie "migranti", che pongono alcuni quesiti quanto mai pertinenti.

Ambrosini sostiene che si possa generare, proprio tra le famiglie di soggetti migranti, un altro sistema di esclusione, *"non perché siano necessariamente famiglie fragili, ma perché le condizioni in cui avvengono il trasferimento e poi la ricostituzione del nucleo familiare coinvolgono una serie di fattori destabilizzanti. Poche famiglie immigrate, in realtà, arrivano già formate nelle società riceventi, e quando avviene si tratta solitamente di casi collocati ai poli estremi della stratificazione sociale delle migrazioni: i migranti altamente qualificati, manager, professionisti, ricercatori, imprenditori, che si spostano all'estero –per qualche anno o definitivamente- portando con sé l'intero nucleo familiare; oppure, nel caso opposto, i richiedenti asilo che fuggono da guerre e persecuzioni con i loro cari.*

Nei casi più frequenti, la migrazione familiare è un processo a più stadi: la famiglia che vive insieme al Paese di origine deve affrontare la prova di una separazione, allorché parte colui (o colei) che ha maggiori possibilità di oltrepassare i confini e trovare un lavoro; poi viene il tempo della lontananza e dei legami affettivi a distanza; infine arriva il momento del ricongiungimento e della ricomposizione del nucleo, o mediante il ritorno in patria, o più frequentemente oggi con il trasferimento dei familiari nella società ricevente, se appena il (o la) primo migrante è riuscito a conseguire un accettabile livello di integrazione a livello economico e abitativo. E' la dinamica che alcuni hanno descritto nei termini delle "tre famiglie"

dell'immigrato (Esparragoza, 2003). La famiglia ricongiunta è infatti ben diversa da quella lasciata in patria anni prima, e non solo perché i figli nel frattempo sono cresciuti, ed è pure diversa da quella vagheggiata nel tempo della separazione forzata, o rivista durante i brevi ritorni in patria per le vacanze. Nel frattempo è cambiato il migrante, è cambiato il coniuge rimasto in patria, sono cambiati gli equilibri e i rapporti all'interno e all'esterno della coppia.

La famiglia migrante ci richiama tutti sulle numerose forme, stratificate e complesse, del disagio che può attraversare una famiglia.

3. UNA SOCIETA' CHE RISPONDE

La solitudine delle famiglie diventa evidente proprio nel rapporto con la fragilità umana e il mondo vitale che la famiglia esprime. Tutto ciò rende più lacerante e insostenibile questa solitudine, perché la carica di sensazioni forti, di emozioni intense, di grandi aspettative, di affetti che rendono inaccettabili le vie del dolore fisico e della sofferenza esistenziale.

Abbiamo urgenza di dare un volto, una misura di ordine quantitativo e qualitativo a questa relazione tra famiglia e fragilità, soprattutto laddove la fragilità entra con forza dentro la vita di contesti già molto deboli, segnati da relazioni tumultuose e difficili, nelle quali l'anziano non autosufficiente, il giovane tossicodipendente o alcolista, la persona con una malattia psichica o con una disabilità importante diventano l'ennesimo scoglio che destabilizza e porta al blocco tutto il sistema familiare.

Porre la famiglia al centro di politiche sociali significa innanzitutto ricostituire legami sociali, cioè dotarsi, come territorio e società, di una certa intensità affettiva così da poter rispondere ai bisogni complessi "in modo familiare", ridando valore emotivo alle relazioni di rete, ma senza sostituirsi alla famiglia, mantenendo un occhio esterno che permetta di valutare e ponderare, senza venire travolti dall'intensità degli affetti (non solo gli amori ma anche le tensioni e le rabbie, perché ci sono anche gli affetti negativi da governare ed integrare dentro le relazioni umane). La società non "risponde" solo con schemi e strategie, ma riconoscendo che la forza relazionale di una famiglia va in qualche modo riprodotta e utilizzata per essere vicini in modo significativo al disagio di una famiglia.

Non si può pensare di superare la solitudine della famiglia fragile con una mera logica di trasferimento di pure risorse monetarie, soprattutto quando molte persone hanno bisogno di assistenza continuativa, ma anche da quando si è diffusa la scelta deistituzionalizzante che ha potuto consolidarsi anche perché la famiglia è un soggetto che esprime legami, appartenenza e previene situazioni abbandoniche. E' quindi indispensabile, oltre alla valorizzazione delle reti

affettive, costruire percorsi di accesso a servizi efficienti, che siano risposta ad una esigenza strutturale e non presidi di emergenza.

Osserviamo che una delle più naturali risposte “di emergenza” è in realtà oggi rappresentata dal ruolo che ancora le donne svolgono in modo consistente nei contesti familiari: accudimento, cura intensiva, ingaggio relazionale forte con membri della famiglia che vivono condizioni di fragilità. Esse assumono in definitiva svariati compiti di cura altrove assunti dagli apparati pubblici. Ma una simile architettura del welfare riflette un assetto sociale tradizionale, in cui gli uomini lavorano fuori casa, assumendo il ruolo di responsabili del sostentamento familiare, mentre le donne si occupano dei compiti afferenti alla sfera domestica. Ora questo assetto scricchiola sempre più, da quando anche le donne sposate sono entrate massicciamente nel mercato del lavoro extradomestico ed è aumentato il numero di soggetti fragili da assistere (specialmente a causa della crescita del segmento degli anziani con ridotta autosufficienza), mentre non ha fatto grandi progressi la redistribuzione dei compiti domestici all'interno delle famiglie, né tanto meno la dotazione di servizi sociali di sostegno.

La famiglia attende dal contesto sociale *cultura solidale non solidarietà concessa* in casi di emergenza o una delega totale di responsabilità di cura e accompagnamento in forma privatistica; la famiglia ha diritto ad una solidarietà strutturale che rafforzi i principi-chiave della responsabilità sociale e della cittadinanza inclusiva.

In merito alle sofferenze gravi, faticano a prendere forma, al di là del ricovero e delle scarse forme di domiciliarità, risposte come la rete di servizi diurni territoriali e la valorizzazione della comunità locale in quanto società viva.

Ecco perché la cultura che promuove la famiglia è quella che non privatizza e individualizza la risposta, ma ne assume la responsabilità sociale, nel riconoscere e aumentare i legami solidali. Insistiamo nell'affermare che la strada vincente sia rappresentata da una buona sintesi tra i legami solidali-affettivi e le risposte socio-sanitarie competenti, non emergenziali, ben distribuite sul territorio.

Dunque la centralità della famiglia, che qui viene richiamata con forza, esige politiche sociali solidali con un ripensamento profondo dell'impostazione soltanto prestazionistica e di libero mercato delle risposte.

Contemporaneamente si chiedono politiche di forte valorizzazione della sussidiarietà attiva e partecipata, che mettano in moto la risorsa-famiglia non solo come realtà a cui si consegna la responsabilità delle fragilità, ma soggetto che sollecita la crescita di reti e coesione sociale. Con una frase, di sapore sloganistico, affermiamo che la famiglia può e deve essere motore di solidarietà. Essa va ascoltata anche nel grido di sofferenza che dice: “non ce la

facciamo!” perché è proprio della famiglia non accettare l’abbandono, il sovraccarico della sofferenza, il rifiuto di interrompere legami. La famiglia è risorsa di cura anche quando sente ed esprime dolore, la colpa di avere un congiunto ammalato e l’umiliazione di iniziare il calvario dell’elemosinare aiuto.

3.1 Salute mentale

Come leggiamo dagli atti della Conferenza Nazionale per la Salute Mentale, promossa dal Ministero per la Salute nel 2001, dal titolo "Se si può, si deve", il problema della salute mentale riguarderebbe 10 milioni di persone e coinvolgerebbe una famiglia su due, almeno un quinto dell'intera popolazione nazionale.

I dati forniti alla Conferenza di Roma sono, per certi versi, allarmanti. Ma di questi 10 milioni, i disturbi gravi riguardano circa 700 mila Italiani, la maggior parte sono patologie legate all’ansia, alla sfera affettiva o al sonno.

Il 70% degli ammalati sarebbero donne, anche molto giovani, visto che proprio nella adolescenza su 228 mila ragazzi ammalati 204 mila sono femmine. Sofferenze di vario genere e intensità che hanno un enorme costo sociale ed economico. In Italia, infatti, ogni anno si spendono 314 milioni di euro in antidepressivi e 294 milioni in antipsicotici, e ancora altri 412 in medicine che attutiscono disagi psichici. In totale una cifra pari al 10% dell'intera spesa sanitaria nazionale. Una enormità se si considera che la cura del cancro arriva al 6% delle risorse e la lotta alle patologie cardiovascolari raggiunge l'11%.

Di fronte alla portanza di questi dati e alla pervasività del problema in ogni ceto sociale, l’associazionismo dei familiari e le ricche esperienze di mutuo aiuto sparse sul territorio italiano sono un chiaro segno della capacità di protagonismo anche collettivo delle persone coinvolte da problemi di fragilità, ma richiamano tutti noi a fare passi e scelte perché questa responsabilizzazione sia sostenuta e possa esprimersi senza costi emotivi troppo alti da parte dei familiari.

Molto ci insegna a questo proposito la storia lunga, ricca e travagliata dell’associazionismo dei familiari per la salute mentale, ambito nel quale la stigmatizzazione è molto forte e le espressioni del volontariato cittadino non sono fiorenti.

I familiari che si associano per la salute mentale rappresentano dunque quasi l’unica espressione di attivazione associata territoriale in questo campo e conoscono le fatiche di una realtà sociale che non sempre li fa sentire sostenuti.

Una considerazione attenta va infatti riservata nella nostra riflessione alla realtà della salute mentale e al carico di responsabilità indebita che viene scaricata sulla famiglia, con il

rischio sia di una crescente richiesta di aiuto che esaspera i familiari, sia di un ritorno a forme più o meno mascherate di istituzionalizzazione, perché i familiari stessi si ritrovano ad invocare luoghi totalizzanti che possano sostituire la disponibilità totale a loro richiesta.

Per citare una grande metropoli (dati ASL Milano), su 103.081 soggetti che hanno avuto prestazioni psichiatriche (l'8% della popolazione) solo 17.000 sono seguiti dai servizi psichiatrici territoriali (il 16,5%); emerge una fotografia drammatica (in una realtà sviluppata e ricca di risorse) del carico abbandonico che sta sul territorio e che in grande parte pesa sulle famiglie.

Quando poi i sofferenti psichici vengono lasciati soli e per di più in quartieri carichi di emarginazione, non possiamo non avvertire che sono proprio i “ceti popolari”, i quartieri di periferia dove vive la stragrande maggioranza della popolazione, a subire questo abbandono, a far crescere il senso di paura e solitudine, a potenziare la richiesta di strutture che garantiscano controllo e istituzionalizzazione.

La riforma sanitaria del '78 ha sancito il diritto alla salute per tutti, come diritto protetto costituzionalmente, e proprio nel clima di quegli anni, lo ricordiamo, si è sviluppata la critica forte all'istituzione manicomiale, alla follia come metafora dell'esclusione. Si è promossa una concezione di cura non più secondo il luogo ma secondo le relazioni tra servizio e soggetto. E' in questo contesto che si è cominciato – purtroppo con ritardo - a prestare maggiore attenzione alla famiglia, in quanto risorsa irrinunciabile in un progetto di cura.

Peppe Dell'Acqua descrive come il carico di una famiglia sia in relazione inversamente proporzionale con le sue abilità sociali (cioè con la capacità di rapportarsi correttamente con le istituzioni, di comunicare, di usare tutte le risorse a disposizione, di mostrare contrattualità) e come queste variano in relazione con le aspettative ma soprattutto con l'età, il genere, la classe sociale.

Un tentativo nel far chiarezza in questo concetto che si intreccia con tanti elementi culturali è la necessità di distinguere tra carico oggettivo (cioè il costo diretto ed indiretto della malattia, le ore di lavoro perso o, soprattutto per le donne, il dover rinunciare al lavoro o alla progressione di carriera, il tempo erogato nell'assistenza per la mancata autonomizzazione di un figlio) e il carico soggettivo (cioè quello legato alla sofferenza individuale per il “lutto” di un figlio desiderato e fantasticato in un modo tanto diverso dalla realtà, l'impossibilità di programmare un futuro, la frustrazione ed il senso di vergogna)⁷.

L'osservazione che ci preme sottolineare è come, soprattutto per le donne, i due livelli di carico tendono spesso a sommarsi ed amplificarsi producendo esiti angoscianti di solitudine e di abbandono.

⁷ Giuseppe Dell'Acqua, Daniela Vidoni, Paola Zanus “Servizi, carico familiare e disturbo mentale” 1998

Allora occorre ricordare che un soggetto fragile ha gli stessi diritti di tutti gli altri e che la responsabilità della sua crescita e della sua integrazione, in una società civile, spetta al territorio di appartenenza, non solo al nucleo familiare. Tutti dobbiamo farci carico delle persone che esprimono un disagio, sentendole innanzitutto “nostre”.

Quanto vale per la salute mentale, vale anche per gli altri ambiti del disagio: i familiari che si associano sono una risorsa per affermare diritti e pari opportunità, per superare barriere e pregiudizi.

3.2 Disabilità

La disabilità va ricollocata all'interno di una nuova visione sancita anche dalla convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Possiamo sintetizzare con alcune frasi il valore di questa convenzione: da cittadini invisibili a persone titolari di diritti umani; dalle politiche di assistenza e sanità alle politiche inclusive; da oggetto di decisioni prese da altri a “niente su di noi senza di noi”. E questo vale anche per le famiglie di diversamente abili che sono una grande risorsa, che chiedono per tutti una politica di abbattimento delle barriere, processi di inserimento nei percorsi educativi e formativi, superamento definitivo di ogni forma di istituzionalizzazione. Questo fenomeno richiede in Europa una politica di difesa della deistituzionalizzazione visto che 500.000 persone con disabilità risultano vivere ancora in 2.500 mega istituti⁸.

La convenzione porterà ad un significativo cambiamento anche perché si apre una trasformazione radicale dell'idea di presa in carico: da un tradizionale sistema di istituzionalizzazione (frutto di un'impostazione basata sul modello medico della disabilità) si passa a sistemi di sostegno sociale, al mantenimento nei luoghi di vita e familiari, a forme di accoglienza a carattere familiare, a politiche e servizi di inclusione sociale. Si profilano nuove sfide per il movimento di liberazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Si pensi al valore strategicamente importante di due preoccupazioni su due ambiti diversi: il “dopo di noi”, ovvero la preoccupazione per il futuro dei familiari, e tutto l'intervento sociale di accoglienza dei soggetti non autosufficienti. Entrambi necessitano di una nuova cultura della presa in carico, che non gravi solo sulla famiglia e che si avvalga di risposte qualitativamente alte.

Il “dopo di noi”, con la consapevolezza che va sperimentato “durante noi”, è un indicatore straordinario della forza che promana dalla famiglia: esige una cultura sociale alternativa

⁸ AJMR (American Journal on Mental Retardation) vol 5 n° 1, feb 2007

all'individualismo e un'impostazione tutta legata alla quantità e alla fragilità dei legami e delle reti affettive.

Le famiglie si pongono diversi ordini di problemi: quale tutela giuridica dare ai propri figli, in quali ambienti si potrà svolgere la vita dei figli dopo la loro scomparsa e con quale organizzazione, con quali fondi, sarà possibile garantire loro una permanenza sul territorio.

La tematica, dapprima oggetto solo della preoccupazione di singole famiglie, è stata sempre più assunta da associazioni di persone con disabilità e loro famiglie e sempre più è divenuta oggetto di attenzione politica, con proposte e soluzioni anche legislative e amministrative, nonché di carattere finanziario, che offrono oggi alle famiglie un ampio ventaglio di opportunità (si pensi alla legge 6 del 2004 che ha modificato gli articoli 404 e sgg del Codice Civile) dove alla figura del tutore e nei casi più lievi del curatore è stata aggiunta quella dell'amministratore di sostegno.

Sono segnali forti di un cambiamento culturale, di riconoscimento che la persona disabile può essere inclusa con dignità e piena titolarità nella vita quotidiana della società.

3.3 Famiglia che cura

La famiglia si sente sollecitata ad essere al centro di una cultura dei legami e quindi di farsi carico della ricerca di soluzioni per la propria sussistenza. Ne è una prova la dinamica dei "lavori di cura" che può essere anche riletta come il grande desiderio delle famiglie di mantenere "a casa propria", fin quando si può, il proprio anziano non autosufficiente.

Nel lavoro di cura la tenuta della struttura familiare è ancora apprezzabile." *La famiglia rimane il riferimento fondamentale per le persone con disabilità, gli aiuti ricevuti sono forniti prevalentemente da un parente più o meno prossimo molto spesso di sesso femminile (ISTAT, 2003). Fra i giovani, la condizione di disabilità comporta abitualmente la permanenza nel nucleo d'origine; si riscontra così che il 34% delle persone con disabilità di età 25-44 anni vive con i genitori (rispetto al 19% delle persone senza disabilità), mentre il 17% vive con un solo genitore (rispetto al 6% delle persone senza disabilità) (ISTAT 1999-2000). Le donne anziane con disabilità che vivono sole possono ancora contare sulla presenza dei figli che nell'89% dei casi vivono nelle vicinanze della persona con disabilità e nell'87% dei casi le vanno a trovare almeno una volta alla settimana (ISTAT, 2003).*

Anche nelle situazioni più gravi le esigenze di oltre il 75% degli anziani portatori di patologie complesse e di severa limitazione dell'autosufficienza appaiono risolte all'interno del nucleo familiare. L'impegno dei familiari è elevato, trattandosi spesso di mogli o mariti a

loro volta anziani o molto anziani, aiutati da un numero ridotto di figli o figlie che, però, al tempo stesso, sono chiamati a gestire le rispettive famiglie e la propria ordinaria attività lavorativa.”⁹

Il modo principale con cui le famiglie tentano di far fronte a queste attese di accudimento e cura della fragilità, specialmente nel caso degli anziani, in situazioni in cui la risorsa-tempo è drasticamente diminuita, i carichi assistenziali sono aumentati, lo Stato fornisce risorse economiche ma pochi servizi, è consistita principalmente nello sviluppo dal basso di quello che è stato definito “welfare nascosto” (Gori, 2002), imperniato sull’impiego, spesso informale, di donne immigrate, e qualche volta anche di uomini: un esercito difficile da quantificare, ma stimato in 500-700.000 persone, definite con l’etichetta riduttiva di “badanti”.

Basta poco per accorgersi che ciò che fanno è ben più che “badare”, ma si traduce nell’accudire, assistere, curare, ascoltare, tenere su di morale i nostri anziani. In effetti, oltre alla tendenza a debordare dagli orari contrattuali, le famiglie domandano ben più che i compiti contrattuali strettamente definiti: assunte per occuparsi delle casa e per “dare un’occhiata” alla persona anziana che vi abita, le donne immigrate sono investite a volte di compiti quasi infermieristici (alzare, lavare, medicare delle piaghe, somministrare medicine, ecc.), ma più generalmente della funzione di colmare il vuoto relazionale ed emotivo che le trasformazioni delle famiglie italiane hanno lasciato.

Spetta a loro fare compagnia, sollevare il morale, riempire il tempo ai loro datori di lavoro/assistiti. Questi (e i loro congiunti) acquistano non soltanto delle prestazioni professionali: comprano in realtà affetto, disposizioni emotive, interesse che si vorrebbe sincero e profondo per le proprie vicende, malesseri, stati d’animo. A volte, con il tempo, le famiglie arrivano a lasciar perdere i difetti nella pulizia e nell’ordine della casa, perché i contenuti impliciti del rapporto, quelli emotivi e relazionali, sono diventati più importanti degli aspetti esplicitamente convenuti.¹⁰

Se riconosciamo l’importanza della dimensione affettiva e di cura che questa domanda esprime, dovrebbe oggi, subito, essere rivista la modalità di ingresso delle donne immigrate per questo lavoro, così da scorporare dalla programmazione dei flussi le quote relative a queste persone e favorire un incontro tra domanda e cura sul territorio, nella visione di una politica formativa diversa che tenga conto delle attitudini relazionali.

Contrastare astrattamente procedure che riconoscano il ricorso allo sponsor - famiglia significa non tener conto che le famiglie, proprio quelle che vogliono accudire il

⁹ F. Giunco, intervento non pubblicato

¹⁰ M. Ambrosini : intervento non pubblicato

proprio anziano in casa fin quando è possibile, chiedono di conoscere la persona, di superare la logica del precariato, di non considerarlo solo un inserimento lavorativo, che trasforma la persona che entra in casa in una domestica a ore.

Quanto sfruttamento esiste tra le pieghe di questa urgenza?, Quanta poca cura della famiglia come valore si esprime continuando a costringere nella strettoia di una legge sull'immigrazione che porta forzatamente alla clandestinità domestica nelle case e nelle famiglie?.

“La famiglia privata” è stata considerata come un mondo auto-referenziale, in grado di cavarsela da sé e quindi unica responsabile in caso di esplosione di patologie di qualcuno dei suoi membri e, contemporaneamente, anche il sociale è stato considerato mondo a sé, dotato di una logica estranea agli interessi della famiglia.

Quando, ad esempio, non si promuove una facile integrazione tra sociale e sanitario significa che si è deciso di provocare rottura con una cultura di comunità e cittadinanza.

Questo significa che la cura della salute diventa una prestazione che va richiesta e che può o non può essere concessa.

Ecco perché tutta la questione attorno ai livelli essenziali non è un dibattito solo di esperti, ma riguarda primariamente le famiglie con il loro legame e carico di fragilità. E sottolineiamo livelli essenziali e non minimi per uscire da una logica assistenzialistica.

La deriva privatistica che si accompagna alla cultura ideologicamente prestazionistica e mercantile non lascia spazio all'innovazione, contiene e quasi esige il disagio.

Insomma il meccanismo rigidamente prestazionistico, la voucherizzazione estrema del sistema trasformano il soggetto in paziente-cliente e la famiglia in richiedente .

Al centro viene posto il servizio e la persona si trasforma in oggetto e questo blocca qualsiasi processo di innovazione e di qualità, irrigidisce e cronicizza.

3.4 Anziani

Un'attenzione particolare va rivolta ai temi della vecchiaia. L'Italia è uno dei Paesi più longevi al mondo. Entro il 2050 gli ultra-ottantenni aumenteranno di 5 milioni, mentre gli Italiani con meno di 80 anni si ridurranno di 11 milioni di unità.

Questa evoluzione condiziona inevitabilmente anche la tenuta delle reti familiari: se nel 1950 ogni genitore anziano con età superiore ai 75 anni era sostenuto da non meno di 5 familiari adulti, oggi questo numero si è ridotto a 2 e si dimezzerà nell'immediato futuro. Le famiglie dunque saranno ancora più “lunghe” e “strette” di quanto siano oggi, con un minor numero di componenti e una maggiore coesistenza di generazioni diverse.

Si pongono dunque problemi enormi anche sul piano delle strategie e delle scelte di investimento economico.

Le malattie cronico-degenerative costituiscono oggi il motivo principale di disabilità e di utilizzo delle risorse sanitarie. In Europa gli ultra-75enni rappresentano il 5-6% della popolazione, ma sono responsabili del 30% della spesa sanitaria locale e il loro numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 30 anni.

Ecco perché è importante, per una cultura familiare che esprime e promuove cura e dignità delle persone, porre attenzione al significato e all'organizzazione dei sistemi sanitari. Il dibattito sulle cure domiciliari intercetta questa evoluzione e in questo contesto è urgente un rapporto tra servizi formalizzati e reti familiari e informali. Non può esistere una frattura che finisce per aggravare la crisi familiare e dare un peso insostenibile alle reti affettive e al volontariato.

L'Italia è in grande ritardo rispetto alla dotazione di servizi integrati o sussidiari e rispetto alla capacità di sostegno delle reti familiari e informali. Il confronto con i livelli di intervento domiciliare degli altri Paesi a economia avanzata è impietoso. In uno studio, ("The Aged in Home Care Project") curato da F. Bernabei dell'Università Cattolica di Roma che ha indagato sui sistemi di intervento di undici Paesi europei, emerge come il nostro sistema sanitario riesca a raggiungere a domicilio una porzione inferiore all'1 % degli anziani con più di 65 anni (mentre in Francia è l'8%, in Germania il 10%, in Gran Bretagna e Scandinavia il 20%).

Il quadro si aggrava se si pensa alla diversa configurazione regionale di interventi che pongono la famiglia come soggetto costituzionalmente ridotto ad avere sistemi di sostegno diversi, a volte assenti, a seconda della collocazione territoriale nel nostro Paese. E' una riflessione che pone al federalismo una domanda di equità solidale a partire dalla necessità della famiglia di essere portatrice di un'esigenza di prossimità basata sull'uguaglianza dei diritti.

Si richiede un modello complessivo anche a fronte della crescita quantitativa: nel 2050 i disabili italiani potrebbero essere circa 3 milioni, due dei quali con più di 65 anni. Tutto questo richiede una riconsiderazione della spesa con una più equa distribuzione tra sistema sanitario, spesa previdenziale e spesa per gli interventi diretti di tipo socio-assistenziale. Questi ultimi in Italia appaiono destinatari residuali delle risorse economiche; pensiamo anche all'utilizzo improprio delle pensioni di invalidità come sostegno al reddito, all'assegno per il nucleo familiare a sostegno del reddito delle famiglie anziane, ad altre erogazioni di natura economica.

Certamente costituire un “Fondo per la non autosufficienza” potrebbe essere un’opportunità qualificante per il nostro sistema socio-assistenziale. La riduzione diretta dei servizi domiciliari sostituiti con forme di sostegno economico dirette all’azione autonoma delle famiglie (con i buoni e i titoli sociali e sanitari), per quanto bene accolta dai familiari, non risolve il problema degli anziani più fragili, dei soggetti socialmente deboli e di tutti coloro che non possono contare su reti familiari adeguate. Questi non saranno mai in grado di gestire autonomamente quanto necessario a ottenere i benefici economici e a utilizzarli, progettando o costituendo un coerente piano di assistenza.

La sfida della non autosufficienza impone strategie culturali, di ricerca, e forti investimenti anche strutturali, standard di risposte di qualità, monitoraggio e sperimentazione. Vi è anche un significato etico in questa scelta: è l’assunzione di responsabilità dell’intera comunità civile nei confronti delle esigenze correlate con la conquista della vecchiaia e del benessere.

Logiche emergenziali e di allarme sociale rischiano di sostenere forme di conflitto sociale o di lettura negativa: la vecchiaia come costo insostenibile per la società. E’ invece indispensabile progettare e diffondere modelli sostenibili di convivenza serena, una radicale revisione degli stili di vita, e delle relazioni di comunità, per ribadire l’importanza della vecchiaia come fase della vita da accogliere e nella quale riscoprire i valori che le sono propri.

Entro questi confini, qualificando la cultura dei servizi di prossimità, è possibile ripensare non solo all’evoluzione dei servizi, ma alla costruzione di una comunità solidale. E qui, per dirla con Donati, saranno vincenti le forme familiari capaci di vitalità interna, capaci di rigenerarsi, cioè di “produrre famiglia”. Questo anche e soprattutto per essere in grado di rispondere alle aspettative delle società per quanto riguarda la responsabilità nei confronti della crescita dei figli e la capacità di sostenere relazioni di mutuo aiuto tra i coniugi e tra le generazioni.¹¹

3.5 Dipendenze

Emerge con evidenza la preoccupazione educativa di tante famiglie, in relazione a dati allarmanti che vengono drammati a proposito degli abusi tra i giovani. Assistiamo al crescere di fenomeni di dipendenza sempre più articolati e complessi, che rimandano ai processi di assunzione dei sistemi etici e valoriali da parte delle giovani generazioni.

¹¹ P. Donati “Tempo sociale, famiglia e transizioni” Studi interdisciplinari sulla famiglia- Tempo e transizioni familiari. Volume 13 Vita e Pensiero.

Per questo è importante una lettura attenta dei fenomeni, liberando la famiglia da una paura che finisce per darle un compito gravoso, insostenibile, che rischia di bloccare anziché liberare la sua dinamica educativa. Pensare alla famiglia come ad un soggetto che deve solo controllare i figli è depotenziare la risorsa famiglia, che invece chiede di essere coinvolta in una funzione che non sia principalmente di controllo ma di accompagnamento della crescita.

Recenti iniziative propagandate, se isolate da più complessi interventi di prevenzione e cura, consegnano paure e funzioni indebite.

Quante famiglie si sono sentite lacerate da un giudizio diffuso di responsabilità a fronte di un fenomeno che sta prendendo dimensioni preoccupanti?

Il mercato delle sostanze stupefacenti ha oggi adottato strategie e terminologie tipiche della grande distribuzione e si sta spingendo verso la sfida di normalizzare totalmente l'uso di droghe nella società contemporanea.

Non stiamo infatti più parlando dell'eroina come era negli anni '70-'80-'90, prevalentemente riferite a fasce marginali, spesso legate a famiglie fragili, cariche di problemi .

Il mercato oggi mira alla popolazione in generale, si introduce nella normalità in modo pervasivo e diffuso. E' la competizione stessa, innescata facilmente nella nostra società, a generare un bisogno di una sostanza che non ci faccia sentire sonno o fame, che ci permetta ritmi sempre meno umani, che tenga a bada la fatica. La cocaina produce così un incrocio strano tra chi la consuma e chi la offre. Insomma, è in crisi un modello culturale prevalentemente consumistico che trasforma le droghe in un bene di consumo, acquistabili in maniera quasi automatica. Sono in gioco i modelli educativi e, di fronte alla complessità delle dipendenze, si chiedono risposte articolate, differenziate, sperimentazioni qualitativamente monitorate. Nessuno possiede una ricetta risolutiva e non si può minimizzare o affidare al libero mercato la questione.

In questo quadro, alla famiglia vanno restituite conoscenze, informazioni, ma anche condivisione concrete in ordine alla prevenzione. L'attenzione al non suscitare falsi allarmismi non significa né banalizzare né semplificare, ma promuovere una progettualità dove istituzioni, agenzie educative e soggetti sociali si aprono alla titolarità della famiglia in modo condiviso.

4. ALCUNE CONCLUSIONI

Uno dei maggiori filosofi morali della nostra epoca, Levinas, osservò che dalla rabbiosa domanda di Caino “Sono forse io il custode di mio fratello?” ebbe inizio una deriva di immoralità. Quasi a dire che la rinuncia alla responsabilità dentro i legami familiari rappresenta il primo nucleo di assenza di bene, di impossibilità per tutto un quadro sociale di esprimere scelte etiche e amore manifestato nella giustizia. Le scene di tremenda violenza familiare che oggi risuonano, quasi solo con toni cronachistici, ci ricordano che occorre partire dai legami stretti per costruire una società pacifica.

La prima nostra risposta deve essere la coraggiosa integrazione della fragilità nelle nostre vite, nelle nostre famiglie, nei quartieri che abitiamo perché con il linguaggio del limite si trovano strade per procedere e si costruiscono soluzioni, mentre con il linguaggio dell’onnipotenza ci si condanna a dei proclami senza sbocco, senza progettualità.

Bauman nel suo libro “Homo consumens”¹² parla di welfare assediato: *“lo stato sociale è un po’ dovunque sotto assedio, questo avviene perché quella peculiare combinazione di fattori che ne favorì l’istituzione, è ormai venuta meno. Con il senno di poi possiamo riconoscere che il welfare state, all’inizio era neanche eccessivo. Attualmente, tuttavia, sono il risentimento verso le istituzioni del welfare e il suo graduale smantellamento a risultare parimenti eccessivi”* .

Ed è eccessivo riferirsi alla famiglia proponendo ricette di smantellamento di welfare; la qualità umana di una società dovrebbe essere misurata a partire dalla qualità della vita dei più deboli tra i suoi membri. E questa, per dirla ancora con Bauman, è l’unità di misura degli standard morali di una società. Dunque farsi carico delle famiglie con problemi di fragilità è un’esigenza etica sulla quale devono convergere ispirazioni culturali e sociali diverse.

Per di più il capitale sociale che cresce con l’attenzione e la cura delle fragilità umane è un valore che permette e consegna futuro alla società. Rispondere al bisogno, superando l’emergenzialismo, significa mettere in atto una grande capacità di ricerca di modelli adeguati.

Citando ancora Mounier *“Occorre saper rompere la crisalide angusta dell’io; solo allora la persona, non essendo più ripiegata esclusivamente su di sé, diventerà capace degli altri e dunque pienamente se stessa”*. Ma è solo dentro questa cultura non devastata da una sorta di individualismo etico (che a volte in modo indebito pensa di farsi sostenitrice di una cultura di famiglia) che si potrà comporre quanto stabilisce l’articolo 29 della

¹² Baumann “Homo Consumens”

costituzione e quanto stabilisce l'art. 2 in base al quale lo Stato deve riconoscere e garantire i diritti individuali della persona *“sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità”*.¹³

Promuovere la famiglia, soprattutto quando si pone a confronto con le fragilità, esige strategie politiche fondate sulla solidarietà, superando qualsiasi assistenzialismo. A questo proposito va ripensata l'impostazione ideologica che sostiene la libera scelta nell'accesso ai servizi, senza prima definire i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali e civili fra cui rientrano anche le prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie.

E' auspicabile pensare di proporre bandi di ricerca nazionali sul modello dell'Art. 12 del Ministero della Sanità. Questo proprio per evitare di vedere fiorire sperimentazioni superficiali, spesso dettate solo da esigenze di contenimento dei costi. Sarà urgente mantenere un quadro di riferimento di ricerca attento alle sperimentazioni che si stanno facendo in altri Paesi europei.

Sui molti temi connessi con il binomio fragilità e famiglia, è fondamentale dotarsi di una strategia formativa di ampio respiro, anche in riferimento agli *iter* universitari e alla didattica dedicata ai temi sociali.

Se alla famiglia va riconosciuto un compito positivo è evidente che non può essere sovraccaricata di ruoli insostenibili. La famiglia non è un sistema organizzato per far risparmiare sui servizi e nemmeno un soggetto a cui delegare compiti decisionali che non ha o che comunque non può portare avanti senza supporti adeguati. Proprio per questo è importante sostenere e valorizzare tutte le forme di volontariato, il mutuo aiuto già presente, riconoscendo un compito e una funzione anche programmatica e non solo genericamente consultiva.

Questo e quanto altro potrà essere valutato nei lavori di gruppo che dovranno tradurre in proposte politiche concrete alcune scelte strategiche che ho tentato di delineare.

Mi piace concludere con le parole utilizzate recentemente dal Presidente del Consiglio a Stoccarda: *“Se guardo alle famiglie europee, penso prima di tutto alle famiglie degli immigrati, degli zingari, dei disabili, degli anziani non autosufficienti. Penso alle famiglie che esprimono diverse tradizioni religiose e culturali. Penso ai ragazzi abbandonati dalle famiglie, penso alle ragazze di strada, che portano nella loro vita drammatica una domanda di famiglia.*

Tutto questo mi preme moltissimo, perché sono convinto che la famiglia debba essere la scuola della fraternità e della condivisione, della pace e della giustizia, della fedeltà e

¹³ S.I. B. Sorge “Coerenza cristiana e responsabilità politica” Agg Sociali numero 5, 2007

dell'unità, e della riconciliazione. Questo ho imparato da tutta la mia vita e da tutta la mia esperienza. Una politica pubblica per le famiglie non deve dividere ma unire. Si deve unire la società in nome della famiglia. La grande famiglia dell'Europa ha bisogno di famiglie che generino la cultura della comunione e della speranza, che sappiano ospitare la diversità, che siano feconde perché capaci di consegnare ai figli i semi del futuro e le cose belle del domani. Tutto questo domanda politiche coraggiose, senza le quali il tessuto profondo dell'Europa rischia di perdersi. Il nostro compito è quello di sostenere un'idea positiva di famiglia".

Ci allarga lo sguardo sull'Europa e ci restituisce un'idea luminosa di famiglia sulla quale costruire la società del benessere. Si tratta di affrontare con entusiasmo e rigore questo impegno per poter mettere le famiglie in condizioni di vivere serenamente il proprio compito educativo e sociale.