



Cecilia Maria Marchisio e Natascia Curto
(a cura di)

Caregiving familiare e disabilità gravissima Una ricerca a Torino

Milano, Unicopli, 2011

Nel 2009 il Dipartimento di Scienze dell'educazione e della Formazione dell'Università degli Studi di Torino, in collaborazione con il Comune e grazie al finanziamento della Fondazione CRT, ha avviato la ricerca *ACANTo/Analisi della Condizione Non Autosufficienza Torino*, il cui proposito era sia di eseguire una mappatura delle persone con disabilità gravissima che vivono al loro domicilio sul territorio della città di Torino, sia d'indagare la situazione sociale e la qualità della vita del loro *caregiver* primario familiare. Lo studio, di cui questo testo espone i risultati, si è svolto tra febbraio 2009 e febbraio 2010 e ha riguardato nello specifico 630 famiglie residenti nella municipalità interessata.

I caregiver familiari svolgono un ruolo insostituibile nell'assistenza e nella cura dei propri cari non autosufficienti, ma spesso vivono condizioni di particolare complessità, fanno fronte a un carico familiare notevole

e la loro condizione è invisibile ai servizi: non si hanno informazioni specifiche e sono minime, se non inesistenti, le iniziative di supporto rivolte a questi soggetti.

Tale consapevolezza ha mosso l'interesse delle ricercatrici che, con l'intento di focalizzare l'attenzione su questa realtà sommersa, hanno indagato su diversi livelli ponendosi un obiettivo da loro definito «trasversale»: contribuire alla diffusione di una cultura propria della disabilità gravissima, condizione dotata di peculiarità e caratteristiche specifiche.

Particolarmente interessante è la descrizione del lavoro di mappatura del territorio del comune di Torino ai fini della rilevazione della situazione delle persone gravemente non autosufficienti e dei loro nuclei familiari. Il *target* a cui si è rivolta l'indagine non è registrato né segnalato esplicitamente come tale a nessun livello del percorso nei servizi socio-assistenziali, per cui tale gruppo non

era in alcun modo circoscritto né definito a priori. Le ricercatrici si sono pertanto scontrate con «il problema della definizione» (p. 46), ovvero con l'esigenza di stabilire una definizione condivisa di «disabilità gravissima», che determinasse i criteri di inclusione ed esclusione della popolazione sulla quale si sarebbero raccolte le informazioni.

In seguito a un approfondimento bibliografico e ad attente riflessioni sul tema racchiuse in un intero capitolo dedicato all'argomento, Marchisio e Curto hanno deciso di adottare per la ricerca la definizione proposta da Giorgio Genta, presidente dell'associazione «ABC-Liguria», che descrive la persona con disabilità gravissima come bisognosa «di assistenza continua 24 ore su 24, a volte prestata da più persone contemporaneamente, e la cui interruzione, anche per un periodo molto breve, può portare a complicanze gravi o anche alla morte» (Genta, 2008).

Le ricercatrici evidenziano come il definire con chiarezza la gravità della condizione — operazione innanzitutto di ordine metodologico — abbia comportato anche la verifica dello sguardo e delle iniziative che lo Stato attiva per i suoi cittadini disabili. Il percorso logico in cui le autrici accompagnano il lettore porta alla consapevolezza che sul concetto di «gravità» si giocano partite molto importanti, per quanto riguarda sia il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, sia il tanto auspicato passaggio culturale dal modello assistenziale a quello dei diritti.

Un elemento di originalità si riscontra nel fatto che, se generalmente i lavori di ricerca che riguardano i caregiver trattano di gruppi suddivisi in base alla tipologia di deficit o malattia della persona da accudire, nel testo preso in considerazione tale ruolo è invece analizzato in maniera trasversale, a prescindere dalla patologia che colpisce il familiare assistito. Marchisio e Curto sottolineano come, dalle voci dei caregiver

intervistati, emerga la percezione che i fattori di maggiore stress derivino dall'incontro tra la situazione di *caregiving* e il contesto esterno e non dal carico di cura, sebbene notevole: «Nonostante l'intensità dei bisogni e l'organizzazione complessa dell'esistenza a cui si trovano a dover far fronte, le persone intervistate sembrano concepire il loro ruolo, specialmente quando si tratta di madri, come qualcosa di completamente naturale» (p. 129).

Le studiose sottolineano come, tra le famiglie incontrate, la maggior componente di stress sembri essere il dover coordinare le prestazioni sociali con quelle sanitarie. I caregiver si trovano frequentemente ad avere a che fare con soggetti istituzionali che non comunicano, devono imparare a muoversi in un panorama complesso, e talvolta sono essi stessi ad assumere il ruolo di *case manager* del percorso di presa in carico del congiunto. Nonostante il *caregiving* familiare si possa descrivere come una condizione naturale, in tutta la ricerca emerge chiaramente come si connoti, però, come una situazione complessa di cui le politiche sociali devono necessariamente farsi carico.

Più volte nel libro le autrici sottolineano che le scelte da loro compiute, anche *in fieri*, sono state il frutto della continua mediazione tra necessità di ricerca e vincoli di contesto, e che il quadro della condizione dei caregiver torinesi presentato nel volume è difficilmente estendibile ad altre realtà. Variabili quali la strutturazione dei servizi dell'ente locale, le delibere comunali, la conformazione urbanistica della città e le reti sociali informali esistenti sono, infatti, elementi che hanno un peso notevole sulla situazione esistenziale delle «famiglie con handicap» (Ianes, 1999). «Sebbene i dati raccolti [...] non siano tecnicamente generalizzabili, si può invece generalizzare il ragionamento» (p. 180).

Ripercorrendo il lavoro svolto con la ricerca *ACANTO*, si nota come Marchisio e Curto

passino continuamente dal piano particolare della descrizione in ambito locale — dimensione propria del focus ristretto su un gruppo di persone — alle riflessioni che coinvolgono sfere molto più ampie: dal dibattito sul tema della disabilità all'organizzazione dei servizi socio-sanitari.

In generale l'indagine evidenzia che, se il modello biopsicosociale è da lungo tempo assunto in letteratura, tuttavia, a livello delle

prassi e della cultura dei servizi sia sociali sia sanitari, si è ancora lontani dalla condivisione della pari importanza delle tre dimensioni — biologica, psicologica e sociale — nella vita di ogni persona. Emerge ancora una volta come il contesto di vita delle persone, le reti sociali e il modello culturale di presa in carico influenzino in modo determinante la situazione di fragilità.

Alessia Farinella



Claudio Messori e Alessandro Silvagna

Namasté

Un augurio per un collocamento mirato, mediato e condiviso dei disabili deboli

Milano, FrancoAngeli, pp. 225

«Namastè!»: con questo saluto, che si scambiano le persone che si incrociano sui sentieri dell'Himalaya, semplice come un «ciao», ho sfogliato le pagine del testo redatto da Claudio Messori e Alessandro Silvagna per FrancoAngeli.

Il lavoro si propone di sensibilizzare i contesti sociali di inclusione nel mondo lavorativo a dieci anni dall'applicazione della legge n. 68 del 12 marzo 1999, concernente il «collocamento mirato, mediato e condiviso della persona disabile».

In un susseguirsi di progetti ben delineati e realizzati nel comune e nella provincia di Milano a partire dal 2000, il volume traccia le analisi e i punti di forza e criticità della normativa e della sua applicabilità, focalizzandosi sulla reale difficoltà a realizzare concretamente la cultura dell'accettazione all'interno dei contesti di riferimento.

Difatti, le parti sociali coinvolte e prese in esame con i progetti proposti sono state chiamate, attraverso opportuni organismi e seguendo percorsi specifici, a svolgere diversi compiti, come sensibilizzare il mondo del lavoro all'inserimento delle persone disabili come opportunità, individuare percorsi formativi e servizi utili per accompagnare il soggetto disabile nel percorso di inserimento mirato nel mondo del lavoro agevolando la permanenza al suo interno, monitorare l'andamento qualitativo del meccanismo di convenzione anche se, ancora oggi, «la garanzia del diritto al lavoro dei soggetti disabili continua a essere basata su un concetto di tutela e non di promozione, su un meccanismo di obblighi e non di opportunità» (p. 35).

Di contro, anche i detenuti rientrano in un settore che incontra estrema difficoltà a impiegarli all'uscita dal carcere, ancor di più

se alla condizione di svantaggio sociale della detenzione si somma quella della disabilità che, focalizzando un'attenzione maggiore per quelle aree a rischio di emarginazione sociale, segnala la consapevolezza di un reale pericolo insito nella struttura stessa della legge.

Del resto, l'integrazione in azienda di queste varie tipologie di «lavoratori» a rischio può essere riavviata anche con modalità «alternata» di lavoro all'interno di circuiti produttivi simili, quale può essere l'ambiente cooperativistico.

Quando si fa riferimento a condizioni di disabilità fisica, sociale, psichica o culturale, le cooperative sono, senz'ombra di dubbio, ambienti di lavoro meno sensibili al pregiudizio e meno selettivi riguardo ai curricula professionali; quindi per tali soggetti svantaggiati la cooperativa può fungere da primo approdo lavorativo, da punto di passaggio dove creare e affinare una professionalità prima dell'inserimento nel settore privato.

Questo tipo di lavoro non rappresenta quasi mai il punto di arrivo di un lavoratore ma la sua realizzazione risocializzante nella prospettiva di ottenere altri lavori.

Attraverso una serie di progetti che, nell'ultimo decennio, hanno permesso di sperimentare e di indagare sulle finalità legislativo/applicative della legge n. 68 del 1999 sulla funzionale e positiva integrazione socio-lavorativa del soggetto disabile debole, si entra in concreto nella «provincialità» del circuito territoriale di Milano-Brianza-Monza, analizzando i dati relativi alle persone iscritte al Servizio Occupazione Disabili del collocamento obbligatorio.

Tale realtà delinea l'impegno sempre più ampio delle cooperative sociali nel campo dell'integrazione lavorativa dei soggetti svantaggiati in genere e dei disabili in particolare, attraverso la soluzione di raccordi di rete con gli uffici del collocamento mirato all'interno di convenzioni e progetti con il cosiddetto «mercato libero» a garanzia dell'inclusione

lavorativa, al fine di escludere il rischio di emarginazione. Infatti, poiché alla base dell'agire cooperativo sono allocati i principi di mutualità, democraticità e solidarietà, la cooperativa e il suo sistema hanno già nella loro missione istituzionale il compito prioritario di valorizzare la capacità lavorativa dei soci e di soddisfare i loro molteplici bisogni.

Il percorso che porta a tali obiettivi diventa così qualcosa di situato e distribuito, in quanto dipende dai contesti e dagli interlocutori di riferimento perché collegato agli artefatti culturali utilizzati quando si è impegnati in un percorso solitario, dove qualsiasi incontro, azione o reazione dell'individuo rispetto a un insieme è mediato da tutta una trama di modelli, azioni e teorie comunemente accettati.

Certo, la complessità e il suo mondo restano solo parzialmente governabili con logiche deterministiche ma l'individuo, almeno, ne esce mediato e non costruito o ricostruito secondo schemi, convinzioni o certezze, perché comunque appartenente a un gruppo umano dove ogni autentico conoscere o la pratica di esso è sapere di libertà.

Dunque consentire che la nostra mente lasci «essere» e «divenire» i soggetti significa fare la cosa giusta? Le conclusioni che si possono trarre dalla lettura di questo libro, appassionante e attento, sono certamente positive come le parole di un celebre tema di Paul McCartney: «... giorno dopo giorno, da solo sulla collina, un uomo con un sorriso folle rimane [...] tranquillo. Ma nessuno vuole conoscerlo, vedono [...] soltanto un matto che non risponde mai [...] ma lui non li ascolta, sa che i matti sono loro [...] mentre gli occhi nella sua mente vedono il mondo girare e girare e girare...» (p. 111).

Buona lettura, dunque, a tutti coloro che vorranno fare compagnia a quest'uomo sulla collina...

Raffaella Conversano