



**Verso una nuova domiciliarità : la cura e l'assistenza familiare
nelle politiche di welfare**

a cura di Ebe Quintavalla

Reggio Emilia, 27 giugno 2012

P R E M E S S A

- Siamo in un momento che vede una profonda crisi economica accompagnata da un drammatico disinvestimento sulle politiche di welfare e contemporaneamente bisogni sociali via via crescenti, soprattutto per quanto riguarda i grandi anziani
- Tale evidenza richiede di mantenere alta la riflessione sulla **Domiciliarità** nella consapevolezza che non è solo un obiettivo dai costi più sostenibili, ma per riflettere insieme sul contesto complessivo in cui va inquadrata e che la deve supportare in modo da poter avere più chiare le strade da percorrere almeno per gli aspetti legati a un riposizionamento programmatico/organizzativo
- Riposizionamento che nella nostra Regione e a Reggio Emilia sta già in parte avvenendo e non da ieri, come sappiamo dalle esperienze in corso.

DOMICILIARITA'

- Inflazione della parola *Domiciliarità* e necessità *di* approfondimenti mirati a partire **dall'asse della vita quotidiana** che possano portare a visioni condivise riconoscendo la parzialità degli interventi socio-sanitari-assistenziali, per quanto fondamentali
- Sicuramente la domiciliarità va assunta come **diritto per tutti,(anche se non più autosufficienti)**, a rimanere nella propria casa intesa non tanto come un rifugio difensivo ma come condizione in grado di assicurare un minimo di inclusione sociale e di relazionalità nutritive **che di per sé sono vitali e quindi terapeutiche.**
- Consapevolezza che la **domiciliarità** ha molto a che fare con le politiche di un **abitare sociale**, con un modello di sviluppo inclusivo ed **eco-relazionale**, con **paesaggi sociali** capaci di esprimere micro tessuti comunitari e nicchie prossemiche in cui ciascuno possa riconoscersi sentendo una **cittadinanza di appartenenza** nella quale trovare il senso del vivere **che è innanzitutto relazionale e sociale**

Stare a domicilio per stare bene o almeno meglio

- Urgenza di **approfondimenti sulle domiciliarità fragili** che oggi si consumano dentro a porte sempre più blindate cercando di andare oltre ai soli criteri legati alle tecnologie di sicurezza e alle esigenze socio/sanitarie per capire meglio cosa succede e come viene vissuta una quotidianità fatta di 24 ore che concretamente caratterizza le diverse situazioni
- Convenire sul fatto che gli approfondimenti devono partire dalle **narrazioni e dalle esperienze concrete** di quanti, sulla loro pelle e con le loro fatiche, vivono e combinano un giorno dopo giorno sempre più difficile
- **Avere qualche dubbio sulla esasperazione di una domiciliarità a tutti i costi**, specie se ad alta intensità tutelare, intesa spesso in modo privatistico, difensivo, chiusa in se stessa e perciò ghetizzante, funzionale al contenimento dei costi pubblici ma poco attenta alla sua sostenibilità, alla faticosità dei carer, alla qualità della vita delle persone coinvolte

Comunità familiari come possibili domiciliarità allargata?

Un dibattito ampio sulle politiche di domiciliarità deve avere oggi sempre più occhio a quella **popolazione fragile di mezzo** (che non può vivere sola ma non intende avvalersi, ad es. di una AF) per cui appaiono sempre più necessarie **opportunità micro residenziali di prossimità che devono ampliare il panorama dell'offerta** .

Ciò richiede di rivedere e riposizionare le attuali strutture protette ormai lungodegenze ospedaliere invisibili per **fragilità e plurigravità indifferenziate** dove si rischia sempre più di assemblare convivenze fra loro incompatibili e di cui si parla solo in relazione ai costi

Concretamente ci si riferisce a **piccole comunità di tipo** familiare già in sperimentazione soprattutto all'estero :

- inserite in normali luoghi abitativi
- radicate nei contesti di vita
- tese a rispondere anche ad esigenze temporanee ,
- organizzate secondo criteri e modalità innovative che possano tenere a bada i costi
- tali da costituire una risorsa di **domiciliarità allargata di tipo comunitario** in grado di consentire il massimo di autodeterminazione possibile, padronanza su di sé e sulla propria quotidianità

Le politiche socio/sanitarie/assistenziali della domiciliarità

- La **domiciliarità assistita**, sviluppata nei primi anni '80 fa riferimento a:
 - bisogni che ora chiameremmo **leggeri**
 - un modello **prestazionale/operazionale**
 - **un pacchetto** costituito da interventi infermieristici, socio-assistenziali, pasti a domicilio, Centri diurni e Telesoccorso
 - **la presenza**, per quanto non valorizzata, **di un familiare** in grado di coprire altre possibili esigenze ass.li
 - **una forte governance pubblica** impegnata direttamente anche sulla gestione
- Tale offerta, se pur arricchitasi nel tempo di qualche altra risposta (es. ricoveri di sollievo dati col contagocce!) **di per sé non è in grado di affrontare** uno scenario fatto sempre più di grandi anziani fortemente compromessi sul piano psico/fisico/comportamentale e da famiglie via via più esili oltre che molto impegnate sulle proprie progettualità di vita

l'irrompere delle tematiche lavoristiche e dell'immigrazione nella cura domiciliare

- L'architettura di questa Domiciliarità si è collassata attorno al 2000 in cui si è reso visibile, anche alla P.A, la progressiva espansione di un mercato clandestino del lavoro di cura fatto da famiglie carer allo stremo e da donne straniere disponibili a improvvisarsi in lavoratrici della cura. **Appunto le badanti, oggi Assistenti familiari**
- Si è andato così consolidando un **caregiving “lavorativo”** di pertinenza delle famiglie e solo più tardi visto anche come **nodo fondamentale della rete del welfare locale** in quanto consente domiciliarità altrimenti impossibili la cui qualità non può che essere un obiettivo imprescindibile che chiama fortemente in causa le responsabilità pubbliche
- Tale panorama su cui si sta concentrando l'attenzione, da una parte ha portato in scena la problematica lavoristica e migratoria connessa a tale nuova realtà ,dall'altra mette in luce l'esigenza di rileggere sempre più la domiciliarità **come sistema integrato** che via via si può arricchire di nuove risorse e strategie andando oltre una mera **badantizzazione del welfare: rischio che si sta correndo**

Una nuova Domiciliarità ?

Le direzioni verso cui oggi muoversi, avendo occhio alle riflessioni generali già proposte, suggeriscono quattro piste strategiche :

- **Innanzitutto consolidare/qualificare una architettura della domiciliarità assistita, specie se a valenza anche tutelare**, puntando fortemente su un caregiving professionale riconoscendolo a tutti gli effetti come attore di cura, risorsa del welfare locale, luogo di connessione dei diversi file che intervengono sulla domiciliarità
- **Riprendere con più attenzione il tema complessivo del welfare domiciliare** ampliando gli sguardi oltre i singoli appartamenti, saldarlo meglio con le diverse politiche e radicarlo dentro un **housing sociale** teso a sviluppare e rinforzare tessuti comunitari, legami sociali, network reticolari
- **Assicurare una forte governance locale della domiciliarità** tesa a perseguire strategie unitarie di qualità, azioni integrate attraverso reti “parlanti” e cooperazioni virtuose fra i vari attori coinvolti
- **Promuovere innovazioni**, portare a regime quelle in corso, condurre ricerche partecipate, disseminare **Buone pratiche sapendo che non tutto ha dei costi**

Il caregiving professionale e il suo “sistema”

Al di là degli aspetti fondamentali riguardanti il mercato del lavoro (emersione sommerso, corretta contrattualizzazione, qualificazione) appare urgente un impegno più forte dei welfare locali per **una messa a punto e a sistema** di tutta la filiera connessa al lavoro di cura fra cui:

- una articolazione distrettuale **dei punti incontro domanda/offerta**, in grado di dare informazioni/consulenze ad ampio **spettro** secondo un’ottica di affiancamento prevedendo **banche dati aggiornate** che confluiscono su un server provinciale a disposizione di tutti
- un impianto e una organizzazione di percorsi formativi **differenziati** che includano anche forme guidate **di autoformazione**, (*vedi Aspasia*) **tali da garantire** sufficiente affidabilità lavorativa secondo parametri formativi concordati tesi ad evitare inutili e costose proliferazioni micro territoriali, spesso peraltro troppo fragili
- **lo sviluppo del tutoring** quale doveroso supporto a domicilio per caregiver professionali non ancora formati o comunque per situazioni complesse (*vedi Progetto Madrepera*)
- **un monitoraggio costante** delle domiciliarità ad alto rischio di abusi, violenza e malacura attraverso indicatori condivisi e vagliati attraverso tavoli di lavoro a valenza provinciale od interdistrettuale già affrontato con il progetto *Diade*

- **Programmi di sensibilizzazione, informazione e formazione per familiari** sia in ordine alla appropriatezza della cura familiare, sia in ordine ai diritti e alle esigenze dei caregiver professionali con attenzione agli aspetti contrattuali e relazionali
- **Attivazione sperimentale di un servizio di caregiving professionale** messo a disposizione e governato dal welfare pubblico come già avviene ad es. in alcuni paesi europei ed in Israele e così come avviato, come esperienza di nicchia dallo stesso comune di Torino
- **Sviluppo di spazi/risorsa** non ghettizzanti volti a sostenere esigenze personali, relazionali e aggregative delle A.F. straniere con riferimento specifico a quelle in convivenza (*v. Centro Madreperla di Reggio*)
- **L'adozione di una Carta condivisa e non generica** e la co-costruzione di un **Patto provinciale per la cura familiare**: (*es. obiettivo progetto Insieme per la cura*)
- **Un tavolo di indirizzo, coordinamento** e monitoraggio a costituito dagli attori coinvolti teso a dare gambe alla necessaria governance (*es. obiettivo rete territoriale. Diade*)
- L'inserimento di specifici **Punti Badanti** nel contesto degli **Sportelli sociali** quale spazio di informazione/orientamento/affiancamento per le diverse esigenze della cura familiare oltre che piccoli **osservatori propositivi** per la messa a punto e lo scambio di **Buone Pratiche**

Il contesto ambientale/assistenziale per lo sviluppo di un cariving professionale non a rischio

- **Presenza di un familiare carer alle spalle** che sovrintenda con continuità e sia in grado di assicurare alleggerimenti sostitutivi: il che significa che non può trattarsi di un familiare troppo a distanza
- **Carico assistenziale sostenibile** da valutare soprattutto con riferimento alla presenza e alla gravità delle problematiche cognitivo/comportamentali
- **Possibilità di riposi notturni adeguati** per le A.F. a pieno tempo

Itinerari di sviluppo per il SAD

- **Una maggiore flessibilizzazione** (superamento di lentezze e vischiosità procedurali) soprattutto per l'avvio e le modifiche dei P.A e una offerta più dimensionata ai bisogni
- la sperimentazione di una offerta domiciliare **meno rigidamente ancorata al modello prestazionale** ma più attenta agli obiettivi da assicurare riconoscendo la possibilità di decisioni discrezionali alle famiglie e agli operatori troppo ridotti a **meri esecutori**
- una valutazione del bisogno a partire dalle esigenze poste dal network della **cura e non dall'offerta disponibile** co-costruendo un piano assistenziale (comprensivo del lavoro di care) cui assicurare **sempre** un supporto tecnico al di là dei parametri di assistibilità
- una presa in carico **mirata** nell'ambito del PAI delle difficoltà assistenziali dei carer in quanto **coprotagonisti della cura e punto rete del welfare locale**
- programmazione e organizzazione degli interventi domiciliari che possano considerare anche **esigenze non standardizzabili ed orari serali**
- **il riposizionamento e la flessibilizzazione dei centri diurni e di altri servizi "dedicati"** anche come risorse polivalenti di tipo preventivo per la domiciliarità
- **la organizzazione di un monitoraggio costante** con funzioni socio-relazionali e di controllo del benessere rivolto a grandi anziani soli senza reti di riferimento

Politiche di innovazione a sostegno di un welfare della prossimità

- Come già detto i servizi territoriali e il caregiving familiare unitamente alle altre offerte dell'ambito socio/sanitario/assistenziale non possono di per sé affrontare le diverse esigenze connesse a una domiciliarità sociale e relazionale cui può essere dato corpo solo attraverso un **intreccio virtuoso** con altre politiche e attraverso una cultura della corresponsabilità
- In tale direzione occorre pensare a **politiche urbanistiche sempre più inclusive, a un abitare sociale integrato, alla promozione/rinforzo di tessuti comunitari prossemici** quali strategie che di per sé sono in grado di incidere su una migliore qualità dei contesti di vita :una qualità che è un bene sociale e un bene **comune** che ci riguarda tutti
- Appare questa la strada più coerente anche per dare davvero un po' più di gambe a un **welfare della prossimità** oggi continuamente evocato fino allo sfinimento se pur con chiavi di lettura molto diverse, spesso solo orientate al risparmio e al fai da te

Possibili itinerari da percorrere

In tale direzione vanno ricordate, come esempio, alcune esperienze innovative, quasi tutte ancora di nicchia, qui ricordate solo per punti che richiedono concertazioni con il comparto dell'edilizia privata ma anche orientando in tal senso le **possibilità di manovra che i Comuni hanno nei confronti dell'ingente patrimonio ERP)** .

- **Sul versante delle politiche abitative:**

forme diversificate di **Cohousing** secondo proposte e facilitazioni che possano diventare un obiettivo possibile e non solo una risorsa per ricchi; **Portinerie sociali, Punti risorsa di caseggiato con funzioni anche di piccoli C.D., Appartamenti protetti** pensati in contesti non istituzionalizzanti, **Cariving micro-collettivo di condominio**(es. badanti di caseggiato)ecc .

- **Sul versante delle politiche di sviluppo sociale territoriale** secondo un'ottica comunitaria e di ecologia relazionale appaiono particolarmente interessanti, ad es. **progetti mirati a sostegno di una solidarietà di vicinato ,tavoli misti di quartiere** per la promozione e lo sviluppo di reti solidali quali risorse di prossimità a servizio della comunità locale(*v. Comune di Reggio*)

La governance della domiciliarità a partire dal caregiving familiare

- La **DOMICILIARITA'** ha bisogno di una governance forte e autorevole che sappia muoversi secondo una logica di **sistema integrato reticolare** attraverso una azione di indirizzo, coordinamento e monitoraggio valutativo teso a far funzionare la rete territoriale, sviluppare/sostenere qualità della offerta e processi di qualità.
- Tale azione è tanto più irrinunciabile in quanto **la caratterizzazione micro territoriale** della domiciliarità, **la debolezza intrinseca del comparto** assistenziale coinvolto e la **gestione esternalizzata** di pezzi di tale sistema presentano rischi di caduta della qualità e della integrazione cui troppo spesso stiamo assistendo
- In particolare appare strategico, in presenza di un welfare plurale, **riuscire a far cooperare in modo virtuoso e convinto** i vari nodi/attori di una rete che è complessa: obiettivo questo tra i più difficili e i più faticosi da raggiungere ma di importanza davvero strategica
- Ovviamente la priorità di tale governance deve concentrarsi sui servizi e interventi che vedono un finanziamento pubblico e con particolare attenzione alla filiera del caregiving professionale e del SAD

Livelli, modalità e strumenti per una governance che sviluppi qualità

- Sicuramente i **PDZ** sono il contesto in cui deve collocarsi il governo complessivo della domiciliarità anche se, ai fini di un impegno più mirato e “dedicato”, vanno previsti livelli territoriali diversi e attori diversi soprattutto con riferimento ad azioni di tipo innovativo che hanno bisogno di **una regia molto accurata e molto attenta ,anche sui contenuti**
- In questa direzione la Provincia di Reggio ha promosso e tenuto il governo strategico dei progetti **Madreperla,Diade, Insieme per la cura** che se da una parte hanno evidenziato la coerenza di tale scelta, dall'altra hanno anche evidenziato quanto sia importante, a supporto di una governance provinciale la presenza di coordinamenti proattivi zonali /distrettuali in grado di dare forza ed incisività al livello provinciale

Riflessione finale

- La ricognizioni svolta ci consegna uno scenario del *caregiving*, soprattutto di quello “straniero” con aspetti di continuità ma anche **di cambiamenti significativi** di cui tenere conto **il cui segno distintivo è dato dal calo drastico del lavoro in convivenza**
- Questo dato ci dice, oltre a molte altre cose, **che la cura familiare a pieno tempo assicurata dalle badanti può entrare in crisi in tempi non lunghi** e farci trovare di nuovo in grandi difficoltà senza che sul versante delle politiche sociali si sia lavorato seriamente per investire in percorsi innovativi, anche microresidenziali e di prossimità oltre le attuali case protette di cui vediamo le criticità.

Si tratta di un problema non da poco se pensiamo che:

- Il welfare sta vivendo una crisi drammatica (massacro del welfare come dice Manoukian)
- Tutti desideriamo essere curati molto **ma vorremmo curare poco o solo il necessario** rispetto a cui ognuno ha il suo parametro soggettivo
- Le donne straniere ,giustamente,**rivendicano appena possono,la loro libertà almeno notturna** e il diritto a riunirsi con i loro pezzi di famiglia con cui tornare a convivere a fine giornata come ci dicono i dati dei ricongiungimenti