

# Filosofia della Relazione

Cittadinanza, Inclusione/Esclusione, Digitale

prof. Paolo Monti

Lezione 15

# Cura – Storie e apprendimenti

## Sull'etica della cura

Un'etica che si concentra solo sulla necessità di affermare e far rispettare i diritti smarrisce molte realtà vanno **oltre la logica del diritto**.

Le prime femministe hanno giustamente **contestato confini tra pubblico e privato** (per es.: «Il caregiving è svolto da donne ed è spesso equivalente ad un lavoro, ha rilievo pubblico»). Ma relazioni tra madri e figli, figli e genitori, partner, etc. non sono né vissute né scelte puramente in termini di diritti individuali in competizione fra loro, come se si trattasse di un insieme di diritti esigere e di doveri da assolvere. Occorre:

### **Andare oltre l'opposizione tra giustizia e cura**

A ciascuno nella vita capita di essere ora assistito, ora *caregiver*. **Ruolo fluido, non categoria rigida.**

Eva Kittay mette in luce come «fare giustizia» in queste situazioni è una questione che chiama in causa tutte le parti in gioco: chi assiste, chi è assistito e anche «i terzi» che sono chiamati a loro volta a «prendersi cura di chi si prende cura».

# Cura – Storie e apprendimenti

## L'approccio narrativo-biografico alle relazioni di cura



**Approccio narrativo** non si ferma a «ciò che è successo» ma è interessato anche a come si costruisce il racconto e quale significato il narratore attribuisce a eventi ed esperienze vissute. Le storie di caregiving non sono solo «patologie subite» o «atti eroici».

Questo approccio non serve solo alla ricerca, ma contribuisce al servizio. Rilievo di:

- Coerenza di un **racconto di vita**
- Sentirsi in qualche misura **attori e non solo destinatari** di un aiuto
- Tenere in gioco la prospettiva sul problema di **tutte le parti coinvolte**

Spesso l'assistenza professionale da parte di educatori, assistenti sociali e personale sanitario è limitata nel tempo. Tenere presente il racconto di una vita consente di tenerne conto, di inserirsi nella relazione.

Il racconto non è solo un «aneddoto»...

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Susan e di suo padre Geoff /1



Susan ha 30 anni, divorziata dal marito, con una figlia. In quel momento il padre, Geoff, di 57 anni, ha un grave incidente sul lavoro, i cui danni neurologici lo rendono non autosufficiente e mutano in senso aggressivo la sua personalità. Susan e sua madre si occuperanno di Geoff fino alla sua morte.

La vicenda si svolge in varie fasi, secondo una traiettoria frequente in queste storie:

- L'incidente e l'incertezza durante il periodo di ospedalizzazione
- Il «ritorno a casa» e l'impatto sulla vita quotidiana, la ricerca di un nuovo assetto
- Il lungo e a tratti estenuante tempo del caregiving, con tutti i sentimenti, le prese di coscienza e la costruzione di equilibri precari che questo comporta
- La morte della persona assistita e la necessità di re-inventare la vita nella nuova situazione che si determina

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Susan e di suo padre Geoff /2

Ho chiesto a Susan che tipo di sostegno ricevesse all'epoca:

*«Penso che non abbia mai ricevuto il tipo di sostegno di cui aveva bisogno. Era come se [pausa] fossimo stati lasciati da soli. Andava sempre all'ospedale per i controlli previsti, ma nessuno venne mai a casa. Beh... eravamo praticamente lasciati a noi stessi»*

Susan ha raccontato della sua reazione emotiva a quello che era accaduto al padre:

*«Avevo quel tremendo senso di colpa, perché mi trovavo a passare molto tempo al lavoro e fuori casa e a inventarmi scuse per non tornare perché non potevo veramente sopportare di vedere mio padre in quello stato, perché non era più quello di una volta. Eravamo stati così vicini l'uno all'altra prima»*

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Susan e di suo padre Geoff /3

Ho chiesto a Susan se pensasse che quello che le era capitato fosse ingiusto:

*«Sì, sentivamo che era molto ingiusto. Voglio dire, soprattutto perché lui era sempre stato un uomo molto cortese, molto buono, e non avrebbe mai fatto male a nessuno. Era uno che si prendeva cura della sua famiglia, che l'amava. [...] E pensavamo che... insomma, ci sono tantissime persone orribili in giro per il mondo, perché una cosa simile doveva accadere a uno degli uomini migliori al mondo? Penso che ci sentissimo [pausa] molto, molto arrabbiate»*

Dopo la morte del padre, Susan ha fatto domanda per un nuovo posto di lavoro in un ente assistenziale che si occupa anche di caregiver volontari:

*«A quel punto avevo cominciato a rendermi conto di certe cose e ho pensato che mi sarebbe piaciuto lavorare in un'organizzazione in modo che altre persone non dovessero passare quello che ho passato io»*

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Susan e di suo padre Geoff /4 - Discussione

- Quali sono le problematiche prevalenti in questa situazione?
- Viste dalla prospettiva del caregiver, come agiscono le istituzioni?
- Quali apprendimenti sulla relazione di cura possiamo trarre dalla vicenda?



# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Susan e di suo padre Geoff /5 - Apprendimenti



Esperienza del caregiver, dopo anni, può trasformarsi in una risorsa per altri.

Per Susan, è occasione di coinvolgimento al servizio di altri caregiver che si trovano in situazioni analoga alla sua. Mettere in rete esperienze e conoscenze...

- Problema della conoscenza: servizi talvolta esistono, ma non sono noti.
- Problema dell'isolamento: senso di essere abbandonati.
- Problema del senso di colpa: la relazione fra caregiver e assistito è ambigua, carica di «debiti» non solo materiali.
- Problema dei servizi: spesso esistono, ma sono inaccessibili a chi ha bisogno per motivi particolari.
- Problema del caregiver multiplo: oltre emergenza, ciascuno è caregiver di più persone contemporaneamente.

# Cura – Storie e apprendimenti

## Movimenti sociali dei *caregiver*



**Problema della conoscenza:** I caregiver spesso non sanno a chi rivolgersi né che cosa possono ottenere. Sul versante del servizio sociale più che su quello sanitario.

**Socializzazione del problema:** Non essere soli, sapere di poter essere compresi da altri in situazione analoga. Gruppi di aiuto e mutuo aiuto.

**Opportunità di *empowerment*:** Ciò che si è appreso (sui problemi, le leggi, le istituzioni, etc.) può essere prezioso per altri. Senso di un bene nato da una situazione difficile.

Relazioni di cura spesso sono radicate in altre relazioni e non esauriscono identità dei caregiver. Nelle associazioni è più facile per loro trovare il **riconoscimento di questa interezza** da parte di persone che hanno attraversato situazioni analoghe.

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Nell e di suo figlio James /1



Nell a 21 anni ha il suo secondo figlio, James, insieme al marito Charles. Ma a James viene diagnosticata una malattia grave. Quella che all'inizio si prospetta come una morte precoce, si trasforma in realtà in una relazione di cura lunga tutta la vita, colpita da avversità di ogni tipo, eppure duratura e fedele attraverso le sue varie trasformazioni.

Le tappe principali della vicenda sono:

- Diagnosi in età infantile, che si rivela poi errata. James ha una disabilità sia fisica, sia mentale
- Nell si trova sempre più sola nel caregiving di James, che si prolunga nel tempo
- Un momento di rottura, molto sofferto, che porta a riconfigurare la relazione
- Il permanere, in forma diversa, della relazione di cura e la preoccupazione sul futuro che spesso caratterizza i genitori di disabili gravi in età adulta.

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Nell e di suo figlio James /2

Nell ha parlato a lungo dell'impatto di avere un figlio disabile. Nei primi anni non avevano avuto nessun aiuto nell'assistere James. Spesso bevevano qualcosa a casa perché era molto difficile poter uscire. A Capodanno avevano preso in affitto una sala adattata a discoteca per loro e per altre famiglie. Quando James era piccolo le persone non riuscivano a sopportare il disagio di veder entrare una sedia a rotelle e perciò venivano «messi da parte e isolati»

Nell ha poi descritto quanto era stato doloroso rendersi conto che le sue speranze e le sue aspettative sul bambino erano infrante:

*«Quanto aspetti un bambino pensi che diventerà primo ministro o giocherà nella nazionale, o qualsiasi altra aspirazione tu possa avere. E poi devi lasciar perdere tutte queste cose perché invece non avrà mai un lavoro, non avrà mai una famiglia, non sarà mai in grado di darti dei nipotini [pausa] e non sarà mai in grado di sopravvivere senza avere attorno delle persone»*

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Nell e di suo figlio James /3

Nella ha raccontato della sua reazione quando le avevano proposto di riportare a casa James dall'ospedale dopo che lui le aveva dato fuoco alla casa:

*«All'ospedale mi fecero dei controlli al cuore e mi dissero che potevo andare. E poi aggiunsero: «Oh, sarebbe bene se portasse suo figlio con lei». E io risposi: «E secondo lei dove dovrei portarlo, non ho nemmeno uno straccio di posto dove andare io stessa». E loro mi dissero: «Ma l'assistente sociale ha detto che lei deve portarlo con sé». E io risposi: «Incredibile, incredibile... Gli assistenti sociali dicono che lui ha tutti questi diritti: può uscire e ubriacarsi se vuole, può andare con le prostitute se vuole. Ma all'improvviso quando non ha un posto dove andare è una mia responsabilità». Così dissi: «Me ne vado da qui e non mi interessa se lo butterete in strada e verrà derubato, violentato o assassinato. Io me ne vado». Mi spezzò il cuore, ma lo feci. Veramente mi si spezzò il cuore, ma lo feci. E, beh, dovetti andare a trovarmi una sistemazione per sei settimane»*

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Nell e di suo figlio James /4

Nell ha analizzato la sua esperienza in relazione alle aspettative riposte sulle donne della sua generazione:

*«Sai, tra la gente della mia età si insisteva molto sul fatto che fossero i genitori a prendersi cura dei figli disabili. Un sacco di pressioni e nessun aiuto. Nessuno pensava per il futuro, non si progettava mai di lasciar diventare autonome queste persone»*

Ho chiesto a Nell di raccontare che cosa ha significato per lei essere una caregiver. Le mi ha parlato della sua partecipazione ai gruppi di caregiver e ha affermato di vedere i miglioramenti ottenuti dalla lotta sua, e di quelli come lei, contro il sistema. Senza queste lotte i caregiver sarebbero ancora giudicati perfetti idioti e lei *«solo una madre»*

# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Nell e di suo figlio James /5 - Discussione

- Quali sono le problematiche prevalenti in questa situazione?
- Viste dalla prospettiva del caregiver, come agiscono le istituzioni?
- Quali apprendimenti sulla relazione di cura possiamo trarre dalla vicenda?



# Cura – Storie e apprendimenti

## Storia di Nell e di suo figlio James /6 - Apprendimenti



Esperienza del genitore caregiver porta con sé una conoscenza specifica della condizione presente del figlio, ma anche una capacità di pensare al suo futuro e dunque di prendere decisioni che tengano conto del significato «educativo» che certi passaggi hanno per la persona.

- Problema della fragilità dei genitori: la morte o la malattia dei genitori non solo toglie delle risorse importanti, ma appesantisce ulteriormente il senso di abbandono dell'assistito.
- Problema dell'emarginazione: le famiglie con figli malati o disabili si trovano ai margini delle esperienze che altri invece condividono abitualmente
- Problema dei servizi: ragionano in termini di diritti e di servizi erogabili. Ma che ne è del percorso educativo e di crescita?
- Problema del futuro: diventa spesso una lotta per conquistare l'assistenza necessaria in assenza dei genitori

# Cura – Storie e apprendimenti

## Relazioni di cura e cittadinanza

**Ruolo dei *caregiver* è ruolo di cittadinanza** anche se avviene prevalentemente nella sfera privata.

Svalutazione e **misconoscimento del ruolo dei *caregiver*** spesso arriva anche da parte dei professionisti implicati, sia in ambito sanitario sia nel servizio sociale.

«Il soggetto morale vive da sempre all'interno di una rete di relazioni in cui deve trovare un equilibrio tra le diverse forme di responsabilità – verso se stesso, gli altri e verso i reciproci rapporti. [...] La natura del **sostegno che i *caregiver* ricevono, o non ricevono, dai servizi sociali può fare la differenza** nella riuscita di questo loro bilanciamento» (Marian Barnes, *Storie di caregiver*, Erickson, Trento 2010)

Non solo redistribuzione, ma riconoscimento: **il problema è relazionale, non individuale**. Nella relazione fra *caregiver* e assistito c'è la generazione di un bene socialmente rilevante.



prof. Paolo Monti

Ricercatore in Filosofia Morale

e-mail: [paolo.monti@unimib.it](mailto:paolo.monti@unimib.it)