

Federico Boccaletti
Amministratore unico
Anziani e Non Solo soc.
coop., coordinatore
della ricerca

Licia Boccaletti
Responsabile progetti
europei Cooperativa
sociale Sofia,
coordinatrice
del progetto

Barbara Leonardi
Psicologa, ricercatrice
sul territorio di Cesena
per Arco srl

Loredana Ligabue
Presidente
Cooperativa sociale
Sofia, ricercatrice sul
territorio di Modena

DOPO LA CURA: LA VITA RIPRENDE IL CAMMINO

Life after care: un progetto europeo per dare valore al lavoro di cura dei familiari

«La priorità mentale era quella. Io mi svegliavo alla mattina e andavo a letto la sera con il pensiero dell'organizzazione di mia madre...»

«Dopo la morte di mia madre ho provato un gran dolore, un gran vuoto, ora vorrei fare qualcosa per continuare a sentirmi utile...»

«Adesso con questa esperienza ho acquistato la forza che mi mancava...»

«Prima l'emozione superava l'impegno, adesso l'impegno schiaccia l'emozione. Ho imparato tanto che adesso seguirei tranquillamente una persona nelle stesse condizioni...»

Questi sono alcuni frammenti, fra i molti raccolti, delle interviste con i *carer* familiari raccolte nel corso del Progetto "Life after care".

Con il termine *carer* si intende una persona che assiste – senza alcun compenso – un proprio congiunto (un familiare, un amico) non in grado autonomamente di svolgere gli atti necessari alla vita quotidiana a causa dell'età, di una disabilità, di una malattia. I dati della ricerca Eurofamcare stimano in oltre 100.000.000 i *carer* in Europa (il 25% della popolazione), 15 milioni in Italia.

Si tratta quindi di un fenomeno assai diffuso e che, purtroppo, si associa pressoché ovunque sul continente a un elevato rischio di esclusione sociale. L'elevato carico assistenziale, infatti, porta spesso con sé conseguenze quali difficoltà economiche, isolamento, minori opportunità di carriera o formazione.

Le difficoltà dei *carer* non cessano con la conclusione dell'attività di assistenza. Infatti, come dimostrano le ricerche, anche gli *ex-carer* si trovano spesso ad affrontare problemi anche nella fase del reinserimento nella vita sociale e professionale dopo vari anni dedicati alla cura.

Per questo motivo, l'azione del Progetto "Life after care" (LAC), finanziato dal Programma europeo di apprendimento permanente Grundtvig, si focalizza su ciò che accade al "termine" del lavoro di cura familiare (a seguito del decesso del familiare assistito) ed è finalizzata a favorire l'inserimento (o il re-inserimento, o mantenimento) di *carer* in attività di volontariato o lavorative.

I partner del Progetto sono, per l'Italia la Cooperativa sociale Sofia di Carpi (MO), nata per sviluppare innovazione sociale nel welfare rivolto agli anziani e che opera a livello nazionale tramite Anziani e Non Solo, cui è associata; Arco, società di Cesena che si occupa di welfare di comunità a supporto delle politiche sociali; Carers UK, la principale associazione britan-

nica di rappresentanza dei *caregiver* familiari; l'Irlandese Care Alliance, che riunisce oltre 70 associazioni locali che si occupano di *carer* e, per la Grecia, l'Associazione ateniese a sostegno dei malati di Alzheimer.

Nell'ambito di LAC, i partner italiani Sofia e Arco hanno realizzato una ricerca sul campo basata sull'assunto che l'attività quotidiana dei *carer* richieda la messa in campo e lo sviluppo di numerose capacità, conoscenze e sensibilità che – se valorizzate e riconosciute – potrebbero certamente risultare utili anche in contesti diversi, facilitando l'inserimento sociale e professionale degli *ex-carer*. *Carer* che, d'altra parte, paiono non essere pienamente consapevoli di quanto l'esperienza di cura abbia favorito in loro l'acquisizione di nuove competenze che potrebbero diventare un capitale sociale da investire in una nuova fase della propria vita.

Nella progettazione dell'indagine, si è presa a riferimento una delle principali ricerche realizzate a oggi su questo tema: *Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers* curata da Mary Larkin nel 2009. Secondo la Larkin, tra gli *ex-carer* sono molto numerosi (circa il 70%) coloro che vengono definiti *serial carers*, ovvero che – dopo aver concluso un'esperienza di cura – si ingaggiano in un'esperienza successiva, volontaria o professionale (circa il 50% degli intervistati dalla Larkin, dopo l'esperienza di cura familiare, ha cambiato lavoro, cercandone uno nel settore della cura).

Avendo questo dato trovato riscontro anche nell'esperienza diretta di Sofia ed Arco con i *carer* italiani, i ricercatori hanno quindi scelto di focalizzare la propria indagine da un lato sull'individuazione delle competenze trasversali maturate nell'esperienza di *carer*, dall'altro sulle caratteristiche della domanda che potrebbe utilizzare queste competenze (nel campo sia del volontariato sociale sia dei servizi professionali di cura). Al contempo, la ricerca ha anche inteso raccogliere testimonianze dirette sulle esperienze di *post-caregiving*, che contribuiscono a far luce su un fenomeno ancora scarsamente indagato sia dalla letteratura italiana sia da quella internazionale.

Per realizzare questi obiettivi la ricerca utilizza tre diverse metodologie, una per ogni gruppo *target*:

- l'attività di individuazione delle competenze acquisite dai *carer* durante la loro esperienza di cura è basata sul metodo dell'intervista

- dell'evento comportamentale;
- Per l'attività di individuazione delle competenze richieste dai servizi professionali di assistenza è stato utilizzato un questionario, somministrato a responsabili del personale di cooperative sociali e dei servizi pubblici per l'impiego;
- infine, sono stati realizzati *focus group* mirati ad approfondire la tematica dei problemi connessi all'inserimento di *ex-carer* nelle associazioni di volontariato.

LE COMPETENZE DEGLI EX-CARER

Complessivamente sono stati intervistati dodici *ex-carer*, persone che hanno cessato la loro funzione di *carer* in un periodo compreso tra i 6 mesi e i 4 anni precedenti la data del colloquio.¹ Si tratta quindi di persone nella fase di transizione dal *caring* al *post-caring*.

Il campione di *carer* intervistato è costituito da sette persone residenti in provincia di Modena e per il resto da residenti in provincia di Forlì-Cesena. Gli uomini sono $\frac{1}{3}$. Sette intervistati su dodici hanno meno di 60 anni e sono ancora professionalmente attivi o disponibili all'occupazione. La maggior parte degli intervistati ha assistito la madre. Il periodo durante il quale hanno prestato l'assistenza è elevato: per gli intervistati modenesi il periodo è mediamente 5,5 anni, per i soggetti romagnoli è di 9 anni e mezzo. Più della metà si sono occupati dei loro cari per un tempo compreso tra le 20 e le 49 ore settimanali, collocandosi tra coloro che la letteratura anglosassone definisce *substantial carer* (Yandle et al., 2007).

I *carer* sono stati intervistati utilizzando il metodo dell'intervista dell'evento comportamentale (*behavioural event interview*, BEI): è stato chiesto loro di descrivere in modo dettagliato eventi di successo ed eventi di fallimento accaduti durante il lavoro di cura. Le risposte sono poi state analizzate e riferite alle tipologie di competenze identificate da Lyle e Signe M. Spencer nel loro "Dizionario" (Spencer, Spencer, 2003).

Le interviste effettuate ai *carer* del campione hanno consentito di rilevare e di validare la presenza di complessivamente diciotto competenze.

Il primo elemento a emergere è la conferma dell'adeguatezza del metodo di ricerca, pur rispetto a un profilo assai anomalo rispetto ai normali ruoli professionali nei cui riguardi è stato utilizzato. Infatti, è stato possibile rilevare nelle interviste temi comportamentali attribuibili, senza forzature, alle definizioni utilizzate abitualmente nell'applicazione del metodo BEI.

Le competenze maggiormente rilevate in termini assoluti nelle interviste sono l'iniziativa, la comprensione interpersonale e l'orientamento al cliente (cioè, nel caso specifico, la persona assistita).

Questi elementi paiono segnalare un *caregiving* basato sull'iniziativa personale, alimentata da un lavoro sulla propria autostima del tipo: "prendo in mano la situazione, devo esserne capace". Infatti, anche la competenza "fiducia in sé" è frequente.

Questo approccio è rafforzato e qualificato dal fatto di fare leva, come fattore distintivo del proprio agire, sulla sensibilità verso l'altro, sull'empatia miscelata a un'attenzione ai bisogni dell'assistito che si cerca di leggere in chiave di orientamento alla risoluzione di problemi. A questo proposito sono interessanti le presenze delle competenze *problem solving*, flessibilità e orientamento all'efficienza (significativa come segnalazione dell'attenzione ai costi).

Assai ricorrente è la competenza autocontrollo (intesa anche come esercizio di pazienza), fondamentale per lo svolgimento di questa mansione sul lungo periodo.

Interessante, se si pensa al *caregiving* come un'attività svolta prevalentemente in un rapporto "uno a uno" tra *carer* e assistito, è la presenza della competenza "lavoro di gruppo", a indicare un sistema di relazione con figure professionali esterne al nucleo familiare (ad esempio, il medico, l'infermiere, l'assistente sociale).

LE COMPETENZE RICHIESTE DAL LAVORO DI CURA PROFESSIONALE

Il passo successivo, una volta individuate le principali competenze sviluppate dai *carer*, è stato di verificare la loro rispondenza a quelle richieste dalle imprese che, professionalmente, offrono servizi assistenziali. L'obiettivo è stato quello di individuare l'insieme delle aspettative che le imprese hanno nei confronti di chi ricopre una certa posizione organizzativa.

Per fare ciò, sono stati intervistati 8 responsabili di cooperative sociali (responsabili delle risorse umane o direttori) e 2 operatori addetti alla selezione del personale presso Centri per l'impiego. A loro è stato chiesto di selezionare da una lista i requisiti più importanti, a loro parere, per svolgere il ruolo di "addetto all'assistenza agli anziani non autosufficienti". Deliberatamente, si è evitato di indicare una specifica qualifica professionale (OSS, OSA).

Le competenze ritenute di maggior valore secondo gli intervistati sono state principalmente l'orientamento ai risultati, l'iniziativa e il *problem solving*, seguite dalla fiducia in sé, la ricerca informazioni e la flessibilità.

Emerge in primo luogo, come dato rilevante, che tutte le competenze considerate più importanti per lo svolgimento del ruolo sono possedute da due *carer* su dodici, fino ad arrivare – nel caso della competenza "iniziativa" – al possesso da parte di $\frac{2}{3}$ dei *carer*. Tutti i *carer* intervistati possiedono comunque almeno una delle competenze considerate fondamentali, in media ne possiedono tre e due *carer* ne possiedono ben 4 su 7. I *carer* sembrano quindi uscire dall'esperienza assistenziale con alcune competenze che il mercato dei servizi assistenziali richiede: la capacità di prendere iniziative in autonomia, la capacità di sviluppare tecniche per la risoluzione dei problemi, la capacità di essere flessibili e rispondere a circostanze impreviste, di lavorare in squadra e di esercitare autocontrollo sembrano essere caratteristiche frequenti di chi ha assistito per lungo tempo un familiare fragile.

Ciò che questa indagine rivela è, quindi, che

Note

- 1 Solo in un caso la fine del lavoro di assistenza risale a 12 anni circa prima della data del colloquio; nonostante il lungo periodo trascorso, l'esperienza di assistenza è ancora talmente vivida nel racconto dell'intervistato e in grado di muovere emozioni talmente intense, che i ricercatori hanno ritenuto significativo il materiale raccolto.

la transizione dal ruolo di *carer* familiare a quello di operatore della cura potrebbe certamente essere supportata da un processo di messa in trasparenza e valorizzazione delle competenze trasversali (e, presumibilmente, in parte anche tecniche) apprese durante il *caring* familiare, ovviamente intrecciato al rafforzamento o all'apprendimento delle necessarie conoscenze tecnico-operative.

LA TRANSIZIONE VERSO IL VOLONTARIATO SOCIALE

Per molti *ex-carer* l'impegno nel volontariato di tipo socio-assistenziale sembra essere l'esito naturale della transizione al *post-caring*. Sette dei dodici *carer* intervistati durante questa ricerca dichiarano il proprio interesse a continuare a "dedicarsi agli altri", anche come strumento per superare la fase di smarrimento seguita alla perdita del proprio caro. Ma come è possibile supportare questo percorso? E come si pongono le associazioni di volontariato rispetto a volontari *ex-carer*?

La ricerca ha inteso coinvolgere delle organizzazioni di volontariato locali al fine di meglio identificare le caratteristiche della domanda di impegno in attività sociali che potrebbero essere di interesse del *carer* una volta concluso il proprio compito di cura.

Nello specifico sono stati realizzati *focus group* che hanno coinvolto gruppi di volontariato che si occupano di servizi di domiciliarità leggera (trasporti sociali, attività di socializzazione, accompagnamento) e associazioni che riuniscono i familiari dei malati di Alzheimer

Tutti i *focus group* mettono in evidenza come l'attività di assistenza a un familiare malato sviluppi nella maggior parte dei *carer* una particolare sensibilità e la consapevolezza dell'importanza di aiutare gli altri. Questi elementi, connessi al senso di vuoto che si crea dopo la cessazione del lavoro di cura, sembrano poter trovare nel volontariato una risposta efficace all'esigenza di riprendere in mano la propria vita oltre che un'occasione importante per ricreare nuovi legami sociali.

D'altro canto, la possibilità di coinvolgere o no *ex-carer* nelle attività di volontariato sembra dipendere molto dal tipo di esperienza di *caring* che si è vissuta, oltre che dal tipo di attività proposta dall'organizzazione. L'assistenza a un malato di Alzheimer sembra infatti in molti casi essere così devastante da non voler essere ripetuta, nemmeno in forma mediata come volontario di un'associazione. La riconoscenza dei familiari che sono stati aiutati, in questi casi, si esprime più volentieri in contributi economici o – al limite – nella partecipazione ad attività di raccolta fondi che non implicino un rapporto diretto con familiari e malati.

In generale, comunque, pur essendo molti dei membri delle associazioni intervistate essi stessi degli *ex-carer*, emerge che nessuna delle associazioni incontrate ha una vera e propria strategia di "reclutamento" e/o "mantenimento" di volontari che provengono da esperienze di cura in famiglia e che la consapevolizza, da parte dei protagonisti, delle difficoltà che si vivo-

no nella fase di *post-caring* non ha indotto l'organizzazione alla messa in campo di azioni mirate al supporto di questo gruppo *target*.

Colmare questa mancanza potrebbe rivelarsi di notevole importanza sia per le associazioni, che lamentano spesso una carenza di volontari, sia per i *carer*, che potrebbero trovare nel volontariato un sostegno nella difficile fase di transizione al *post-caring*.

Ad esempio, quella dell'auto-mutuo aiuto e della testimonianza sono sia esperienze molto motivanti per i volontari, sia servizi fondamentali dell'associazione alla comunità di riferimento. Ecco perché le associazioni dovrebbero curare e potenziare questi servizi, evitandone un'eccessiva professionalizzazione, nel senso di delega esclusiva ai professionisti della cura (psicologi, medici, ecc.).

CONCLUSIONI

Il Progetto "Life after care" ha preso avvio dalla valutazione delle significative difficoltà incontrate dai *carer* nella loro transizione verso il *post-caring*: difficoltà materiali ed emotive innegabili e documentate dalle (purtroppo poche) ricerche disponibili, oltre che riscontrate nell'esperienza quotidiana delle organizzazioni che lavorano con e per questo gruppo di utenti.

La ricerca ha tuttavia consentito di mettere in luce un altro importante lato della medaglia: l'esperienza di *caring* – drammatica, faticosa, non riconosciuta – è per chi la vive un'importantissima leva di cambiamento ed *empowerment*, se adeguatamente supportata. Si tratta di un compito che non può prevedere l'azione di un unico protagonista, ma il lavoro integrato dei professionisti, dei servizi, delle associazioni e, soprattutto, delle reti amicali e familiari. Se aggiungiamo poi che la capacità di dare un senso al proprio lavoro, anche nelle condizioni più difficili, sembra essere predittiva di una buona transizione alla fase di *post-caring*, è evidente come gli operatori possano svolgere un ruolo importante nel facilitare questo processo di attribuzione di senso, soprattutto per quel che riguarda l'*empowerment* individuale, il riconoscimento delle competenze acquisite e il senso di autoefficacia.

Anche se sono molti, tra gli operatori e gli stessi *carer*, coloro che riconoscono a questa esperienza un valore in termini umani ed emotivi, sono ancora pochi coloro in grado di riconoscere e valorizzare la significativa eredità lasciata da questa attività in termini di conoscenze, abilità, capacità e risorse che potrebbero essere messe in campo per superare positivamente un momento difficile quale il passaggio al *post-caring*, una fase che – come viene ben descritto dagli intervistati – è assai delicata ed emotivamente faticosa.

L'esperienza svolta nel lavoro di cura può quindi essere una risorsa, per il *carer* (anche in termini di occupabilità) e per il territorio (che potrebbe incrementare e qualificare l'offerta di volontari). Non bisogna dimenticare, tuttavia, di fare i conti con il rischio *burn out* e con la tentazione, per molti *ex-carer*, di lasciarsi completamente alle spalle l'esperienza di *caregiving*.

BIBLIOGRAFIA

- Spencer L. M., Spencer S. M., *Competenza nel lavoro*, Franco Angeli, Milano, 2003.
- Larkin M., "Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers", *British Journal of Social Work*, 39, 2009, pp. 1026–1042
- McLaughlin E., Ritchie J., "Legacies of caring: the experiences and circumstances of ex-carers", *Health and Social Care in the Community*, 2, 1994, pp. 241–253
- Reinders H., "The importance of tacit knowledge in practices of care", *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 54, Suppl. 1, April 2010, pp. 28–37(10)
- Yandle Sue e al., *Stages and transitions in the experience of caring*, Report n. 1, Carers, Employment and services report series, Carers UK, University of Leeds, 2007, www.carersuk.org

Occorre quindi accompagnare il percorso, offrire sostegno e formazione pensando al *post-caring* già durante l'attività di assistenza, ripensare il sistema di reclutamento e della fidelizzazione di volontari da parte delle associazioni e la selezione del personale da parte delle aziende nell'ottica di sottolineare l'importanza di un'esperienza di così alto valore sociale. □