

In cammino: la vita dopo il caring



**Uno studio competence-based per supportare il reinserimento
nella vita sociale e professionale degli ex-carer
realizzato nei territori di Carpi e Cesena**

Indice

Premessa	4
I carer e il progetto Life After Care	4
Finalità della ricerca.....	4
Metodologie utilizzate	5
1. L'esperienza del post-caring nelle interviste	6
Il campione degli intervistati	6
Elementi emersi dall'intervista relativamente al post-caregiving	8
2. Le competenze	18
3. L'offerta di competenze: il Metodo BEI	21
Tipologie di competenze individuate	21
Analisi dettagliata delle interviste	23
4. Dal post – caring al lavoro di cura professionale	27
Il modello dei requisiti di ruolo	27
Matrice requisiti – competenze	28
5. Dal post – caring al volontariato	31
Il primo focus group	31
Il secondo focus group.....	33
Il terzo focus group.....	35
Il quarto focus group.....	37
Elementi emersi dai focus group	39
Il PRIS: uno strumento per rilevare le spinte motivazionali.....	41
L'analisi delle spinte motivazionali nell'inserimento degli ex-carer.....	43
6. Conclusioni	44
7. Bibliografia	46

Relazione a cura di
Licia Boccaletti
Barbara Leonardi

Ricerca a cura di
Federico Boccaletti
Barbara Leonardi
Loredana Ligabue

Con la collaborazione di
Serena D'Angelo
Francesca Pinto

Il presente progetto è finanziato con il sostegno della Commissione europea.
L'autore è il solo responsabile di questa pubblicazione e la
Commissione declina ogni responsabilità sull'uso che potrà essere fatto delle
informazioni in essa contenute.

I carer e il 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.

Si tratta quindi di un fenomeno assai diffuso e che, purtroppo, si associa pressoché ovunque sul continente ad un elevato rischio di esclusione sociale. L'elevato carico assistenziale infatti comporta 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 condotte da Larkin (2008) e McLaughlin (2007) anche gli ex carer¹ trovano numerose difficoltà nel 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 reinserimento, o mantenimento) di carer in attività di volontariato o lavorative.

Infatti, assunto di partenza di questa ricerca, è 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.

La ricerca si è quindi focalizzata da un lato sulla identificazione di spinte motivazionali e competenze efficaci (tarate sullo specifico organizzativo dell'assistenza) maturate nell'esperienza di carer, dall'altro sulle caratteristiche della domanda che potrebbe utilizzare queste competenze (sia nel campo del volontariato che dei servizi professionali).

Al contempo, la ricerca ha consentito di raccogliere testimonianze dirette sulle esperienze di post-caregiving che contribuiscono a far luce su un fenomeno ancora scarsamente indagato dalla letteratura italiana ed internazionale.

Finalità della ricerca

La ricerca parte dall'assunto che i carer che hanno difficoltà a riappropriarsi del proprio futuro dopo l'esperienza di cura non sono pienamente consapevoli delle capacità, abilità e conoscenze acquisite durante il caregiving. Competenze che potrebbero invece divenire risorse preziose in nuovi contesti: un

¹ Con il termine ex carer si intende un carer che ha cessato la propria attività assistenziale negli ultimi due anni.

capitale sociale da reinvestire nel mercato dell'offerta professionale di servizi di assistenza o nel volontariato in ambito sociale.

In particolare ci si è posti l'obiettivo di:

- raccogliere elementi significativi circa le competenze trasversali dei carer, cercando di evidenziare anche le modalità di acquisizione di tali competenze
- identificare le competenze richieste dai servizi professionali di assistenza
- identificare i percorsi che possono favorire l'inserimento e/o il mantenimento di ex-carer in organizzazioni di volontariato

Metodologie utilizzate

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 (anche conosciuto come Metodo BEI). Il principio di base su cui si fonda questo metodo è che ciò che le gente pensa o dice rispetto alle proprie motivazioni o capacità non è credibile. Mentre è credibile ciò che la gente fa per fronteggiare situazioni critiche.

L'intervista quindi guida l'intervistato nella descrizione dettagliata di avvenimenti accaduti durante il lavoro di cura (sia che essi abbiano prodotto successi o fallimenti) accompagnando il resoconto dei fatti alla descrizione dei pensieri, delle emozioni e delle intenzioni di quegli specifici momenti.

Il testo dell'intervista, una volta sbobinato, viene esaminato per rilevare gli indicatori comportamentali propri di ciascuna competenza. Una competenza viene codificata, nel quadro di un evento comportamentale, quando viene rilevata per almeno una volta.

Lo schema dell'intervista ha anche consentito di raccogliere informazioni di contesto sulle problematiche affrontate dai carer nella fase di passaggio al post-caregiving.

Questi elementi sono trattati nei capitoli 1, 2 e 3.

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 di tipo A e dei servizi pubblici per l'impiego. Il questionario elenca una serie di competenze trasversali e richiede all'intervistato di indicare quali di queste sarebbero necessarie per ricoprire il ruolo di "assistente ad anziani non autosufficienti"² e con quale intensità.

Questo tema è affrontato nel capitolo 4.

Infine, sono stati realizzati quattro focus group mirati ad approfondire la tematica dei problemi connessi all'**inserimento di ex-carer nelle associazioni di volontariato**.

Questo tema è oggetto del capitolo 5.

² Trattandosi di competenze di carattere trasversale, si è volutamente ommesso di specificare una qualifica professionale

1. L'esperienza del post-caring nelle interviste

Come descritto in premessa, le interviste effettuate ad un gruppo di ex-carer hanno avuto una duplice finalità: esaminare l'esperienza del post-caring e raccogliere gli elementi necessari ad un'analisi delle competenze acquisite secondo il metodo BEI. In questo capitolo ci concentreremo sul primo aspetto.

Il campione degli intervistati

ID	Sesso	Ruolo nei confronti dell'assistito	Età	Lavoro	Data decesso	Problema dell'assistito	Presenza badante	Durata assistenza
1-c	F	FIGLIA	55-65	Piccola imprenditrice	2009	Esiti di ictus	No - Casa Protetta	4 anni
2-c	F	NIPOTE	65-75	Pensionata	2009	Alzheimer	No - Casa Protetta	10 anni
3-r	F	FIGLIA	65-75	Pensionata	2009	Esiti di Ictus	Sì - poi Casa Protetta	12 anni
4-s	M	FIGLIO	65-75	Pensionato	2009	Alzheimer	Sì - part time	4 anni
5-d	F	NUORA	35-45	Casalinga	2010	Allettata	No	1 anno
6-m	F	FIGLIA	65-75	Pensionata	2009	Cecità	No - Casa Protetta	6 anni
7-r	M	FIGLIO	65-75	Pensionato	2009	Esiti di ictus	No - Casa Protetta	5 anni
8-e	M	MARITO	65-75	Pensionato	2006	Alzheimer	no	5 anni
9-i	F	FIGLIA	45-55	Dipendente operatrice socio-sanitaria	2006	Idrocefalo normoteso	Part time	12 anni
10-m	F	FIGLIA	45-55	Dipendente pubblica Assistente sociale	Dicembre 2007	Demenza senile	sì	Circa 6 anni

11-t	F	FIGLIA	55-65	Casalinga	2009	ischemia	no	17 anni
12-s	M	FIGLIO	45-55	Insegnante	1998	Alzheimer ischemia	no	Circa 6 anni

Il campione intervistato è costituito da dodici carer, 7 residenti in provincia di Modena e 5 residenti in provincia di Forlì-Cesena. Gli uomini sono quattro, otto le donne (di cui una di origine non Italiana). Solo in due casi gli intervistati hanno meno di 50 anni, cinque hanno tra i 50 e i 60 anni, quattro hanno tra i 60 e i 70 anni e uno ha più di 70 anni.

La maggior parte degli intervistati (9 su 12) hanno 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, in un caso oltre 10 anni. In cinque casi, tuttavia, ad una fase di assistenza prestata a domicilio è seguito il ricorso ad una struttura residenziale. Il periodo medio di assistenza per i 5 soggetti romagnoli è di 9 anni e mezzo; il periodo più lungo è di 17 anni; quello più breve è di 5.

Quattro su dodici sono ancora professionalmente attivi; essendo lavoratori dipendenti sono riusciti a conciliare il lavoro di assistenza con l'impegno lavorativo. Nel caso 8-e, il pensionamento e' sopraggiunto in concomitanza con l'impegno di assistenza. Il caso 11-t svolgeva e svolge tutt'ora il ruolo di casalinga, mentre il caso 5-d - trovatasi disoccupata al momento del peggioramento delle condizioni di salute della suocera - ha scelto di non cercare un nuovo lavoro per dedicarsi all'assistenza a tempo pieno.

Le persone intervistate hanno cessato la loro funzione di carer in un periodo compreso tra i 6 mesi e i 4 anni precedenti la data del colloquio. Solo in un caso, la fine del lavoro di assistenza risale a 12 anni circa la data del colloquio; nonostante il lungo periodo trascorso, l'esperienza di assistenza è ancora talmente vivida nel racconto dell'intervistato ed in grado di muovere emozioni talmente intense, che i ricercatori hanno ritenuto significativo il materiale raccolto.

A parte quest'ultimo caso, si tratta quindi di persone nella fase di transizione dal caring al post-caring. Va segnalata una differenza tra il campione modenese e il campione romagnolo: nel primo caso, il decesso della persona assistita è avvenuto spesso dopo un periodo medio-lungo di inserimento in struttura residenziale. In qualche modo quindi l'intensità dell'esperienza di assistenza, quanto meno se intesa in senso materiale, si era già ridotta precedentemente.

Nel secondo caso invece, le persone intervistate si sono fatte carico dell'assistenza a domicilio per tutto il periodo della malattia. Il ricorso a strutture residenziali è avvenuto in un caso, solo per brevi periodi di sollievo. Quattro intervistati sono ricorsi, nell'ultima fase dell'assistenza, all'ausilio di assistenti alla persona di origine straniera. In due casi l'assistenza offerta era di 24ore su 24, mentre negli altri due casi si trattava di un'assistenza part time. Nei casi rimanenti, le persone hanno seguito personalmente gli assistiti, con il solo ausilio dell'assistenza domiciliare comunale.

Elementi emersi dall'intervista relativamente al post-caregiving

L'esperienza del lavoro di cura è tanto diffusa quanto eterogenea. Le dodici interviste raccolte sono dodici storie a sé, per leggere le quali è necessario individuare qualche criterio generale. Variabili importanti sono intensità e durata del periodo di cura.

Per quel che riguarda l'intensità, nella letteratura anglosassone si distingue il *moderate carer* (meno di 20 ore settimanali di assistenza), il *substantial carer* (20-49 ore a settimana di assistenza), e l'*heavy carer* (50 o più ore a settimana)³

Delle 12 persone intervistate, più della metà si sono occupati dei loro cari per un tempo compreso tra le 20 e le 49 ore settimanali; uno per più di 50 ore settimanali. Come evidenziato già nella descrizione del campione, tutti i carer intervistati hanno prestato la loro opera per almeno 4 anni, con punte fino a 17 anni. Soprattutto nei casi in cui l'assistito è vissuto a domicilio fino agli ultimi giorni, siamo in presenza di esperienze totalizzanti e dalla carica emotiva fortissima.

La malattia della persona cara o un improvviso incidente (ictus in prevalenza) hanno decretato l'assunzione di responsabilità rispetto ai compiti di cura. In ben quattro casi siamo in presenza di figli unici, mentre nelle altre testimonianze, anche se in presenza di famigliari (fratelli o sorelle) disponibili a dare una mano, gli intervistati svolgono il ruolo di caregiver principale.

Dalle testimonianze raccolte, il periodo di cura può essere suddiviso in tre momenti distinti:

- una **prima fase cosiddetta "onnipotente"** in cui il carer, dopo lo shock iniziale, cerca di fare tutto da solo, sopravvalutando spesso le sue possibilità;
- una **fase realistica** in cui il carer, insieme ad altri familiari (dove presenti), cerca di organizzare l'assistenza, conciliando esigenze proprie e dell'assistito e magari ricorrendo all'aiuto di assistenti familiari o di strutture protette;
- una **fase conclusiva** che nel racconto di tutti coincide con il **periodo precedente il decesso**. Si tratta solitamente di un momento particolarmente stressante, sia dal punto di vista emotivo che organizzativo, perché l'assistito subisce un peggioramento delle generali condizioni di salute, si possono verificare ripetuti ricoveri e conseguenti dimissioni, la speranza viene meno, le esigenze di cura e assistenza aumentano.

Gli eventi critici riportati sono diversi e non riconducibili ad un minimo comun denominatore. Salta però all'attenzione il fatto che ben due *heavy carer* sviluppano una malattia grave (due forme tumorali) in concomitanza con il periodo più intenso dell'assistenza. Il dato va collocato sullo sfondo di ricerche su campioni molto ampi di popolazione dalle quali emerge come i carer possano essere considerati una popolazione a rischio, su versanti diversi, tra i quali quello della salute⁴.

³ Yandle Sue e al. *Stages and transitions in the experience of caring* - report n.1 Carers, Employment and services report series - Carers UK and University of Leeds

⁴ Report CARERS UK

L'importanza della rete

La presenza di familiari o parenti è un fattore di protezione anche quando questi non si occupano direttamente dell'assistenza. Le persone intervistate, sprovviste di questa rete primaria di sostegno, sono quelle in maggiore difficoltà.

"...per capire davvero bisogna trovarcisi in certe situazioni. E' vero anche che ci sono persone che reagiscono in modo diverso. Vedo al gruppo di auto mutuo aiuto che sto frequentando che c'è un signore che sta assistendo la suocera con l'Alzheimer...lui è meno angosciato di me; ma ha una moglie, dei figli, insomma una rete con cui condividere questo peso. Io ero da solo! (...) c'è stato un momento a fine giugno, in cui sono caduto da un albero mentre raccoglievo la frutta e mi sono rotto un braccio. Sono stato un mese con il gesso. Solo in quel periodo è venuta una persona a mettere a letto mia mamma..." (Intervista 12s)

"...La nostra vita per quattro anni è stata modificata. Io ho sentito i miei figli, i miei parenti e le mie zie sempre molto vicini perché mi incoraggiavano. Qualcuno mi diceva che per una settimana potevo non andarla a trovare, però per noi era importantissimo il fatto che tutti i giorni potessimo andare a trovare la mamma perché era come una spinta per il giorno dopo..." (Intervista1c)

"Per assistere mia madre avevo l'aiuto della badante. Ho una sorella di due anni di meno. Facevamo una domenica a testa. Non mi sono sentita sola perché mi ha aiutato..." (Intervista 3r).

"...Devo dire che un ruolo significativo è stato svolto da mia sorella, perché lei abitava al piano superiore e gestivamo insieme la mamma..." (Intervista 4s)

Di seguito un esempio che mostra, al contrario, come l' assenza di una rete familiare su cui contare aumenti i disagi nell'azione di caregiving:

"...Fortunatamente io sono in salute però non vivo più tranquilla perché non so chi chiamare se mi capita qualcosa. C'è mia figlia ma non si può contare sui figli. Mia nipote non ha ancora la patente. Non ho degli aiuti esterni e devo contare su di me. Non vorrei neanche averli perché mi va bene così, ma la mia paura è quella di non sapere a chi rivolgermi se dovesse capitarmi qualcosa. Mi appoggio molto agli amici meccanici di mio marito quando ho una rottura alla macchina..." (Intervista 6m).

In alternativa a quella familiare c'è la rete amicale. In almeno due interviste viene messo in evidenza il ruolo importantissimo degli amici, sia nella fase iniziale, per evitare l'isolamento, sia nella fase finale, per avere conforto e calore per la perdita della persona cara.

“Comunque altri amici li ho sempre avuti; non mi sono mai isolata, ho sempre voluto mantenere rapporti con i miei amici storici... (...). Io ho sempre avuto chiaro che non volevo diventare una zitella che accudiva sua madre. (...) Gli amici ci sono stati e poi quando avevo bisogno, di notte che lei cadeva ed era già pesante, mi facevo aiutare dai vicini di casa. Li avevo avvertiti e nell'emergenza sono andata più volte a suonare alla loro porta”. (Intervista 9i)

E ancora,

“La rete c'era.. in qualche modo ho sempre cercato di frequentare gli amici e le persone care. I primi anni in maniera più sporadica, poi negli ultimi ne avevo più bisogno e quindi in modo più costante. Non mi sono mai potuta permettere di prendermi un'aspettativa dal lavoro perché oltre a pagarmi l'affitto avevo sulle spalle il peso della badante”. (intervista 10m)

“Ci sono stati dei momenti, negli ultimi tempi, quando lei ha cominciato a soffrire di più, in cui mi sono sentita più scoraggiata e qualche volta ho detto “basta” perché lei soffriva tanto. Non era un sacrificio a buon fine. Allungavo i giorni accogliendo il giorno dopo perché così stavo di più insieme a lei. Abbiamo sentito le persone tutte molto vicine, anche quelli che erano solo amici o conoscenti...” (Intervista 1c)

“...lo ho avuto un grandissimo appoggio medico da due amici fraterni. Uno era il medico di famiglia, con cui ero amico da bambino, l'altro era un medico figlio di amici di mia madre che lei sentiva come il suo figlioccio. Di aiuto è stato anche la responsabile dell'ufficio del centro di ascolto che è stata la prima ad individuare la giusta terapia. Io non mi sono sentito solo perché siamo stati seguiti...” (Intervista 4s)

Solo uno degli intervistati ha riportato di essersi fatto aiutare da un professionista per essere accompagnata, sia dal punto di vista emotivo che pratico, nel difficile percorso di autonomizzazione dalla persona assistita.

“La priorità mentale era quella. Io mi svegliavo alla mattina e andavo a letto la sera con il pensiero dell'organizzazione di mia madre. E poi, per fortuna, che avevo delle collaboratrici familiari brave, anche molto autonome che si organizzavano tra di loro; se una non poteva, mandava una sostituta. Però, se volevo stare fuori la notte o andare in vacanza, non lo

potevo fare. Poi ho iniziato a fare psicoterapia per reggere, altrimenti sarei andata giù di testa. Lei mi tirava dentro la malattia e io non volevo. Avevo solo 33 anni e l'idea di stare appresso a lei 24 ore su 24 non mi rendeva entusiasta. Poi lo fai per dovere, per amore filiale, però è stata durissima, per quasi 14 anni!” (Intervista 10m)

Quando il lavoro di cura termina

Nell'analizzare la parte relativa alla conclusione dell'attività di caring che, ricordiamo, in tutti i casi è stata determinata dal decesso del familiare assistito, abbiamo fatto riferimento al modello proposto da M. Larkin, che descrive un percorso in tre tappe, profondamente legato alla fase di elaborazione del lutto, ma da essa anche chiaramente differenziato.

1. Fase del vuoto

Questa fase corrisponde al momento immediatamente successivo al decesso della persona cara. Le parole che vengono utilizzate dagli intervistati per descrivere questo periodo solitamente rimandano al senso di vuoto, di rabbia, di shock. Un vuoto che non è solo conseguenza della perdita della persona amata (tipico dell'elaborazione del lutto), ma anche un vuoto di significato, una perdita degli obiettivi che fino a quel momento avevano governato la vita di queste persone. “La morte dell'assistito coincide con la perdita del ruolo di carer⁵.”

Ecco alcune testimonianze:

“Prima avevo lo scopo quotidiano di andare dalla mia mamma [ricoverata in Casa Protetta] perché mi sono sempre sentita un po' in colpa per non averla vicino. Il mio obiettivo era quello di andare là tutti i giorni. Perciò mi è mancato questo. C'è quel vuoto lì che è tremendo.” (Intervista 6m)

“...Dopo, quando lei non c'era più, ho sentito la sua mancanza anche in casa. Per quattro anni non era stata in casa [era in Casa Protetta], ma dopo la sua morte, ho sentito la sua mancanza in casa.

Per quei quattro anni in casa non avevo sentito la sua mancanza. Adesso invece mi manca la sua presenza a casa: il suo posto a tavola, la sua camera da letto...forse perché per quei quattro anni abbiamo sempre sperato che lei tornasse a casa...” (Intervista 1c)

Questo senso di perdita è tanto più acuto tanto più lungo è stato il periodo di assistenza.

⁵ Larkin Mary, in *Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers*, British Journal of Social Work (2009) 39, 1026–1042

“...Quando sono morti ho provato un vuoto tremendo, in parte colmato dalle visite di queste persone. 1993 e 2009 le festività si sono presentate con la stessa cadenza...mi hanno fatto rivivere le stesse situazioni. E comunque io sono andato avanti per alcuni anni ad andare al cimitero 365 giorni all’anno; da agosto all’autunno ci andavo mattina e pomeriggio. Era da fare, punto!” (Intervista 12s)

“Mi sento più debole per il fatto che mi manca mia madre. Adesso questo mi manca perché mi sento sola a gestire la mia situazione e il mio lavoro. Adesso questo mi manca, questa sicurezza mi manca.” (Intervista 1c)

“...lo vorrei morire per raggiungere mia madre...” (Intervista 3r)

Un altro elemento tipico di questa fase è il senso di disorientamento per una routine che cambia all’improvviso. Esempio a questo proposito la situazione del carer che per anni è stato inserito in una densa rete di professionisti della cura (medici, infermieri, fisioterapisti, ecc) e improvvisamente, tutto questo cessa.

“Mia mamma morì il 9 agosto alle 9 di mattina e mio padre qualche ora prima di 4 giorni dopo. Nel giro di questi pochi giorni io mi sono ritrovato da solo. Mia madre ha avuto un infarto e mio padre era già ricoverato da qualche giorno in ospedale. Qualcuno poteva dire: “ti sei liberato di tutti e tutto”. Prima venivano tutte queste persone: fisiatra, badante, assistenti, amici, ecc e poi rischi di andare in crisi di astinenza perché improvvisamente finisce tutto e ti trovi completamente da solo. Io durante il funerale di mio padre dissi “non abbandonatemi perché ho paura di non farcela”. E devo dire che per un centinaio di sere a casa mia c’era sempre qualcuno: un mio cugino, un collega, un vicino di casa. Per un po’ di giorni non sono mai stato da solo, l’ho apprezzato tantissimo.” (intervista 12s)

2. Fase della chiusura

In seguito al decesso della persona assistita, il carer deve occuparsi anche di aspetti burocratici, legali organizzativi; si tratta spesso di chiusure che hanno un valore fortemente simbolico, oltre che meramente materiale.

Il funerale è l’evento di chiusura per antonomasia ed è significativo come in molti casi riportati sia stato lo stesso carer ad occuparsene.

“Il funerale poi è stato un momento importantissimo. Mia madre era comunista e quindi abbiamo fatto un funerale laico. Abbiamo celebrato al Pantheon della Certosa. Solo garofani rossi e bandiera del PCI sulla bara. Dopodiché c’era tutta la mia vita..., da una parte i miei amici delle elementari, quelli dell’adolescenza, gli amici attuali, gli ex

morosi; dall'altra c'erano alcune persone che conoscevano mia mamma, alcune famiglie marocchine (delle signore che in questi anni mi/ci avevano aiutate) con i bambini, che correvano da tutte le parti e davano un senso di vita che continua. Abbiamo fatto suonare il concerto di Colonia di Jarret e poi c'era un coro che ha eseguito alcune canzoni antifasciste della guerra civile spagnola. Alla fine è suonato l'Internazionale, con tutto il pubblico che ha cantato e poi c'è stato un applauso liberatorio. C'erano circa 100 persone, c'era tutta la mia vita, ognuno ha portato un fiore...questo mi ha fatto provare un senso di continuità. Una bella chiusura! Di quei fiori molto semplici me ne sono portati a casa un po'." (Intervista 9i).

Oppure la chiusura o, addirittura, la vendita della casa.

" Il primo mese sono stata fuori casa; non volevo tornare a casa, anche perché c'era ancora la badante... sì, è rimasta ancora per un po' perché voleva rimanere, avanzava delle pretese! Lasciamo perdere! Comunque sono stata ospite da amici e poi sono tornata a casa da sola. Mia sorella stava solo di giorno...la casa non era più la stessa e io sapevo comunque che l'avrei lasciata. Era troppo grande, troppo costosa come affitto e quindi l'ho venduta. Dopo il mese da amici, mi sono ammalata, mi è venuta la broncopolmonite, un tracollo fisico. Sono stata a casa 15 giorni. Ero tornata a casa da poco e mi sono ammalata e anche mia sorella si è ammalata. Fortuna che c'era una mia vicina di casa che mi ha aiutata, ho pianto tanto, però mi sono riappacificata. Poi ho cominciato a sistemare le cose, a riorganizzarmi, portare via tante cose, buttare via...me ne sono andata via a giugno da quella casa." (Intervista 10m).

3. Fase di ricostruzione

La terza fase individuata da Larkin è quella della ricostruzione di un proprio progetto di vita.

Dalle nostre interviste emerge che la motivazione e la spinta a guardare avanti sono profondamente influenzate dalla qualità della chiusura; una chiusura buona, "un cerchio che si chiude" è accompagnato da un senso di riappacificazione e porta gradualmente ad uno stato di attivazione e serenità; una chiusura "cattiva" o comunque incompleta, può lasciare rancori, sensi di colpa, questioni irrisolte che inevitabilmente rappresentano una zavorra nel percorso che porta verso la ricostruzione e verso la transizione allo stato di ex carer.

"C'è ovviamente un po' la malinconia di un ricordo, ma poi, per consolarmi vado a vedere le mie foto e mi rinfranco. Però, è come se si fosse chiuso un cerchio. La sera che lei stava morendo io ero a casa che stavo cercando la foto e la frase da mettere sul bigliettino di commiato, che poi ho scelto questa di Cardarelli. Io sapevo che stava morendo. Quando la badante mi ha chiamato che ero a Praga (in seguito all'ultima caduta) e ho sentito in sottofondo mia madre che stava urlando, lì ho capito che sarebbe

morta perché quello non era il suo urlo, era una cosa diversa. Io ho detto “mia madre muore” e tutti mi dicevano che stavo esagerando e che anche questa volta si sarebbe ripresa e invece poi è andata così. E come se ci fossimo salutate (...) Allora è come se sapessi, che c’è un momento in cui ci si accomiata. E’ chiaro che mi commuovo, che mi viene da tremare, però è andata bene così. E io sono stata molto contenta. Non ho rimorsi e sensi di colpa perché di più non potevo materialmente fare. Ho pensato che mi aveva fatto un regalo e una sorpresa: una sorpresa perché non me l’aspettavo e un regalo perché mi ha liberata, mi ha lasciata libera.” (Intervista 9i)

Un’altra testimonianza, in cui la chiusura è stata più difficile, perché segnata dal senso di colpa:

“Era il primo dell’anno, era mezzogiorno e a casa aspettavano i cappelletti! Sono venuta a casa e dopo mezz’ora che eravamo a casa chiamano dall’Ospedale che la mamma era morta. E’ stata una cosa terribile!!! Non avevo notato nulla! Lei aveva avuto un peggioramento fin da Natale che aveva un respiro un po’ più pesante... però era stabile, non c’erano avvisaglie. Io non me l’aspettavo! Dopo con mio marito abbiamo litigato. (...) la mamma non voleva morire da sola, aveva paura!!!!”. (Intervista 11t)

Oltre ad una buona chiusura, ci sono naturalmente altri fattori che rivestono un ruolo protettivo e di contrasto allo stress. Come abbiamo già accennato, una cerchia di affetti significativi su cui poter contare, sia dal punto di vista emotivo che materiale, è importantissima. Vengono poi gli interessi, un lavoro a cui tornare, o addirittura successive attività di cura, come accade nel caso del cosiddetto carer seriale⁶.

Anche nelle situazioni più difficili e pesanti (heavy carer), gli intervistati valutano la fase di post-caring alla luce di una nuova consapevolezza e di una nuova forza che si è riusciti inaspettatamente a trovare dentro di sé:

“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 [della suocera], senza che l’emozione prevalga sul mio impegno.” (intervista 5d)

“Ho imparato a vivere nella sofferenza. Questa secondo me è una lezione di vita: riuscire ad accettare i percorsi della vita così come sono, senza drammatizzare ed essendo consapevole che stai facendo il massimo che puoi. Ho imparato a non lasciarmi influenzare dall’opinione degli altri, che mi dicevano come e cosa secondo loro dovevo fare, perché ero in pari con me stesso. Mi arrabbiavo anche di meno per qualsiasi altra cosa perché sapevo che c’erano delle cose più importanti.” (intervista 7r)

⁶ Serial carer, così è definito da Larkin il carer che si dedica ad un altro assistito dopo il decesso del primo

E ancora,

“Un’esperienza dalla quale alla fine ho tirato fuori, umanamente parlando, solo cose positive. Mi rendo conto che può sembrare anche una giustificazione, perché dopo tanta fatica, uno deve dare un senso a quanto fatto, però è davvero così. E’ stata un’esperienza molto importante e molto interessante da tanti punti di vista. E’ stato molto faticoso, è stato un sacrificio e io credo di aver avuto un ritorno, solo che non lo potevo sapere prima. Dal punto di vista psicologico, attraverso questo rapporto si è espressa una grande affettività. Ed è ancora più incredibile che questa cosa si è verificata con una persona che, ad un certo punto della sua vita, sembrava non comunicare più (...) Mi sono resa conto dell’assoluto valore della persona umana...” (Intervista 10m)

“L’insegnamento può essere la conferma che le relazioni sono la parte più importante della vita.” (Intervista 9i)

Tra gli intervistati il cui familiare era inserito in struttura, nessuno ha ritenuto di mettere in luce elementi quali il maggior tempo libero a propria disposizione o il senso di liberazione da un peso assistenziale gravoso. Più ambivalente il discorso per chi aveva il familiare a domicilio, con pesi assistenziali quindi diversi.

“[La fine del caring] ha cambiato poco nella mia vita quotidiana di relazione perché riuscivamo bene a gestire i tempi. L’unico impedimento che mi dava era sul fruire in modo libero la casa. Perché cercavo il meno possibile di avere ospiti in casa per lasciare alla mamma maggiore libertà” (Intervista 4s)

Sicuramente, anche là dove si parla di una vera e propria “liberazione” e di “un ritorno alla vita che continua”, traspare un senso di pace e soddisfazione per avere fatto per il proprio caro tutto quello che era nelle proprie possibilità.

Questa esperienza è stata una fonte di apprendimento sia umano che professionale. Sono molti (7 su 12) a dichiarare la loro disponibilità ad impegnarsi nel volontariato o, nel caso dell’intervistata più giovane, a vedere un proprio futuro professionale nel lavoro di cura:

“Prima avevo provato a lavorare in una casa di cura, ma l’impatto con 10 persone era stato troppo forte e ne ero uscita depressa, perché non mi ero ripresa dal dolore al cuore. Invece adesso ho il coraggio di aiutare senza problemi: vedo la sofferenza, ma diventa uno stimolo per lavorare. Vedo il lavoro con gli anziani come un impegno dove posso dare molto.” (intervista 5d)

Al momento dell'intervista, due soggetti appartengono già ad un'associazione di familiari di malati di Alzheimer (CAIMA) e dedicano diverse ore settimanali all'attività dell'associazione, sia come testimonianza all'interno dei gruppi di auto mutuo aiuto, che nell'attività organizzativa e di raccolta fondi. Uno dei due è entrato in associazione sin dalle prime fasi della malattia della moglie e riconosce come il supporto avuto da CAIMA – in particolare dalla frequentazione dei gruppi di supporto – abbia inciso profondamente in senso positivo nella sua capacità di far fronte al progredire della malattia. Il secondo intervistato è entrato in associazione un paio di anni dopo il decesso dei due genitori ma riconosce, con il senno di poi, che sarebbe stato molto meglio avere avuto la possibilità di avere un sostegno dai pari.

Anche chi non è attualmente impegnato in attività di volontariato, esprime il desiderio di poter comunicare ad altre persone la propria esperienza, sia sotto forma di testimonianza, sia sotto forma di assistenza vera e propria, per non dissipare l'esperienza acquisita. Ecco alcune testimonianze:

D: "Come vedi il tuo futuro? Faresti volentieri del volontariato?" R: "Per quello che fa parte delle mie competenze volentieri. Mi piacerebbe raccontare agli altri in qualità di testimone, all'interno di gruppi o di strutture [per anziani], le mie esperienze e quello che ho imparato per migliorare la qualità dei servizi rivolti ai familiari delle persone che stanno male." (Intervista 7r)

"Secondo me il volontariato è una grandissima cosa perché oltre all'aiuto che può portare agli altri, serve a te. Può esserci una dose di bisogno personale." (Intervista 4s)

E ancora

"Nell'ultima fase della malattia di mia madre e anche subito dopo avevo l'intenzione di "usare" questa esperienza, mettendola in comune... Avevo un amico che aveva una zia nelle condizioni simili a quelle della mia mamma e gli avevo detto che ero disponibile ad andare una volta a settimana, per stare con lei, aiutarla... Poi, dato che il tempo liberato non era poi così tanto, non sono riuscita. L'esperienza mi ha comunque lasciato il desiderio di sperimentarla nuovamente, ovvio, in una condizione di libertà, quindi molto diversa. Però mi sono resa conto che è importante in quel periodo avere al proprio fianco qualcuno che ti accetta in toto, che è capace di ascoltarti... Mi sono chiesta: "e se capitasse a me?". Io vorrei avere al mio capezzale qualcuno così... Non è capitata l'occasione, ma se capitasse non mi tirerei indietro. Non ho avuto il tipo di reazione "no, non ne voglio più sapere" (...) questa esperienza mi ha lasciato il desiderio di condividere. Come tutte le esperienze della vita, se capisci delle cose e ne hai un vantaggio, provi il desiderio di condividere anche per aiutare gli altri. Certo che se subisci, credo che questo desiderio non ti rimanga." (Intervista 10m)

Emblematico infine, il caso di una signora che dopo aver assistito la madre per tanti anni è tornata alla sua vita di “casalinga” con un marito e due figli grandi oramai autonomi, si sente demotivata ed esprime il desiderio di continuare a fare qualche cosa per gli altri anche se non sa bene da dove cominciare:

“Ormai la padronanza l’ho persa, la situazione è cambiata. Vorrei fare qualcosa per continuare a sentirmi utile, dico con i mie figli “portatemi qualche cosa da fare, da lavare, da fare”. Loro vivono a casa loro, uno di loro viene qua a mezzogiorno a mangiare. Sì, perché ancora sono un po’ traballante Cerco di farmi forza! Vorrei continuare a fare qualche cosa...” (Intervista 11t)

Sono quindi le stesse voci dei carer a confermare l’ipotesi di ricerca iniziale: l’attività di assistenza continuativa ad un proprio familiare fa cambiare in molti casi priorità e valori ma fa anche maturare nuove abilità, competenze e capacità.

Al contempo, il “vuoto post caring”, descritto da Mary Larkin come una delle fasi tipiche della transizione al post-caregiving, sembra poter trovare – anche secondo gli stessi carer – una risposta nel lavoro di cura professionale o volontario. Su questa linea prosegue quindi la nostra indagine.

2. Le competenze

I carer familiari, nello svolgimento delle loro attività di cura, sviluppano delle conoscenze e delle abilità – quindi delle competenze. Vediamo in questo capitolo quali sono i contesti di apprendimento, cosa si intende per competenza e quali sono le principali tipologie di competenze esistenti.

L'apprendimento informale e le competenze tacite nel caregiving

I contesti di apprendimento possono essere diversi:

La forma tradizionalmente intesa - quella che si realizza in contesti organizzati e strutturati (quali scuole o enti di formazione), con specifici obiettivi di apprendimento e, di norma, con l'ottenimento di un certificato o di una qualifica - è detta **apprendimento formale**.

Abbiamo poi l'**apprendimento non formale** che, pur sviluppandosi nell'ambito di attività non esplicitamente finalizzate all'apprendimento, è – come l'apprendimento formale – un'attività intenzionale. Esempi possono essere le nozioni acquisite tramite internet o la partecipazione ad un convegno.

Infine, per **apprendimento informale** si intendono tutte quelle forme di apprendimento che avvengono al di fuori di canali istituzionali. Include quindi quelle conoscenze che derivano dalle attività quotidiane collegate al lavoro, alla famiglia, al tempo libero... che vengono spesso acquisite in modo non strutturato e non intenzionale. Nell'apprendimento informale accade quindi che anche lo stesso “discente” non si renda conto di aver arricchito il proprio bagaglio di conoscenze e competenze.

Tra i contesti in cui può svilupparsi l'apprendimento informale possiamo ragionevolmente includere l'assistenza ad un familiare non autonomo: il carer “impara facendo”, sperimenta e verifica sul campo nozioni, tecniche, modalità di comportamento efficaci per soddisfare i bisogni del proprio assistito.

Il concetto di apprendimento informale è strettamente collegato a quello di competenza tacita.

Tuttavia, prima di spiegare il significato di questo termine, occorre chiarire il significato del termine “**competenza**”. Benché ne esistano numerose definizioni, possiamo dire che in generale il termine competenza indica la capacità degli individui di combinare, in modo autonomo e in un contesto particolare, i diversi elementi delle conoscenze (intese come saperi dotati di utilità) e delle abilità (intese come capacità di svolgere mansioni complesse in modo ben finalizzato, organizzato, razionale per adattarsi a circostanze specifiche) che possiedono.

Il termine **competenza tacita** viene così definito dal suo ideatore, il filosofo ungherese Michael Polanyi *"ciò che si conosce, ma non si esprime perché non si può o sarebbe inutile farlo: "possiamo conoscere più di quanto possiamo esprimere"*.

Si tratta quindi di saperi inespressi, che la persona possiede senza saperlo e di cui spesso non riconosce il valore.

Un chiaro esempio di cosa sia una competenza tacita è riportato da Harry Collins⁷ e si riferisce alla cucina. Collins sottolinea come molte persone abbiano avuto esperienza di una situazione in cui, tentando di realizzare una ricetta, pur avendo seguito passo a passo le istruzioni indicate, non si sia riusciti ad ottenere il risultato desiderato.

Una prima spiegazione potrebbe essere la mancanza delle abilità necessarie: forse il cuoco non aveva la forza necessaria, o non ha montato le uova abbastanza velocemente. In molti casi tuttavia non è questa la ragione. Partendo dal presupposto che nessuna delle istruzioni esplicite sia stata violata, quale altra spiegazione è possibile? La ragione più probabile è che la ricetta sia incompleta. Forse un passaggio chiave è stato omesso, un passaggio che non avrebbe avuto bisogno di essere esplicitato per un cuoco competente. Un cuoco di questo tipo può infatti "riempire" il passaggio mancante senza pensarci, mentre il novizio resta bloccato.

Queste competenze si acquisiscono tramite la pratica, la sperimentazione, la ricerca della soddisfazione del "cliente" e difficilmente possono essere trasferite ad altri se non tramite l'esperienza stessa. Gli apprendimenti taciti sono considerati da alcuni studiosi⁸ come elementi fondamentali nella qualità delle prestazioni assistenziali. E' quindi quanto mai opportuno valorizzarli per sostenere l'inserimento lavorativo di ex carer.

Le tipologie di competenze

Esistono naturalmente numerosi "tipi" di competenze. Per identificarle e definirle è utile riferirsi alla ricerca di Lyle e Signe Spencer⁹ che ha condotto alla pubblicazione del cosiddetto "Dizionario delle Competenze". Questo volume fornisce una lista di circa 360 indicatori comportamentali che definiscono 21 competenze principali, a loro volta raggruppabili in 6 "cluster":

1. area dell'azione
2. area dell'influenza
3. area gestionale
4. area rapporti umani
5. area cognitiva
6. area dell'efficacia

⁷ Collins H., *Changing Order: Replication and Induction in Scientific Practice* cit. in Thornton T., *Tacit knowledge as the unifying factor in evidence based medicine and clinical judgement*, Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine 2006, 1:2

⁸ Si veda ad esempio: Reinders, H. *The importance of tacit knowledge in practices of care*, Journal of Intellectual Disability Research, Volume 54, Supplement 1, April 2010, pp. 28-37(10)

⁹ Hay/McBer. (1996). *Scaled Competency Dictionary*. Boston: Hay/McBer e Spencer, L. M. and Spencer, S. M. (1993). *Competence at Work*. New York: Wiley.

Si tratta di “gruppi” di competenze che utilizzeremo nell’indagine rivolta ad i carer. Vediamoli quindi in dettaglio:

1. AREA DELL’AZIONE

Questo gruppo di competenze esprime l’impegno all’azione, cioè diretto più alla realizzazione di un compito che alle relazioni con le persone. L’iniziativa è supporto indispensabile di ogni competenza per l’azione.

2. AREA DELL’INFLUENZA

L’area dell’influenza rispecchia l’intento di esercitare il proprio comportamento producendo effetti sugli altri. L’esercizio del potere di influenza è mediato dall’interesse per il bene dell’“organizzazione” e del gruppo. Per chi esprime competenze in questa area, il prestigio personale non è ottenuto a scapito degli altri.

3. AREA GESTIONALE

Nelle competenze dell’area gestionale si esprime l’intenzione di produrre specifici effetti con le proprie azioni. Coordinarsi con gli altri, svilupparne le capacità, migliorare la collaborazione, definire e controllare piani e programmi di lavoro, diventano elemento centrale dell’insieme delle competenze richieste ai “gestori” nelle organizzazioni.

4. AREA COGNITIVA

L’area delle competenze cognitive esprime il lavoro individuale, finalizzato a comprendere una situazione, le opportunità ad essa connesse ed i problemi che si possono incontrare. Le competenze cognitive rappresentano le competenze collegate all’intelligenza applicata, all’analisi e alla sintesi. Esse esprimono l’intento di non accettare le situazioni come rappresentate dagli altri, ma di volerle capire con un “proprio” livello di comprensione.

5. AREA DELL’EFFICACIA

Nell’area dell’efficacia si esprimono caratteristiche che esprimono la capacità di controllare l’efficacia della propria azione, reagendo alle pressioni dell’ambiente e alle difficoltà emergenti.

6. AREA DEI RAPPORTI UMANI

L’area dell’aiuto nei rapporti umani comprende l’intento di andare incontro alle necessità altrui. Questo può essere fatto sia interessandosi degli altri e dei loro bisogni, sia lavorando per risolvere i loro bisogni. Tutto ciò comporta un forte desiderio di affiliazione e si pone a supporto di azioni connesse all’influenza e alla gestione.

3. L'offerta di competenze: il Metodo BEI

Al fine di verificare l'ipotesi iniziale, secondo la quale i carer sviluppano competenze, si è scelto di applicare il metodo dell' "intervista dell'evento comportamentale". Come descritto in premessa, si tratta di una tecnica basata sull'assunto che il miglior predittore del comportamento futuro sia il comportamento passato. L'intervista con il metodo BEI ha quindi l'obiettivo di rivelare performance passate in cui si è dimostrata un'abilità nella risoluzione di un problema e, quindi, la competenza chiave applicata in quel determinato evento.

Tipologie di competenze individuate

Le interviste effettuate ai dodici carer del campione descritto nel capitolo 1 hanno consentito di rilevare e di validare la presenza di complessivamente diciotto competenze, distinguibili e riconducibili a quelle descritte nel "Dizionario" assunto a riferimento (si veda il capitolo precedente), collocabili in sei "cluster" o raggruppamenti.

Per l'individuazione dei cluster abbiamo fatto riferimento a quelli già definiti nel dizionario "generico" della ricerca degli Spencer, correggendo soltanto (per la specificità del ruolo di carer che non ha aspetti manageriali ma ha caratteri auto-gestionali) il cluster "competenze manageriali" con quello "competenze gestionali". A loro volta le competenze gestionali sono state integrate con competenze rilevate nella ricerca sui profili imprenditoriali (USAID 1983), citata nella stessa pubblicazione degli Spencer.

Le tipologie di competenze individuate, raggruppate per cluster, sono:

CLUSTER AZIONE
Orientamento ai risultati: esprime l'impegno a lavorare bene e a raggiungere l'eccellenza competendo con gli altri e amando le sfide
Orientamento all'efficienza: esprime l'impegno a impegnare bene le risorse a disposizione per realizzare i compiti affidati
Iniziativa: esprime la preferenza ad agire e a fare di più anche se non richiesto, per migliorare e/o creare nuove opportunità
Ricerca informazioni: esprime il desiderio e lo sforzo di conoscere di più per operare meglio

CLUSTER AIUTO UMANO
Comprensione interpersonale: esprime la capacità di comprendere gli altri anche attraverso segnali inespressi
Orientamento al cliente: esprime il desiderio di aiutare gli altri nella risposta ai loro bisogni

CLUSTER IMPATTO
Influenza: esprime l'intenzione di influenzare gli altri avendo su questi uno specifico impatto
Persuasione: esprime l'orientamento a trovare leve per convincere altri ad agire un comportamento a noi favorevole

CLUSTER GESTIONE
Lavoro di gruppo: esprime l'intento di cooperare con gli altri sul lavoro e di essere parte di un gruppo
Pertinacia: esprime la capacità di non arrendersi di fronte alle difficoltà
Credibilità: esprime l'orientamento a porre l'integrità (reputazione, lealtà e affidabilità) al centro del proprio comportamento sul lavoro
Impegno verso l'organizzazione: esprime la capacità e la volontà di allineare i propri comportamenti alle necessità, priorità e obiettivi della propria organizzazione.

CLUSTER COGNITIVO
Pensiero concettuale: significa comprendere una situazione mettendo insieme i diversi elementi e collegandoli in un unico disegno
Expertise: esprime l'orientamento all'efficace impiego delle conoscenze sperimentate e delle abilità tecniche che si possiedono in rapporto agli obiettivi dell'organizzazione
Problem Solving : esprime l'orientamento ad affrontare problemi con metodo e come opportunità
Impegno alla qualità: esprime l'orientamento a fornire risultati di qualità attraverso l'analisi e il confronto

CLUSTER EFFICACIA PERSONALE
Flessibilità: esprime l'abilità di adattarsi a operare in una ampia varietà di situazioni in relazione a diverse tipologie di individui o gruppi
Fiducia in sé: esprime fermamente il convincimento di possedere le capacità di raggiungere un obiettivo
Autocontrollo: abilità nel controllo degli stati emotivi e nel delimitare le reazioni negative

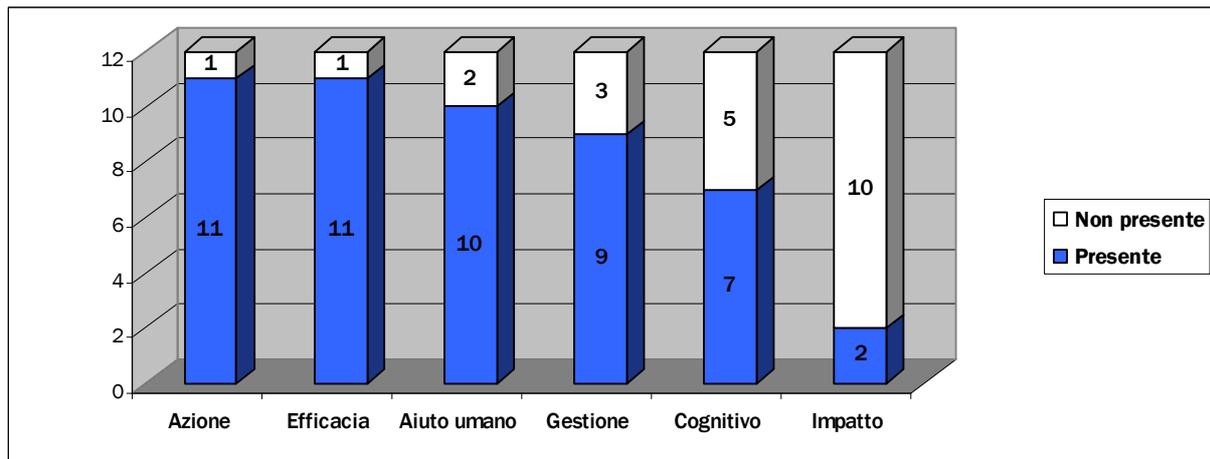
Analisi dettagliata delle interviste

Questa l'articolazione delle competenze rilevate in ciascuna delle interviste effettuate:

Cluster	Competenza	Interviste											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
AZIONE	Orientamento ai risultati		x		x		x						
	Orientamento all'efficienza			x			x	xx		x			
	Iniziativa	x	x	x	xx		xxx		x	xxxx		x	xxx
	Ricerca informazioni									xx			xx
	Attenzione all'ordine					x							
AIUTO UMANO	Comprensione interpersonale		xx	xxx	x		xxx		x	x	xxxxx		
	Orientamento al cliente	xxx		xx	xx	xx		xxx					
IMPATTO	Influenza												
	Persuasione					xx	x						
GESTIONE	Lavoro di gruppo	x		x	x	x		x	xx	x		xx	
	Pertinacia				xxx				x				
	Impegno verso l'organizzazione								xx		xxx	x	
	Credibilità												
COGNITIVO	Pensiero concettuale				x								
	Expertise									x			
	Problem solving			x	x	xx				x		x	x
	Impegno alla qualità					x	xx						
EFFICACIA	Flessibilità	x			x		xx				xx		
	Autocontrollo	x	x	x	xx			x	x	xx		x	
	Fiducia in sé		xx		x				x			x	xxx
TOTALE COMPETENZE RILEVATE		5	5	7	11	5	7	2	7	8	3	6	4

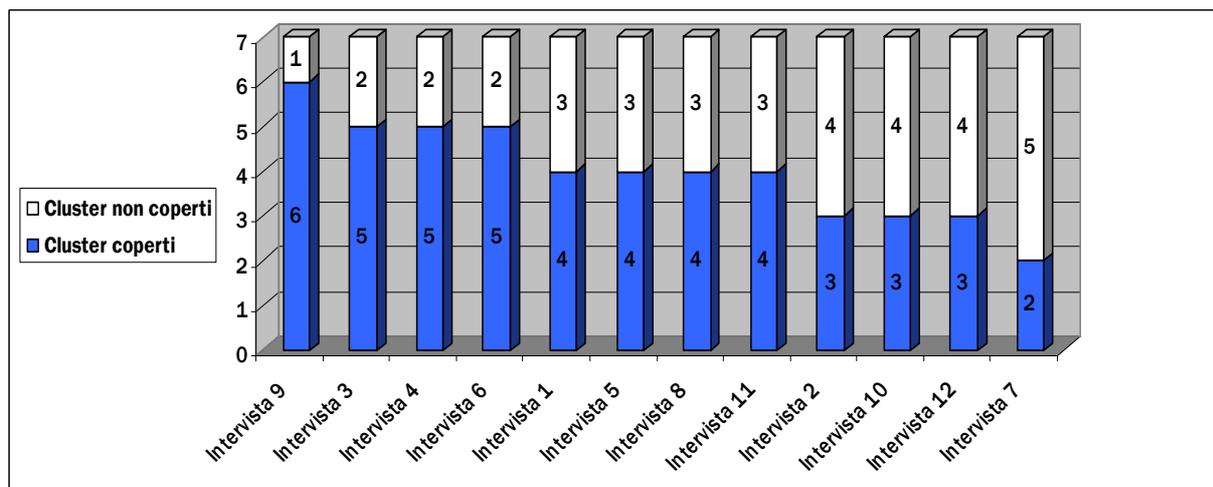
Il primo elemento ad emergere è la conferma della adeguatezza del metodo utilizzato nell'identificazione di competenze, pur rispetto ad un profilo assai anomalo rispetto ai normali ruoli organizzativi. Infatti, è stato possibile rilevare nelle interviste temi comportamentali attribuibili, senza forzature, al Dizionario delle Competenze preso a riferimento. In alcuni casi, il numero delle competenze rilevate è significativo (11 e 7).

Proseguendo l'analisi per **cluster** vediamo che quelli meno frequentati sono quello dell'impatto e dell'area cognitiva, mentre la copertura massima si riscontra nei cluster "azione" e "efficacia".



A - Presenza dei cluster nell'insieme delle interviste

Anche relativamente alla **copertura dei cluster per singola intervista** emergono degli elementi significativi. Infatti vediamo come un'intervista copra ben 6 cluster su 7, mentre la maggioranza delle interviste copre 4 o 5 cluster su 7. Le interviste hanno quindi intercettato un numero significativo e coerente di competenze.



B - Presenza cluster per intervista

Esaminiamo ora la **ricorrenza delle singole competenze** nell'insieme dell'interviste, per analizzare quali sono quelle che si riscontrano più frequentemente tra i carer coinvolti nel progetto.

Cluster	Competenza	Ricorrenza
AZIONE	Orientamento ai risultati	3
	Orientamento all' efficienza	5
	Iniziativa	17
	Ricerca informazioni	4
	Attenzione all'ordine	1
AIUTO UMANO	Comprensione interpersonale	15
	Orientamento al cliente	12
IMPATTO	Influenza	0
	Persuasione	3
GESTIONE	Lavoro di gruppo	10
	Pertinacia	4
	Impegno all'organizzazione	6
	Credibilità	0
COGNITIVO	Pensiero concettuale	1
	Expertise	1
	Problem solving	7
	Impegno alla qualità	3
EFFICACIA	Flessibilità	6
	Autocontrollo	10
	Fiducia in sé	8

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) che compaiono rispettivamente 17, 15 e 12 volte.

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 (8 ricorrenze).

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 ad una 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 (7 volte) flessibilità (6), e orientamento all'efficienza (significativa come segnalazione dell'attenzione ai costi) che appare 5 volte.

Assai ricorrente (10 volte) 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 ad uno" tra carer e assistito è la presenza della competenza "lavoro di gruppo" (che ricorre anch'essa 10 volte), ad indicare un sistema di relazione con figure professionali esterne al nucleo familiare (ad esempio il medico, l'infermiere, l'assistente sociale).

4. Dal post – caring al lavoro di cura professionale

Il passo successivo nella nostra indagine, 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.

Il modello dei requisiti di ruolo

Il modello dei requisiti ha l'obiettivo di individuare le caratteristiche ideali di chi è chiamato a ricoprire una certa posizione in modo efficace e si basa sull'idea stessa di ruolo o di funzione, intesi come **l'insieme delle aspettative che l'organizzazione ha nei confronti di chi ricopre una certa posizione organizzativa**. La rilevazione viene effettuata attraverso la somministrazione di un questionario nel quale si richiede ai responsabili della selezione del personale di valutare quali, tra una serie di possibili requisiti, siano richiesti e in che misura per la copertura di un determinato ruolo all'interno dell'azienda.

Nel nostro caso il questionario è stato somministrato ad un campione composto da otto rappresentanti della cooperazione sociale di tipo A e di servizi pubblici per l'impiego. Specificamente, per quanto riguarda le imprese cooperative, hanno risposto al questionario coloro che all'interno dell'organizzazione aziendale hanno la responsabilità di selezionare il personale. Di fatto, a seconda delle dimensioni dell'impresa, si è trattato o dei responsabili delle risorse umane o dei responsabili dei servizi.

Il ruolo oggetto della raccolta dei requisiti è stato indicato nell' "addetto all'assistenza agli anziani non autosufficienti". Deliberatamente, si è evitato di indicare una specifica qualifica professionale (OSS, OSA...).

Il questionario elenca competenze **trasversali** (e non tecniche) collocabili in diversi cluster di competenza (problem solving, capacità di analisi, di sintesi, decisionalità, autonomia etc...). I risultati ottenuti da ciascun questionario sono stati elaborati al fine di individuare i requisiti mediamente considerati più rilevanti per il ruolo di assistente ad anziani non autosufficienti. Essi sono:

Saper individuare delle priorità
Saper risolvere rapidamente i problemi che si presentano
Saper prendere decisioni rapidamente
Saper decidere in autonomia senza riferirsi a situazioni precedenti
Saper raggiungere obiettivi senza particolare supervisione o controllo
Saper realizzare attività con molti ostacoli ed imprevisti
Saper organizzare il contributo di altri

Matrice requisiti – competenze

I dati emersi dal questionario sui requisiti di ruolo sono stati incrociati con quelli ricavati dalle interviste dell'evento comportamentale al fine di esaminare possibili incroci. In blu le corrispondenze elevate tra requisito e competenza, in grigio quelle in cui la corrispondenza è media.

Cluster	Requisito → Competenza ↓	Individuare priorità	Risolvere rapidam. problemi	Prendere rapidam. decisioni	Decidere in autonomia	Saper far fronte a picchi di lavoro inaspettati	Realizzare attività con ostacoli imprevisti	Coinvolgere persone non subordinate
AZIONE	Orientamento ai risultati	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue		
	Orientamento all' efficienza				Grey	Blue	Blue	
	Iniziativa	Blue	Blue	Grey	Blue	Grey		
	Ricerca informazioni	Grey		Grey	Blue			
	Attenzione all'ordine		Grey				Grey	
AIUTO UMANO	Comprensione interpersonale						Grey	
	Orientamento al cliente							
IMPATTO	Influenza							Blue
	Persuasione							Blue
GESTIONE	Lavoro di gruppo							Blue
	Pertinacia		Grey					
	Impegno verso organizzazione					Grey		
	Credibilità			Blue				
COGNITIVO	Pensiero concettuale				Grey			
	Expertise							
	Problem solving	Blue	Blue	Blue		Blue	Grey	
	Impegno alla qualità					Grey		
EFFICACIA	Flessibilità		Grey		Grey	Blue	Grey	
	Autocontrollo						Blue	
	Fiducia in sé	Grey		Grey				

La matrice ci mostra quali siano quindi le competenze ritenute di maggior valore per ricoprire efficacemente, secondo gli intervistati, il ruolo di assistente ad anziani non autosufficienti: l'orientamento ai risultati, l'iniziativa e il problem solving sono le principali, seguite dalla fiducia in sé, la ricerca informazioni e la flessibilità.

Incrociamo ora le competenze richieste con quelle sviluppate dai carer intervistati:

Competenza	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Orientamento risultati		■		■		■						
Iniziativa	■	■	■	■		■		■	■		■	■
Problem solving			■	■	■				■		■	■
Orientamento efficienza			■				■		■			
Ricerca informazioni									■			■
Flessibilità	■			■		■				■		
Fiducia in sé		■		■				■			■	■
Influenza												
Persuasione					■	■						
Lavoro di gruppo	■		■	■	■		■	■	■		■	
Autocontrollo	■	■	■	■			■	■	■		■	
Credibilità												
Attenzione all'ordine					■							
Comprensione interpersonale		■	■	■		■		■	■	■		
Pensiero concettuale				■								
Expertise									■			
Pertinacia				■				■				
Impegno verso organizzazione								■		■	■	

Emerge in primo luogo, come dato rilevante che tutte le altre **competenze** considerate **più importanti** per lo svolgimento del ruolo sono possedute da almeno 2 carer, fino ad arrivare – nel caso della competenza “iniziativa” al possesso da parte di 9 carer su 12. Tutti i carer intervistati possiedono almeno una delle competenze considerate fondamentali, mentre 2 carer ne possiedono ben 4 su 7.

Relativamente alle competenze considerate di minore importanza, ma pur sempre selezionate dall'elenco fornito ai rappresentanti delle aziende intervistate, vediamo che tutti i carer ne possiedono almeno una e, in media, tre.

Ulteriormente da rilevare il fatto che due carer possiedono ben 4 competenze fondamentali e 6 meno rilevanti. Hanno quindi un'elevatissima corrispondenza al profilo professionale richiesto.

Carer e lavoro di cura professionale: una strada possibile?

Non esistono attualmente dati statistici a cui riferirsi rispetto al numero di ex-carer che, terminato il lavoro di cura familiare, decidono di operare professionalmente come operatori nei servizi di cura.

E' tuttavia esperienza comune tra chi si occupa di formazione o inserimento lavorativo di operatori assistenziali incontrare persone che provengono da esperienze di cura in famiglia e – più o meno consapevolmente – cercano di valorizzare le competenze sviluppate per trovare un impiego retribuito nel settore.

La stessa Mary Larkin¹⁰ rileva come il 50% del campione di ex-carer in età lavorativa da lei coinvolto nella ricerca si sia re-inserito nel mercato del lavoro attraverso un impiego retribuito nel settore della cura alle persone.

La nostra indagine rivela a questo proposito che 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.**

Infatti i carer sembrano uscire dall'esperienza assistenziale con alcune competenze rafforzate – **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 circostanza impreviste, di lavorare in squadra e di esercitare autocontrollo sembrano essere caratteristiche frequenti di chi ha assistito per lungo tempo un familiare fragile.

¹⁰ Larkin M., *op.cit.*

5. Dal post – caring al volontariato

Per molti ex-carer l'impegno nel volontariato di tipo socio-assistenziale sembra essere l'esito naturale della transizione al post-caring. Il 57% dei carer intervistati durante questa ricerca dichiara 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? Questo capitolo intende indagare questo argomento.

La metodologia utilizzata

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 quattro focus group (due sul territorio modenese e due su quello cesenate) 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** (GAFA per il territorio carpigiano e CAIMA per quello cesenate).

In particolare, alle associazioni è stato chiesto di identificare persone che attualmente operano come volontari ma che provengono da esperienze di cura familiare. Ciò al fine di esplorare la loro esperienza personale di transizione dal mondo del caregiving familiare a quello di volontariato alla luce del loro ruolo attuale all'interno dell'organizzazione.

La metodologia scelta per condurre il confronto è stata quella del **focus group**.

Questo metodo di ricerca sociale si basa sulla discussione all'interno di un piccolo gruppo di persone, che vengono invitate dal moderatore a discutere tra loro di un argomento identificato come oggetto di indagine. Si tratta quindi di una discussione tra "pari" il cui punto di forza è il confronto tra i partecipanti che, scambiandosi opinioni e punti di vista, definiscono una propria posizione sul tema in questione.

Il primo focus group

Il primo focus ha coinvolto i rappresentanti di tre Gruppi di Volontariato, frutto di una collaborazione fra Centri sociali Anziani e volontariato di espressione parrocchiale, che operano a livello di quartiere in una città di medie dimensioni del Centro Nord Italia. Tali Gruppi svolgono numerosi e articolati servizi di

domiciliarità leggera verso disabili adulti ed, in particolare, anziani fragili quali ad esempio trasporti sociali, telefonia sociale, compagnia, aiuto nel disbrigo delle faccende domestiche...

I tre partecipanti, due uomini e una donna, attualmente pensionati, svolgono all'interno delle rispettive associazioni funzioni di coordinamento (di uno specifico servizio o del Gruppo di volontariato nel suo complesso).

Dopo una prima fase di accoglienza e *warm up* è stato chiesto inizialmente ai partecipanti di riportare situazioni nelle quali, nella veste di responsabili delle associazioni, hanno supportato l'inserimento di volontari in fase di post-caring. In realtà, quasi immediatamente, i partecipanti sono passati a raccontare della **propria esperienza di ex carer e del percorso che li ha condotti ad operare come volontari nelle rispettive associazioni**. Il conduttore ha scelto di assecondare questa "deviazione di rotta" sollecitando i partecipanti a condividere le proprie esperienze dirette.

Relativamente alla scelta di impegnarsi nel volontariato dopo la conclusione della propria attività di carer familiari, tutti i partecipanti descrivono il senso di vuoto avvertito dopo la fine di un impegno così totalizzante come quello dell'assistenza ad un proprio caro malato:

"Dopo la sua morte ho provato un senso di vuoto perché avevo vissuto tutta la vita insieme a lei [alla madre, n.d.r.]."

"Quando tutto finisce [l'attività di caring, n.d.r.], allora ti senti spaesata e non sai più cosa fare perché c'è il crollo totale. Subito non hai più interessi, poi pian piano il volontariato diventa una risorsa, una fortuna. Io credo che fare volontariato non aiuti gli altri quanto aiuta te stesso."

"Io [dopo l'attività di carer] non dovevo ritornare al lavoro, ma dovevo riprendere in mano la mia vita. La tentazione di chiudermi in casa l'ho provata anche io."

D'altro canto, i partecipanti al focus group descrivono come quasi come "inevitabile" la scelta di dedicarsi al prossimo. Infatti, l'esperienza di carer ha significato per loro anche un importante cambiamento nelle priorità e nella scala di valori:

"La tua scala di valori cambia e si capovolge: quando non hai sperimentato certe sofferenze, sei un po' più superficiale e pensi a cose che una volta superata un'esperienza del genere, non valgono più."

Non solo: l'attività di carer ha, secondo i partecipanti, sviluppato in loro delle competenze che si rivelano preziose nell'attività di volontariato:

“L’attività di cura ci ha insegnato ad ascoltare di più gli altri, a essere più disponibili a cambiamenti di orario, a inserirci in un altro posto, a focalizzarci sul lavoro, a rispettare gli altri considerandoli persone e non come concorrenti sul lavoro”

Quest’ultima frase è particolarmente significativa. Nel ripercorrere la propria esperienza di neo-volontari nelle associazioni i partecipanti finiscono infatti per evidenziare come talvolta le aspettative iniziali rischiano di scontrarsi con una realtà differente. Sulla base della loro esperienza, le associazioni in cui operano, infatti, non sono sempre luoghi accoglienti e desiderosi di coinvolgere nuove risorse. Talvolta i volontari sentono di non ricevere il giusto riconoscimento per la loro attività o avvertono un clima poco collaborativo:

“Questi sono ambienti in cui non si hanno riconoscimenti. Non ricevi dei complimenti di sicuro.”

“Io credo che un po’ di invidia ci sia.”

“Fra gruppi sono come un nido di vespe, perché non vanno d’accordo.”

Se quindi in una fase iniziale la motivazione è data da uno slancio solidaristico e dal bisogno di sentirsi utili così come lo si è stati per i propri familiari, tale motivazione deve essere alimentata per garantire la “tenuta” del volontario:

“In uno slancio di generosità, facevano i volontari, poi hanno visto che c’erano degli altri volontari e che il loro lavoro non era effettivamente necessario”.

E’ comunque chiara nei partecipanti la potenzialità degli ex-carer come possibili volontari:

“Bisogna cercare di stare vicino alle persone che sono sole [si riferisce agli ex-carer] e fare capire loro che la vita continua. E’ proprio la persona sola che può dare di più perché ha più tempo. In questo modo si riesce a reclutare qualche persona sola perché ha bisogno di riempire un vuoto e di inserirsi da qualche parte.”

Il secondo focus group

Il secondo focus group ha coinvolto tre rappresentanti dell’Associazione Familiari di Malati di Alzheimer che svolge attività diversificate di informazioni e approfondimento sui temi della demenza, offre ore di sollievo assistenziale alle famiglie realizzate da personale assistenziale, organizza incontri di sostegno psicologico e di mutuo aiuto per i familiari. L’associazione opera nello stesso contesto territoriale in cui lavorano anche i Gruppi di Volontariato di cui sopra.

I partecipanti al focus sono tre donne, due sono ex-carer attualmente attive nell'Associazione, la terza è una socia fondatrice che però non ha fatto esperienza di caring in famiglia.

Il primo elemento che emerge con chiarezza rispetto al focus group precedente è la difficoltà dell'associazione Alzheimer nel mantenere rapporti con le persone che frequentavano l'associazione dopo la morte dell'assistito. Se infatti molti familiari sono consapevoli dell'utilità dei servizi forniti dall'associazione per i carer:

“Nessuno però è venuto dopo la fine dell'assistenza ad aiutarci, soltanto loro due [si rivolge alle altre due partecipanti]. Questa malattia è così destabilizzante che alcuni ci chiedono perfino di non mandare il nostro giornalino. Non vogliono più sentire parlare di questa malattia.”

In effetti, anche coloro che mantengono rapporti con l'Associazione dopo la fine dell'esperienza di caring, non vogliono essere coinvolti in attività che li mettano a contatto diretto con i malati o con i loro familiari:

“Non vogliono sentire più parlare di assistenza e di gruppi di auto aiuto perché li destabilizza. Quando facciamo le gare di pinnacolo [per raccogliere fondi] sono presenti.”

“Il discorso che fanno tutti quando finisce la cura è che non ne vogliono più sapere perché non ne possono più.”

Anche le partecipanti a questo focus group che hanno scelto di restare nell'associazione comunque – così come i precedenti – sottolineano che la motivazione è il desiderio di sentirsi utili:

“Noi siamo rimaste dentro per aiutare gli altri”

Le partecipanti al focus, comunque, sono sfiduciate e non ritengono che gli ex-carer siano un gruppo target a cui dedicarsi per la ricerca di nuovi volontari. D'altro canto c'è comunque la consapevolezza che la fase di post-caregiving può essere un momento delicato. Alla domanda del conduttore su possibili attività da svolgere per mantenere legami con gli ex carer rispondono infatti:

“Mandiamo il nostro giornalino per due o tre anni ma poi nessuno si fa vivo...Quella gente li non viene.”

“Noi li dobbiamo aiutare ad reinserirsi nella loro vita, ma che tornino da noi (come volontari) è difficile. Comunque se ci telefonano, abbiamo le psicologhe e la nostra porta è sempre aperta se qualcuno ha bisogno di parlare”.

Il terzo focus group

Nonostante l'invito di partecipazione al focus fosse stato esteso a diverse associazioni operanti sul territorio cesenate, solo tre gruppi sono rappresentati all'incontro. Si tratta di AISM, Centro volontari per la sofferenza (CVS) e Auser, tre realtà molto diverse per finalità e organizzazione.

L'AISM, che ha valenza nazionale, è rappresentata per la sede di Cesena, da un volontario, accompagnato dalla moglie malata e da un giovane in servizio civile. Nell'associazione, la tipologia dei volontari è equamente distribuita tra familiari di malati e volontari semplici. Durante la presentazione iniziale si precisa come tutti i volontari caregiver, attualmente impegnati nell'associazione, abbiano aderito in concomitanza con il presentarsi della malattia del proprio caro. Nessuno dei presenti ricorda di qualcuno che si sia affiliato "dopo", ossia nella condizione di ex carer. Questa percezione dell'estrema rarità dell'affiliazione dell'ex carer è condivisa anche dai rappresentanti delle altre due associazioni.

L'associazione "Centro volontari della sofferenza" conta circa 150 membri (di cui 50 volontari) e da un punto di vista territoriale fa riferimento alla realtà diocesana cesenate. La volontaria presente al focus è una delle principali animatrici, voce storica dei disabili motori cesenati, in carrozzina da oltre 40 anni. Dalla sua presentazione emerge come nessun volontario sia carer, tantomeno ex carer. La maggior parte dei volontari sono signore di mezz'età che ruotano attorno alla vita parrocchiale. La fede e lo spirito di carità sono le principali motivazioni che spingono i volontari ad aderire. Ai fini del reclutamento di nuovi affiliati, l'associazione si rivolge volutamente ai comuni cittadini, intendendo in questo modo tutelare le famiglie delle persone ammalate che hanno già tanti impegni ed incombenze.

Il terzo gruppo presente al focus, rappresentato dal presidente della sede cesenate, è AUSER. Questa è una grande organizzazione nazionale diffusa a livello capillare in tutta Italia. Il comprensorio cesenate conta circa 3600 iscritti e circa 700 volontari. L'organizzazione è complessa e si divide tra servizi civici (accompagnamento, attraversamento, ecc) e sociali (compagnia presso case di riposo, piccole commissioni...). In più, ci sono i centri sociali che svolgono prevalentemente un'attività culturale e ricreativa. Il profilo del volontario è un giovane pensionato in salute, che ha voglia di fare e aspira a far parte di un gruppo organizzato, forte, riconosciuto all'esterno. Il presidente Auser dissente dall'ipotesi di fondo del progetto LAC, ossia che il volontariato sia un'opportunità per molti ex carer. Dal suo punto di osservazione, questa non è una categoria di persone che si rivolgono ad Auser. In realtà confessa anche di non aver mai riflettuto su questa problematica e di non esplorare l'esistenza di precedenti esperienze di assistenza nei colloqui conoscitivi che vengono effettuati con tutti gli aspiranti volontari Auser.

Anche gli altri partecipanti al focus concordano con questa posizione. È opinione della maggioranza, quindi, che le persone, con alle spalle un'esperienza di assistenza difficilmente si propongano al volontariato. Il motivo principale di questa reticenza va ricercato nel tempo fisiologico di elaborazione del lutto e, forse, anche in motivazioni più personali. Così un volontario dell'AISM:

“un conto è assistere un familiare, un conto è dedicarti a degli estranei...”

Il referente di AISM riporta inoltre come nella propria associazione siano stati circa una decina i volontari rimasti attivi dopo il decesso dell'assistito (solitamente un coniuge), dopodiché gradualmente hanno diradato la presenza, fino a lasciare.

“Dopo un paio d'anni, gradualmente hanno iniziato a non partecipare più (...) per me è comprensibile e del tutto normale...si sono rifatti una vita, hanno voluto lasciarsi questa esperienza alle spalle!”.

Una volta appurato che quella degli ex carer non è una presenza significativa, l'intervistatore invita il gruppo a riflettere se comunque quella del volontariato, potrebbe essere un'esperienza utile per sostenere la transizione da carer a ex carer e valorizzare così le competenze apprese durante il lavoro di cura.

Dopo una reazione iniziale e generale di perplessità, la referente del CVS risponde in modo affermativo.

“...sicuramente è un'esperienza utile perché queste persone hanno tanto da dare, ma non è detto che ne abbiano voglia o che si sentano di farlo! La stanchezza è tanta, anche se mi rendo conto, pensando a quello che è successo a me che, chi ha già avuto esperienza di carer, sa come si fa! Mi riferisco a mia madre, che anche se molto anziana, è riuscita ad istruire l'ADB inviata dal Comune e insegnarle come evitare di farmi male durante gli esercizi di fisioterapia...”.

Auser ribadisce che tra i propri volontari, la predisposizione a fare assistenza è limitata

“...non c'è tutta questa voglia di stare con la persona. Delle tante persone che incontriamo, la maggior parte desiderano dedicarsi a servizi veri e propri, come il trasporto o l'attraversamento davanti alle scuole...ci sono delle persone che amano la divisa nel vero senso della parola. Ad alcuni piace proprio “fare il maresciallo”, mentre sono pochi quelli che si offrono per le case di riposo e la compagnia. Di solito sono donne, e comunque capita spesso che dopo un po' si stanchino. Insomma non è detto che chi ha fatto assistenza ad un familiare abbia poi voglia di farlo per un estraneo. L'esperienza di stare in relazione è difficile”.

Il referente di AISM suggerisce come l'ambito migliore in cui valorizzare le competenze degli ex carer sia quella dei gruppi di auto mutuo aiuto oppure delle linee telefoniche amiche, dove esiste per l'ex carer la possibilità di condividere la propria esperienza e offrire un aiuto concreto, a chi è ancora all'inizio del difficile percorso di assistenza.

La discussione del gruppo verte poi sui motivi che dovrebbero spingere le persone a continuare a dedicare il proprio tempo agli altri, dopo la fase di caring. C'è accordo nel ritenere come le persone che continuano a dedicarsi agli altri dopo una lunga fase di assistenza, siano persone profondamente motivate, animate spesso da una grande fede. Oppure siano persone che dall'esperienza di assistenza

abbiano tratto importanti insegnamenti personali ed esistenziali, che siano riusciti a dare un senso alla loro storia.

La volontaria del CVS aggiunge anche una ultima motivazione, di tipo culturale.

“La generazione del dopoguerra vive la disabilità ancora con pudore, per non dire con vergogna. Difficilmente esce di casa e fa molto affidamento alla famiglia allargata. I giovani sono diversi. Io conosco alcune famiglie con bimbi down che, come prima cosa, appena usciti dall’ospedale si sono rivolti alle associazioni per condividere quanto accaduto.”

Il quarto focus group

Al quarto focus group erano state invitate le associazioni di familiari affetti da gravi patologie oncologiche, da disabilità o da demenza. Hanno risposto all’appello tre volontari dell’associazione CAIMA, di cui uno ex carer e due carer.

Una volta presentato l’obiettivo del focus, i partecipanti si confrontano sulle loro esperienze. Uno in particolare racconta di come è stato letteralmente salvato dall’associazione ed in particolare dai gruppi di auto mutuo aiuto condotti dalla psicologa.

“Nel gruppo raccontavo che a casa sbraitavo, mi arrabbiavo e urlavo e lei (la psicologa) mi diceva che erano reazioni umane e che succedeva a tutti allo stesso modo. Se io sono ancora qua a raccontarvela è perché ho avuto questo aiuto. Ho iniziato a frequentare il gruppo e l’associazione. Ho cominciato a fare le attività come volontario...mi ci è voluto un po’ di tempo per capire e recepire che era un bene per me e per mia moglie. Mi hanno aiutato a prendermi del tempo per me e a staccare un po’ la spina. “Se vuoi essere di aiuto a tua moglie devi essere forte, devi curarti”, mi dicevano. Mi hanno convinto, ad esempio, a tornare a nuotare. A me piaceva andare al mare e stare fuori con le pinne un paio d’ore. Poi ho sospeso. Ultimamente sono tornato in piscina, ce l’ho vicino a casa...”

L’ex carer racconta invece aneddoti della sua lunga e dura esperienza di assistenza a due genitori gravemente malati, uno dei quali affetto da Alzheimer. Ricorda di come lo avessero contattato telefonicamente dall’ospedale quando si trovava in uno dei momenti più duri del suo impegno di cura, per proporgli la partecipazione ad un gruppo di sostegno per parenti di soggetti affetti da demenza. In quel momento non se l’è sentita. Non avrebbe saputo a chi delegare la cura dei suoi genitori, e poi, molto sinceramente, riporta di non aver colto il valore della proposta:

“Mentre avevo tutti questi problemi, mi ricordo che mi telefonarono dall’ospedale per invitarmi a qualche incontro con una psicologa. Mi ricordo che pensai alla difficoltà di uscire alla sera e che avrei dovuto trovare una persona per stare con i miei genitori e allora pensai “vedo che a scuola gli psicologi non sono molto utili a risolvere i problemi dei

ragazzi quindi non ci vado...". Ecco, di quella cosa mi sono pentito! Probabilmente chi mi ha fatto la proposta non era troppo convinto e io non ero pronto ad accogliere la proposta."

Dopo circa 3 anni il decesso dei genitori, arriva un nuovo invito, e questa volta l'atteggiamento è diverso.

"Dopo il decesso dei miei, avevo mantenuto l'abitudine di andare a trovare l'assistente sociale una o due volte all'anno per fare un saluto. Una volta mi diede delle fotocopie di un libro sull'Alzheimer ("Non so cosa avrei fatto senza di te", edito dalla regione Emilia Romagna) e mi informò che stava nascendo questa associazione. Poi dopo qualche giorno mi ritrovai un messaggio in segreteria della psicologa. E quindi ho iniziato a frequentare questi incontri, poi le pizzate e ho iniziato a far parte del gruppo. (...) ho trovato della gente che parlava il mio stesso linguaggio. La sensazione di essere capito, di condividere una storia e un'esperienza ha facilitato il mio permanere. Poi è vero, che le esperienze sono diversissime una dall'altra. Attualmente ci vado una volta a settimana. Mi serve!"

Tutti sono concordi nel ritenere particolarmente utile la presenza degli ex carer perché possono aiutare, con consigli concreti e testimonianze dirette, le persone che contattano l'associazione all'inizio della malattia di un congiunto. Avere informazioni concrete sull'evolvere della malattia, sapere che per quanto difficile ce la si può fare e che soprattutto non si è completamente soli, è fonte di sollievo.

Il problema maggiore è, semmai, quello di raggiungere nuovi volontari. L'associazione conta numerosi iscritti, ma un'esigua minoranza di questi partecipa attivamente alla vita organizzativa. Inoltre un numero esiguo di volontari rimane attivo una volta che la persona assistita non c'è più.

"Nonostante non abbiamo mai dimostrato di avere la porta chiusa, è difficile che la gente la oltrepassi. Se avessimo tanti volontari, uno per famiglia dei tanti malati che abbiamo conosciuto, saremo una marea. Ma purtroppo non è così. Abbiamo alcuni volontari che guidano il pulmino per il servizio trasporti. Al momento dobbiamo chiudere il servizio perché non riusciamo più a coprire tutti i bisogni..."

Il tema dei nuovi membri è un tema scottante. L'associazione è cresciuta molto negli anni, ma più in termini di attività e collaborazioni piuttosto che in numero di volontari. Questo fa sì che i volontari fondatori siano molto stressati e oberati di lavoro, mentre i nuovi ingressi scarseggiano. La maggior parte dei volontari attivi sono caregiver; una minoranza ex caregiver.

Viene raccontato che nell'ultimo anno ci sono stati alcuni decessi di volontari caregiver, quasi a voler sottolineare come la vita del caregiver sia già molto dura e ad alto rischio di logoramento. Tutti e tre iniziano poi ad elencare i vari impegni che assumono per conto dell'associazione, tanto che lo stesso ricercatore è portato a riflettere sulla difficoltà, per queste persone, di trovare tempo per tutti.

La discussione si accende non appena uno dei partecipanti introduce il tema economico. L'altruismo e l'orientamento all'altro è una motivazione fondamentale ma non bisogna sottovalutare gli aspetti materiali.

“...dipende fino a quanto dura la prevalenza dell'interesse a fare del bene agli altri sui costi. Per me è un motivo importantissimo. I volontari vanno anche dove si rimedia qualche spicciolo, per andare al bar, per comprare le sigarette, per recuperare delle piccole spese...”

Alla domanda sui motivi che spingono i presenti a rimanere nell'associazione, tutti rispondono che vedere gli altri stare meglio è fonte di soddisfazione.

Un'altra motivazione importante riguarda il senso di appartenenza all'associazione. Il fatto di aver contribuito alla sua nascita, di averla fatta crescere è fonte di estremo orgoglio e soddisfazione, a prescindere dal tema trattato.

“Siamo qua perché ci crediamo, perché abbiamo costruito qualche cosa di importante e se oggi funziona e ci chiamano da Asl, da Asp, o da Comune... L'idea dei Caffè Alzheimer poi, una vecchia idea della nostra psicologa, è stata presa a modello dalla Regione...queste sono soddisfazioni. E poi il libro di Gianni Pavanello con tutti i disegni della moglie malata di Alzheimer... tutte queste cose danno il senso al nostro essere qua.”

Gli ex carer sono considerati una risorsa importantissima per i momenti di sensibilizzazione e supporto proposti dall'associazione: gruppi di auto mutuo aiuto e punto di ascolto in primis. A questo proposito qualcuno lamenta con un po' di nostalgia quando in passato, alla linea telefonica amica rispondevano soprattutto i familiari, a differenza del momento attuale, in cui è una professionista ad occuparsi del servizio di counseling e ascolto. Per le altre attività, necessarie al sostentamento dell'organizzazione, quali pratiche amministrative, raccolta fondi, organizzazione di eventi per autofinanziamento, contatti con enti locali e altri servizi, ecc, il contributo degli ex carer è considerato alla stregua di quello di qualsiasi altro volontario, anche se si riconosce che l'essere passati attraverso un'esperienza dolorosa può lasciare alla persona una maggior predisposizione all'altruismo e anche allo spirito di sacrificio.

Elementi emersi dai focus group

Tutti e quattro i focus group mettono in evidenza come l'attività di assistenza ad 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 dei nuovi legami sociali.

Dice una partecipante al primo focus, riferendosi ad un altro volontario che si è avvicinato al gruppo dopo la morte della moglie da lui assistita a lungo:

“Noi per lui siamo la sua famiglia. Un mese fa abbiamo festeggiato la sua glicemia perché soffre di diabete. E’ arrivato con una ciambella e una bottiglia di spumante. Viene da noi per festeggiare, non va mai da un’altra parte.”

Non a caso, una ricerca condotta nel Regno Unito evidenzia come il 70% degli ex-carer si reingaggi, in qualche modo, in attività di assistenza dopo la morte dell’assistito.¹¹ Ciò è probabilmente anche favorito dal fatto che, come emerso dalle dichiarazioni dei partecipanti al focus, l’attività di cura fa “cambiare qualcosa dentro” ai carer che maturano sensibilità e consapevolezza prima probabilmente sconosciute.

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 ad 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 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.

Nell’ultimo focus viene sottolineato come sia gratificante e fortemente “empowering” sapere che la propria esperienza di carer è di conforto e di aiuto concreto agli altri. Così un volontario a proposito del suo permanere in un’associazione di familiari di Alzheimer:

“Ho continuato perché mi faceva stare bene. Ho provato a fare del volontariato presso il punto d’ascolto e l’aver saputo che alcune persone che telefonavano si sentivano rinforzate dalle mie parole ha dato forze anche a me. Sapere che il mio apporto era positivo mi ha spinto a continuare e a dare di più. Ci sono tante persone che fanno fatica ad emergere, che si nascondono...è difficile farle venir fuori. E scopo dell’associazione è anche questo.”

Quella dell’auto mutuo aiuto e della testimonianza sono al contempo, sia esperienze molto motivanti per i volontari, che servizi fondamentali dell’associazione alla comunità di riferimento. Ecco perché le associazioni dovrebbero curare e potenziare questi servizi, evitandone una eccessiva professionalizzazione, nel senso di delega esclusiva ai professionisti della cura (psicologi, medici, ecc).

Oltre a valorizzare l’esperienza personale e ad aiutare il carer nel processo di ricerca di senso dell’esperienza di cura e perdita della persona amata, l’associazione può svolgere un altro importante compito. Sia nel terzo che nel quarto focus group si sottolinea infatti come molti volontari aderiscano e,

¹¹ Larkin Mary, *op.cit.*

soprattutto, rimangono legati ad un gruppo per un bisogno fondamentale di appartenenza e affiliazione. Esiste una letteratura molto copiosa sulla relazione tra identità individuale e appartenenza organizzativa; in questo contesto ci sarà sufficiente sottolineare come il senso di appartenenza ad un gruppo passi inevitabilmente attraverso processi di coinvolgimento e partecipazione dei singoli membri. Le associazioni dimenticano spesso questi aspetti, che sono ancora meno scontati quando ci si riferisce ad un target particolare come quello degli ex-caregiver.

Nonostante queste osservazioni e le parole degli stessi volontari, da tutti e 4 i focus emerge che nessuna delle associazioni incontrate ha una vera e propria strategia di “reclutamento” e/o “mantenimento” di volontari ex-carer e che la consapevolezza, da parte dei protagonisti, delle difficoltà che si vivono nella fase di post – caring non ha condotto l’organizzazione alla messa in campo di azioni mirate al supporto agli ex-carer.

Inoltre, dai racconti degli stessi responsabili dei gruppi di volontariato, emerge quanto sia importante – per mantenere gli aspiranti volontari legati all’associazione – sostenere adeguatamente le motivazioni che inducono l’ex-carer ad avvicinarsi inizialmente.

Ad esempio, una delle partecipanti al focus descrive positivamente la sua prima fase come volontaria, raccontando che:

“[L’Associazione] ci onorava dandoci molta fiducia e molta importanza.”

Per un altro, ad essere importante è il riconoscimento dell’impegno dimostrato:

“Io quando prendo un impegno lo porto a termine: mi è sempre piaciuto cominciare e finire le cose. Non volevo ricevere la medaglia d’oro, ma un piccolo riconoscimento per quello che ho fatto.”

Un altro ancora dichiara la propria frustrazione per l’incapacità degli altri volontari di comprendere l’importanza del suo lavoro:

“Ad esempio, al bilancio [che lui aveva curato come volontario] che è stato presentato al consiglio, credevo ci fossero persone all’altezza di fare domande a cui poter dare delle spiegazioni, invece sono rimasto deluso. Il livello dei consiglieri è medio basso.”

Il PRIS: uno strumento per rilevare le spinte motivazionali

Motivazione significa “moto ad azione”. Esprime una relazione fra pulsione (spinta) e obiettivo (bisogno da soddisfare). La motivazione può essere descritta come la spinta interiore che porta l’individuo ad

applicarsi con impegno in un'attività. Una sorta di forza interna che stimola, regola e sostiene le principali azioni compiute dalla persona e che può essere descritta in modo ciclico: dall'origine del bisogno, avvertito come una tensione interiore, l'individuo ricerca i mezzi per poterlo soddisfare.

Capire qual è la motivazione che induce un ex-carer ad impegnarsi nel volontariato può quindi rivelarsi fondamentale per comprendere le sue aspettative e gli elementi su cui far leva per consentire un più facile inserimento e, soprattutto, un "mantenimento" del volontario all'interno dell'organizzazione.

Lo strumento utilizzato nella nostra ricerca per analizzare le spinte motivazionali dei carer disponibili a lavorare come volontari è il **PRIS**. Si tratta di un questionario a risposta chiusa in cui si chiede all'intervistato di dichiarare come reagirebbe in determinate circostanze. Le possibili risposte contengono degli indicatori che permettono di individuare come la persona si colloca rispetto a due vettori:

- il primo asse riporta ad un estremo la **Proattività** (intesa come la spinta ad assumere decisioni in autonomia, l'impegno sugli obiettivi, l'orientamento al nuovo) e all'altro la **Reattività** (l'orientamento a realizzare un compito alla volta, alla lealtà verso il gruppo, la preferenza per un ambiente regolato e prevedibile).
- il secondo asse ha ad un estremo l'**Individualità** (l'orientamento all'analisi approfondita e meticolosa delle situazioni, alla cautela, all'impegno finalizzato al raggiungimento di elevati standard qualitativi) e all'altro la **Socialità** (ovvero la spinta ad infondere entusiasmo e ad attivare relazioni anche in ambienti nuovi e un forte orientamento al lavoro di gruppo)

Il PRIS consente di collocare le persone che vi si sottopongono all'interno di uno dei 15 "profili tipo", determinati dalle diverse combinazioni di intensità dei quattro fattori sopra descritti.

Significativamente, tutti i carer da noi coinvolti nella ricerca che hanno espresso interesse e disponibilità all'attività di volontariato rientrano nello stesso profilo – il cosiddetto "**Profilo C**".

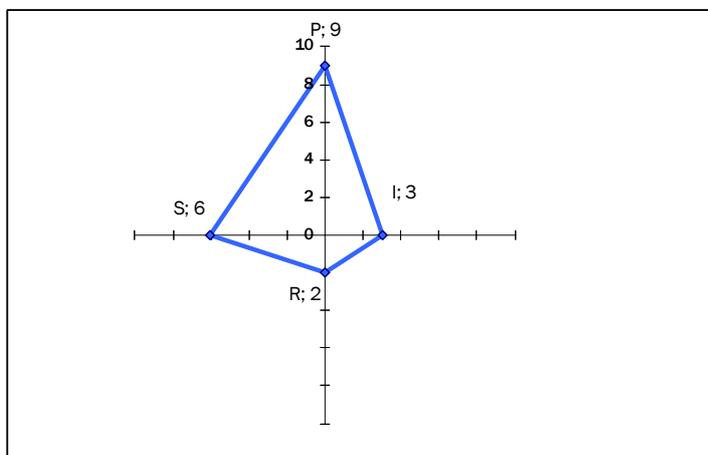


Grafico rappresentante il Profilo PRIS C

I punteggi per ciascuna dimensione sono i seguenti:

P (Proattività) = **9**

R (Reattività) = **2**

I (Individualità) = **3**

S (Socialità) = **6**

Chi appartiene a questo profilo è motivato in situazioni nelle quali non

deve esercitare un controllo diretto. Non ama i lavori di routine e i dettagli che gli facciano perdere

tempo. E' energico e diretto nelle relazioni, mostra molta fiducia in se stesso. E' impaziente, critico. La sua sicurezza può essere considerata eccessiva. A volte ha la pazienza di comunicare con chiarezza le proprie esigenze all'esterno. Cerca di influire sul modo di pensare e di agire degli altri dirigendone i comportamenti verso un obiettivo prestabilito. Assume iniziative e mobilita gli altri. Cerca attivamente opportunità che mettano alla prova la sua abilità nell'ottenere risultati. Infine, gli piacciono i compiti difficili e accetta le responsabilità.

Le persone con questi profili sono tendenzialmente motivate in un contesto che dia loro la maggiore disponibilità ad esprimere le proprie ragioni, che offra spazi operativi, che consenta di essere impegnati in progetti sfidanti e che dia loro la possibilità di "guidare" un gruppo.

Un efficace impegno di persone con "Profilo C" comporta che siano sostenuti nella ricerca di essere più pazienti, che siano spinti a una maggiore sensibilità e disponibilità ad aiutare gli altri, ad una maggiore partecipazione e collaborazione e a dare più attenzione alla qualità.

Riferendoci alle organizzazioni di volontariato coinvolte nella nostra ricerca potremmo ipotizzare un efficace impegno di questi carer in attività che consentano un margine di autonomia nell'organizzazione del lavoro e che comportino un certo grado di responsabilità. Al contrario, è probabile che questa tipologia di persone possa sentirsi frustrata da un'attività ripetitiva, che dipenda dalle prestazioni di altri o che richieda molta precisione.

L'analisi delle spinte motivazionali nell'inserimento degli ex-carer

Naturalmente, rispetto al tema specifico della motivazione, la ridotta dimensione del nostro campione non ci permette alcun tipo di analisi statistica né – ovviamente – è nostra intenzione sostenere l'idea per la quale tutti gli ex-carer che decidono di operare come volontari possano essere collocati in questo specifico profilo.

Il tentativo di applicazione di un modello pensato per i contesti lavorativi alla nostra indagine ha invece lo scopo di **proporre uno strumento operativo** per le organizzazioni di volontariato che li supporti nell'analisi della motivazione che sta alla base della scelta dell'ex-carer. Ciò al fine di consentire un inserimento efficace, soddisfacente per l'organizzazione e – naturalmente- per lo stesso ex-carer che affronta una tappa significativa nel suo percorso di transizione.

6. Conclusioni

Il progetto Life After Care prende 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 nostra ricerca ha tuttavia consentito di mettere in luce un altro importante lato della medaglia: l'esperienza di caring – drammatica, faticosa, non riconosciuta – può essere 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 famigliari. 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.

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.

In questa direzione, anche gli operatori – professionali e volontari - che si occupano di supportare i carer nel loro lavoro di cura dovrebbero essere sensibilizzati a riconoscere queste competenze e a valorizzarle, anche per sostenere l'autostima del caregiver e prevenirne il burn out.

Un'ultima riflessione rispetto allo strumento utilizzato: la ricerca ha dimostrato l'efficacia della metodologia BEI anche in un ambito del tutto informale come quello del lavoro di cura in famiglia, sui cui non era mai stato utilizzata in precedenza. Trattandosi di un primo tentativo, tuttavia, sarebbero auspicabili ulteriori sperimentazioni al fine di raffinarne l'applicazione.

7. Bibliografia

- Collins H., *Changing Order: Replication and Induction in Scientific Practice* cit. in Thornton T., *Tacit knowledge as the unifying factor in evidence based medicine and clinical judgement*, Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine 2006, 1:2
- Hay/McBer. (1996). *Scaled Competency Dictionary*. Boston
- Hay/McBer e Spencer, L. M. and Spencer, S. M. (1993). *Competence at Work*. New York: Wiley.
- Larkin Mary, in *Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers*, British Journal of Social Work (2009) 39, 1026–1042
- McLaughlin E., Ritchie J., *Legacies of caring: the experiences and circumstances of ex-carers*, Health and Social Care in the Community, pp. 241-253
- Reinders, H. *The importance of tacit knowledge in practices of care*, Journal of Intellectual Disability Research, Volume 54, Supplement 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 and University of Leeds

Maggiori informazioni sul progetto Life After Care sono reperibili al sito web: www.lifeaftercare.eu