

Rilevazione sul benessere dei caregiver nel Distretto Reno-Lavino-Samoggia (Città metropolitana di Bologna)

Report
a cura di Giovanna Perucci e Luca Negro

Luglio 2021

INDICE

Premessa

1. Obiettivi e metodologia della ricerca

2. I Caregiver familiari. Uno sguardo alla letteratura.

2.1. Condizione di sofferenza

2.2. Il rischio della violenza e del mal-trattamento psicologico: un fenomeno spesso “sommerso”

BOX DI APPROFONDIMENTO 1. Covid , strumenti informatici e Domotica

3. I dati emersi dalla ricerca con i caregiver familiari

3.1. Le opinioni sui rischi di salute e i rapporti critici con i servizi e con la comunità

3.2. Riflessioni e prime indicazioni di policy

4. Assistenti familiari professionali: una condizione in cambiamento

BOX DI APPROFONDIMENTO 2: Il fenomeno “badanti” alla luce della letteratura nazionale

5. I dati emersi dalla ricerca. Il difficile percorso verso una figura di assistente familiare come caregiver professionale

5.1. Il Progetto Badando

5.2. Problematicità dell’identità di “badante”, fattori di rischio e fattori di benessere

5.3. Riflessioni e indicazioni di policy

6. Conclusioni

Riferimenti bibliografici

Premessa

Il presente Report espone i risultati di una indagine qualitativa sul tema del benessere dei caregiver sia familiari che professionali, del territorio del Distretto di Reno-Lavino-Samoggia (città metropolitana di Bologna). L'indagine, condotta su richiesta della Direzione del Distretto (lettera del 17/05/2021), è stata svolta a cura della dott.ssa Giovanna Perucci, psicologa, e del dott. Luca Negro, sociologo, collaboratori dell'Istituzione Minguzzi. I dati sono stati raccolti mediante 5 focus group, cui hanno partecipato 54 persone, reclutate dagli operatori dell'Ufficio di Piano, della UASS -AUSL di Bologna, e del servizio sociale territoriale (ASC Insieme) e sono stati analizzati tenendo distinti il gruppo dei caregiver familiari e quello delle assistenti familiari (o "badanti"), per far emergere le specificità delle diverse situazioni. Sono emerse alcune conferme di elementi già evidenziati in letteratura (quali il senso di solitudine, la sofferenza fisica e psicologica, il "peso" della cura), ma anche numerosi ed interessanti aspetti della condizione dei caregiver, sia di carattere oggettivo sia soprattutto di carattere soggettivo, che rimandano ad una realtà "percepita" che è diversa, a volte distante, da quella "fattuale". Ne sono indicatori le criticità sottolineate a proposito dei rapporti con i servizi sociali territoriali, pur nel riconoscimento di una situazione per certi versi ricca di opportunità (si veda il Progetto Badando, un *unicum* a livello regionale e forse anche nazionale), che si vorrebbero ancora più estese. Ma emergono anche elementi (forse) inaspettati e nuovi, da approfondire con attenzione e cautela, come il rapporto delicato che si costruisce tra familiari e badanti nella relazione con la persona assistita, o la sorta di "gerarchia" interna tra badanti di serie A e quelle di serie B, la proposta di creare una loro cooperativa, o ancora il tema dell'identità professionale dell'assistente familiare nel loro particolare "lavoro di cura". Ne scaturiscono interessanti spunti di riflessione per le policies locali a livello sanitario, sociale e culturale, opportunamente evidenziati nelle conclusioni dell'indagine.

Bruna Zani

Presidente Istituzione Gian Franco Minguzzi

1. Obiettivi e metodologia della ricerca

La presente indagine si colloca nell'ambito dell'azione di rilevazione e ricognizione dei bisogni emergenti dei caregiver familiari e professionali, finalizzata ad indirizzare parte delle risorse regionali relative alla Delibera di Giunta Regionale 2318 – 2019 "Misure a sostegno dei caregiver". Tale azione è stata realizzata dall'Istituzione Minguzzi della Città Metropolitana di Bologna, in accordo con la Direzione del Distretto di Reno – Lavino – Samoggia e con la Direzione dell'Ufficio di Piano dell'Unione dei Comuni Valli del Reno, Lavino e Samoggia.

Sulla base della letteratura esistente abbiamo elaborato un modello di focus group finalizzato ad indagare in modo qualitativo i livelli di benessere/ malessere dei caregiver familiari e professionali. Sono stati svolti 5 focus group nel territorio del distretto, in particolare nei comuni di Zola Predosa, Valsamoggia, Sasso Marconi, Monte San Pietro e Casalecchio di Reno.

Il gruppo di persone raccolte per la partecipazione ai focus group è stato reclutato tramite invito telefonico dalle responsabili dell'Ufficio di Piano di Casalecchio di Reno, con la collaborazione degli operatori e dalle operatrici del Servizio Sociale Territoriale e dalla coordinatrice del progetto "Badando", Cecilia Baldini, afferente ad ASC Insieme. La scelta sulle caratteristiche dei gruppi è stata in parte condivisa e in parte è dipesa da una forma di "autoselezione"; si è trattato quindi di una selezione "seminaturalistica": tra le persone che si era ipotizzato di raggiungere telefonicamente, chiedendo loro di partecipare ai focus group ed esplicitando gli obiettivi della ricerca, si sono selezionati e sono stati effettivamente raggiunti con maggiore facilità i caregiver familiari e i caregiver professionali già in precedenza conosciuti dagli operatori referenti dei servizi che si occupano delle azioni di sostegno già in essere.

La composizione di ciascun focus group è stata decisa in base alla numerosità di soggetti convocati che hanno dato disponibilità. Dei 5 focus group realizzati, 3 hanno visto la partecipazione di soli caregiver familiari, 1 di sole caregiver professionali, 1 misto. Complessivamente sono state reclutate 54 persone, di cui 5 uomini e 49 donne. Le caregiver professionali, nella totalità donne, sono state 17; tra i caregiver familiari sono state reclutate 32 donne e 5 uomini. Rispetto alle fasce d'età: 4 caregiver professionali tra i 66 e i 60 anni; 8 tra i 59 e i 50 anni e 5 tra i 50 e i 39 anni; di alcuni caregiver familiari non abbiamo rilevato l'età. Per quanto riguarda i caregiver familiari sono state rilevate le condizioni di patologia o fragilità del congiunto assistito: 20 caregiver di congiunti anziani (tra cui anche anziani con patologie psichiatriche, morbo di Alzheimer, deterioramento cognitivo), 8 caregiver di congiunti disabili, 7 situazioni miste (per esempio: madre anziana e figlio o fratello disabile). I gruppi sono stati composti da 10 (in 2 casi), 11 (in 2 casi) o 12 (in un caso) partecipanti e hanno avuto la durata di 2 ore ciascuno.

Al termine dei 5 focus group è stata realizzata una intervista in profondità, della durata di 2 ore, alla dott.ssa Cecilia Baldini, coordinatrice del Progetto "Badando".

Gli stimoli per la discussione e le domande dei focus group sono stati elaborati tenendo conto degli obiettivi della rilevazione, della composizione dei partecipanti e della letteratura disponibile sul tema del benessere di caregiver familiari e professionali. Siamo partiti preliminarmente con una serie di questioni comuni a caregiver familiari e professionali focalizzando le 5 possibili dimensioni di benessere e malessere dei caregiver, tra quelli maggiormente rilevati nella letteratura: la fatica fisica e mentale, la sofferenza psicologica, l'accesso ai servizi disponibili sul territorio, la casa/habitat, la cura di sé/accesso alle cure, la dimensione più generale dei desideri e dei bisogni. Sulla base di questi macro-temi, abbiamo elaborato tre domande:

1. una breve descrizione della propria condizione e dei motivi per cui hanno accettato di partecipare ai focus group;
2. i principali problemi relativi alla propria condizione di caregiver;
3. i loro bisogni, desideri e necessità per il futuro.

Nel caso del focus group con sole assistenti familiari/caregiver professionali, abbiamo aggiunto un'ulteriore domanda

- quali caratteristiche, secondo loro, distinguono le caregiver presenti al gruppo da altre caregiver non presenti perché non intercettate dalla proposta di partecipare o non interessate.

Quest'ultima domanda si è resa necessaria per via della difficoltà riscontrata a reclutare un gruppo di partecipanti che non fossero già in contatto con i percorsi di orientamento e sostegno svolti da ASC Insieme sul territorio. La nostra richiesta, infatti, era di poter porre domande a caregiver professionali che non facessero già parte dei gruppi intercettati dai progetti in essere. Tuttavia, questo non è stato possibile, nonostante l'impegno delle operatrici dell'Ufficio di Piano di Casalecchio di Reno e della Coordinatrice del Progetto "Badando".

Dalle risposte alle tre domande sono sempre scaturite discussioni di gruppo, nelle quali il nostro compito è stato quello di "far girare" la presa di parola, ed eventualmente inframmezzare la discussione evocando i temi preliminarmente individuati come macroaree di malessere/benessere (nel caso non fossero stati citati dai partecipanti).

Nella seconda parte del focus sono state sottoposte ai partecipanti delle parole-stimolo, scritte su cartoncini, che aiutassero a stimolare la riflessione del gruppo attraverso un processo di scelta – anche in termini di priorità – della parola in grado di riassumere sentimenti, emozioni, stati d'animo, situazioni ecc. La consegna era di scegliere solo una parola, ma si è consentito ai partecipanti di prenderne più di una ; alcune parole sui cartoncini erano disponibili varie volte in modo da consentire a più di una persona di intercettare la stessa parola all'interno di un gruppo. Abbiamo poi chiesto a ciascun partecipante di argomentare la propria scelta.

Ad entrambe le categorie, caregiver familiari e professionali, le parole proposte sono state le seguenti:

relazioni – compito – controllo – delusione – complessità – incomprensione – stress - bisogno/i – gruppo – timore - tempo libero – esaurimento – obiettivo – fastidio – sollievo – rabbia – vacanza – scelta – confini – perdita – soddisfazione – noia – malattia – desideri – impressione – fatica – difficoltà – ambivalenza – casa – professionalità – solitudine – gratificazione – energia – fatica – aiuto – salute – percorso – complessità – volontà – legami – dolore – curiosità – conflitti – cambiamento – collaborazione – domande – arrivo – sostegno.

L'ordine degli interventi delle persone che hanno partecipato ai focus group è stato casuale ma ci siamo assicurati che tutti i partecipanti potessero esprimersi. Nel caso del focus group misto, abbiamo provveduto a fare in modo che si alternassero nel prendere parola caregiver professionali e caregiver familiari, in modo da facilitare lo scambio e evitare il rischio della creazione di due fronti contrapposti.

All'interno dei gruppi le parole maggiormente selezionate sono state:

- Sollievo come bisogno assoluto di (6)
- Stress (4)
- Rabbia (3)
- Cambiamento (2) – Legami inteso come essere legati (2) – Tempo libero (2) - Energia (2) – Aiuto come bisogno di (2) -
- Conflitti – Solitudine – Salute – Dolore – Esaurimento – Professionalità – Fatica psicologica - Timore del dopo di noi – Malessere – Obiettivo – Malattia come bisogno di spiegazioni su – Collaborazione (1)

L'intervista a Cecilia Baldini si è resa necessaria per via del numero limitato di caregiver professionali reclutate per la ricerca (solo 17 sui 54 partecipanti complessivi) e per via della loro composizione omogenea, in quanto tutte le partecipanti ai gruppi erano già coinvolte dal progetto “Badando”. Abbiamo ritenuto di dover ulteriormente approfondire questa particolare condizione per avere qualche informazione in più, sulla base delle quali elaborare ipotesi sul gruppo di caregiver professionali non intercettate dal reclutamento svolto per la nostra ricerca. Le ipotesi che abbiamo elaborato a tal proposito sono espone nell'analisi dei dati.

2. I Caregiver familiari. Uno sguardo alla letteratura.

La condizione dei caregiver familiari si presenta caratterizzata, in primo luogo, da un elevato grado di sofferenza. In molti casi il gruppo campione è segnato da accudimenti molto prolungati o multipli (in quanto rivolti contemporaneamente a diversi componenti del gruppo familiare). L'ingresso nella condizione di caregiver rappresenta un passaggio esistenziale traumatico, caratterizzato da un forte senso di solitudine e spaesamento. È costante il vissuto del dover ridefinire le proprie traiettorie di vita e il proprio quotidiano in una condizione dove sembrano mancare appigli e punti di riferimento. In questo paragrafo vengono riportate alcune riflessioni teoriche preliminari alla luce delle quali abbiamo letto i dati emersi dai racconti e dalle opinioni dei nostri interlocutori.

2.1 Condizione di sofferenza

Come già evidenzia la letteratura sociologica e psicologica sul tema 1, il vissuto di solitudine caratterizza significativamente questa esperienza e può esprimersi direttamente come lettura negativa e critica dei servizi da parte dei caregiver. Tali letture critiche, importanti per le informazioni che ci danno sui limiti attuali delle forme e dei percorsi di presa in carico e sostegno, vanno anche lette come espressione ed emergenza di un vissuto generale di isolamento, difficoltà e *burden* psicologico. La letteratura mostra che il vissuto di trovarsi da soli ad affrontare la condizione di caregiver può anche non corrispondere a una solitudine reale: anche l'utilizzare gruppi di sostegno e di supporto, avere a disposizione centri diurni e usufruire di forme di assistenza domiciliare fornite dall'assistenza sociosanitaria non sono vissuti come servizi che vanno a togliere il senso di solitudine che appare – in molti casi – più percepita che reale.

2.2. Il rischio della violenza e del mal-trattamento psicologico: un fenomeno spesso “sommerso”

All'interno di una relazione di cura, in assenza di patologie psichiatriche dei soggetti coinvolti o di preesistenti patologie del rapporto stesso, è possibile individuare dei punti critici oltre i quali avviene una sorta di corto circuito relazionale nel rapporto. Quando non avviene un riadattamento conseguente ad un'elaborazione personale e a una ridefinizione organizzativa e relazionale, si può arrivare a una situazione di sofferenza che travalica la capacità di controllo e sfocia in agiti guidati sostanzialmente da intolleranza, fastidio, irritabilità, rabbia. Si tratta anche di una perdita di capacità di sopportare – oltre – un dolore diverso, dolore per se stessi in un ruolo sempre più coinvolgente e gravido di responsabilità, dolore per l'altro che rimanda l'immagine di una vecchiaia tanto perdente.2 Gioca un ruolo fondamentale anche la relazione interpersonale (passata e presente) tra chi cura e chi è curato nel prevenire quella che Ugonot 3 ha chiamato la “maladie de la tolérance”. Inoltre, a

rendere i percorsi della cura familiare più accidentati concorre la solitudine, reale o percepita, aggravata dalla lontananza o assenza, reale o percepita, dei Servizi.

Soprattutto nelle situazioni di caregiving prolungato possono emergere sentimenti “difficili” nei confronti della persona accudita, sino a trasformarsi in piccoli, a volte ambigui, segni di relazioni caratterizzate da mal-trattamento psicologico, consapevole o meno; si tratta della conseguenza relazionale dell’elevata fatica fisica, dello stress emotivo, della persistenza di fonti di disagio.

Per chiarire gli elementi che hanno a che fare con la variabile psicologica, occorre tener conto del livello di sofferenza e dolore esplicitato dai caregiver, e del fatto che il peso di questa condizione possa dare esito a due possibili atteggiamenti: uno più depressivo, che si esplicita come richiesta di sostegno, supporti, e si manifesta talvolta in concomitanza con la richiesta di presa in carico istituzionale, come strutture protette sulle 24 ore o residenze protette; l’altro di tipo più aggressivo, di rabbia – spesso sotterranea e difficilmente esplicitata - che si manifesta non come negligenza e incuria ma – per il sovraccarico di cura - apre al rischio di violenza, fisica e psicologica, nelle pratiche di accudimento.

Come segnala Giuliana Costa, infatti, *“La vulnerabilità da cura” non è l’esito della rottura, dell’assenza o dell’indebolimento spinto di legami familiari, quanto il risultato di una loro tenuta ad oltranza, sia per i fattori endogeni alle famiglie, sia per le condizioni di contesto in cui esse si trovano a fronteggiare gravi problemi di cura.*

Chi è posto di fronte a problemi e bisogni di cura di un familiare non più in grado di badare a se stesso vede minacciato il proprio benessere e la propria capacità di scelta perché condivide quella comune condizione di fluttuazione nello spazio sociale cui fa riferimento Castel (1995) o perché si sente sospeso, come suggerisce Ranci (2002a), sopra un piano che sa essere destinato ad inclinarsi. (Per un approfondimento cfr. Caritas Ambrosiana, *Ferite invisibili. Il maltrattamento psicologico nella relazione tra caregiver e anziano.* FrancoAngeli Milano 2011, pp. 234-240)

Come dimostra la letteratura, è utile, oltre che possibile, monitorare la condizione di sofferenza inespresa dei caregiver e dell’ambiente relazionale che si crea nelle famiglie, tanto più se caregiver e assistiti convivono. **I centri diurni, gli assistenti sociali, i medici di base e i servizi del territorio, se opportunamente formati, possono essere fondamentali punti di monitoraggio e di emersione del malessere “muto” dei caregiver e degli anziani, e delle possibili condizioni “invisibili” di violenza e maltrattamento familiare.**

La pandemia Covid 19 ha ulteriormente aggravato la condizione dei caregiver.

Un contributo - utile anche se parziale - potrebbe venire anche da un impiego più sistematico delle nuove tecnologie, soprattutto digitali, sia in termini di supporti all’organizzazione e gestione dei servizi, sia per facilitare i rapporti tra utenti ed operatori, ma anche – dove necessario – tra persone anziane e loro familiari, e supportare e monitorare il lavoro delle assistenti familiari. Occorre però un lavoro preliminare non solo di formazione ma anche di “motivazione” all’uso. Contrariamente a quanto hanno recentemente affermato Pasquinelli e Assirelli (2020) nel loro rapporto su quanto possano essere d’aiuto a badanti e caregiver la domotica e gli strumenti informatici, nessuno dei partecipanti ai nostri focus group ha parlato di domotica né di telemedicina, né tra badanti né tra caregiver intervistati.

BOX DI APPROFONDIMENTO 1. Covid, strumenti informatici e Domotica

Secondo una recente ricerca⁴ “Per quasi metà dei caregiver (45%) intervistati l'emergenza Covid ha aumentato il carico di aiuto.

Per che cosa? Principalmente per offrire compagnia: un dato che fa riflettere sul livello di solitudine di moltissime situazioni, dove il bisogno, prima che pratico (fare la spesa, fare lavori domestici e così via) è quello di avere una persona vicina, che sia lì, presente. Parliamo di aiuto relazionale, psicologico, emotivo, che risulta più diffuso rispetto ad altre esigenze più concrete.(...).

Durante l'emergenza Covid la persona in stato di bisogno ha usufruito poco di assistenza da parte del Comune (5% dei casi), raramente da parte di volontari (9%), un po' di più ma sempre marginalmente da servizi dell'Asl (12%). Molti hanno viceversa sofferto per la chiusura di centri diurni (per anziani o disabili) e per la riconfigurazione, per i pochi che ne usufruivano, dell'assistenza domiciliare. Solo il 17% dei caregiver ha usufruito (o ha intenzione di farlo) di giornate aggiuntive di permesso ex l. 104/92 previste dal decreto Cura Italia.

Poco più di un terzo (36%) dei caregiver dichiara che l'anziano assistito veniva seguito da una badante. Nelle domande sugli aiuti possibili siamo sempre stati abituati a risposte che danno un primato agli aiuti monetari, meglio se liberi da vincoli. Qui troviamo una risposta diversa.

Al primo posto i caregiver chiedono servizi, quei servizi domiciliari che molti di loro, anche prima del coronavirus, non hanno mai visto. Lo desidera quasi metà di loro.

E colpisce anche che la cosa che interessa di più ai caregiver sia avere informazioni su ciò che il territorio offre, prima che aiuti concreti: un aiuto a rompere l'isolamento, la mancanza di conoscenze, per sapere che cosa effettivamente si muove nella prossimità del contesto di vita.

Altri tipi di aiuto a cui si è interessati sono, in ordine di frequenza: aiuti nell'assistenza alla persona in stato di necessità, un sostegno psicologico (a se stessi e alla persona aiutata), aiuti nella propria casa, infine un aiuto per avere dotazioni tecnologiche più potenti (computer, internet...).

E' stata poi indagata la propensione a usare tecnologie di aiuto a distanza, per monitorare lo stato di salute della persona che assiste (es. apparecchi di telecontrollo, telesoccorso ecc.). L'interesse è tiepido: la maggior parte dei caregiver si dichiara non interessata (due su dieci) o sì ma solo se fossero gratuiti (42%). Una esigua minoranza (6%) dichiara di usarli già.

L'atteggiamento delle assistenti familiari/badanti “Per quanto riguarda l'interesse per l'utilizzo di apparecchi e supporti tecnologici per lo svolgimento del lavoro di cura, il 61,6 di risposte positive è così composto

1. utilizzo di APP di supporto all'attività di cura sul cellulare 64,3 %
2. connessione a distanza con servizio di assistenza 74,1%
3. monitoraggio a distanza del gli ambienti con telecamere 56,2%
4. accensione elettrodomestici e riscaldamento con apparecchi domotici 51,7%

Dati eloquenti che mostrano un'alterna, anche se non travolgente, disponibilità delle badanti all'utilizzo di apparecchi e supporti tecnologici; disponibilità che tra l'altro risulta poco correlata all'età. (...) Il tema diventa come allora rendere concreta questa disponibilità, come formare al loro uso.⁵

3. I dati emersi dalla ricerca con i caregiver familiari

3.1 Le opinioni sui rischi di salute e i rapporti critici con i servizi e con la comunità

Il rapporto critico con i servizi è il macro-tema emerso con maggiore insistenza dai focus group con i caregiver familiari; le frasi virgolettate in corsivo riportate di seguito sono tratte direttamente dai verbali dei focus group e sono state pronunciate dai caregiver familiari.

Se la sofferenza psicologica può alimentare il vissuto di solitudine dei caregiver familiari è importante riconoscere che la percezione di “sentirsi soli” non sempre corrisponde ad assenza di servizi. Fatta questa premessa, il rapporto con i servizi emerge come uno dei punti centrali di cui i caregiver familiari parlano per descrivere la propria esperienza. E’ da tempo dimostrato che spesso un’assenza di conoscenza e accettazione delle ricadute comportamentali di alcune patologie che riguardano l’assistito può incidere e modificare la percezione del supporto fornito dai servizi.

In generale dai focus group emerge un bisogno specifico a cui il più generico vissuto di solitudine va ricollegato: **la necessità di avere un aiuto nel gestire il cambiamento esistenziale, proprio e altrui**. Questo tipo di richiesta è stata più volte formulata come “*un sostegno nel prendere le decisioni*” e “*un aiuto a tenere la regia degli interventi*”.

Secondo i partecipanti ai focus group **i gruppi di condivisione e di confronto sono molto importanti ma, anche quando vengono frequentati, può verificarsi un vissuto di solitudine**. Durante l’intervista in profondità con Cecilia Baldini è emerso che questa insoddisfazione può essere legata al fatto che i gruppi da soli non bastano e non possono essere considerati un sostituto “economico” al sostegno individuale, laddove sia avvertito come necessario.

Sempre premettendo che questi dati non forniscono una rappresentazione quantitativa di quanta parte del bisogno i servizi coprano o non coprano ma ci aiutano piuttosto, qualitativamente, a comprendere in profondità lo specifico vissuto di burden e difficoltà del caregiver, è utile indagare come alcuni soggetti della rete dei servizi e alcuni particolari atteggiamenti o comportamenti dei professionisti siano avvertiti come “maltrattanti” da parte dei caregiver. Questo può fornirci indicazioni generali sulle loro aree di bisogno e sulle aree di possibile miglioramento dei servizi.

Dalle storie e dalle opinioni dai caregiver familiari, infatti, emerge un vissuto di disimpegno e latitanza della **medicina di base e del servizio sociale di base**:

“La medicina di base non prende in carico realmente una situazione cronica di malattia o disabilità, ma continuamente delega, per l’emergenza al 118, per le scelte più importanti alla famiglia”;

“La frase che mi sono sentita ripetere più spesso, quando ero completamente spaesata e non sapevo come affrontare la malattia di mio marito è stata: è lei che deve decidere – e io non sapevo cosa era più giusto fare”.

Un’altra frase significativa: *“mi sento persa, mi sento sola, anche quando ci sono i parenti, non c’è qualcuno che ci dà una traccia da seguire”*. Come si vede, l’esperienza del caregiving destabilizza, anche se ci sono dei supporti da parte dei servizi e non si disgrega la rete familiare degli accudenti.

Il desertificarsi della rete familiare allargata ed amicale è un fenomeno frequente, secondo la letteratura; nei nostri focus group invece abbiamo trovato poco rappresentata questo tipo di esperienza. Sembra che, tranne in pochi casi, le reti relazionali delle persone intervistate reggano *nonostante* la condizione di caregiving e questo può indicare che il territorio preso in esame presenta per il nostro campione delle caratteristiche comunitarie supportive.

Viene segnalato come problematico il fatto che gli altri membri della famiglia vengano “risucchiati” dalla cura, quando non si allontanano: questo tema viene citato dai nostri interlocutori anche quando esplicitamente indaghiamo **sull’area della salute dei caregiver**. L’esito del sovraccarico di cura è chiaramente vissuto come penalizzante e come fonte di “esaurimento”.

“Da anni non faccio le visite di prevenzione per me, e ormai ho una certa età e dovrei farle”.

Per quanto riguarda l'area delle relazioni, dei legami e della socializzazione, i caregiver parlano della fatica con cui hanno mantenuto, in alcuni casi, la rete amicale e familiare ma non individuano bisogni specifici di socialità a proprio vantaggio che potrebbero venire dai servizi.

“Non saprei dire se abbiamo bisogno di una vacanza. Non ne abbiamo fatte per anni. Quando finalmente abbiamo avuto la prima settimana di sollievo perché nostra figlia disabile è stata per una settimana in un ricovero, io e mia moglie ci siamo guardati e ci siamo detti: e ora che facciamo?”. L'onere di un accudimento “totalizzante” in termini temporali ed emotivi porta spesso a dimenticare bisogni personali e a organizzare la propria vita solo in funzione della cura; ciò può generare un vissuto di ambivalenza verso l'assistito facendo emergere vissuti di fatica, dolore e in certi momenti grande rabbia, anche nei confronti dei servizi, quando le opportunità di sollievo vengono ridotte o annullate (come è successo con la pandemia di Covid).

A fianco al tema del sentirsi abbandonati e dell'assenza di supporto percepita, in alcuni casi il servizio sociale viene anche vissuto come possibile fonte di controllo “ottuso” piuttosto che di supporto. Alcuni partecipanti hanno giudicato come un comportamento negativo la reiterazione annuale dell'incontro con la commissione che certifica la titolarità del diritto all'indennità di accompagnamento, come viene richiesto dal Servizio Sociale Territoriale: nel caso di condizioni patologiche gravi, croniche e “incurabili”, la verifica annuale viene avvertita come una forma di mancanza di fiducia e di inappropriato “sospetto” nei confronti del cittadino.

Altre situazioni emerse - in cui l'intervento dell'assistente sociale è vissuto come ingerenza o controllo - hanno riguardato il giudizio sul “come si gestisce la situazione” (*“il servizio sociale mi ha addirittura rimproverato per come gestisco la situazione, mi ha accusato di leggerezza”*) o la paura che l'intervento sia per giudicare negativamente le capacità genitoriali

“quando mio marito ha iniziato a mostrare i segni di quello che poi abbiamo capito essere una forma grave di deterioramento cognitivo da patologia genetica, avevo paura a rivolgermi agli assistenti sociali perché temevo che ci avrebbero tolto i bambini”.

In alcuni casi si verificano veri e propri “garbugli” istituzionali:

“sono stata rifiutata per 4 volte dalla commissione per l'indennità di accompagnamento. Mi occupo di genitori non autosufficienti che per la loro patologia possono mettere in atto anche comportamenti rischiosi. Purtroppo, vivendo loro in una Casa di Edilizia Residenziale Pubblica, non posso trasferirmi da loro, non potendo mettere la residenza con loro. Quindi, mi devo occupare quotidianamente di loro ma, non risultando ufficialmente convivente, non ho il diritto ad essere riconosciuta formalmente come caregiver”.

Il tema principale avvertito come problematico, anche in relazione ai servizi, è quello delle scelte, della regia e della progettualità. Il figlio di una persona gravemente disabile ha detto

“Piuttosto che caregiver, noi diventiamo i case manager dei nostri familiari malati, nel senso che siamo gli unici che possiamo tenere insieme la rete degli interventi, dei supporti e dei sostegni”.

Sullo stesso tono un altro familiare caregiver:

“La decisione viene sempre demandata a noi dai medici, c'è un vuoto, e noi non sappiamo quale sia la scelta più giusta per il nostro familiare”.

Ciò viene spesso messo in relazione al fatto che i vari segmenti dei servizi pubblici non hanno o non danno informazioni corrette e complete integrando i vari aspetti (sanitari, assistenziali, relazionali, riabilitativi) dell'esperienza di malattia o disabilitazione del congiunto da assistere.

“I medici non hanno la competenza specifica per aiutarci a trovare soluzioni generali per un nuovo progetto di vita che riguarda una persona con un problema, una disabilità o anziana”.

Allo stesso modo, torna il tema del non trovare supporto per il passaggio esistenziale del familiare caregiver nel difficile momento della scelta e presa di decisione sul fine vita del congiunto.

“Ho scelto di tenere mio marito a casa ma nessuno mi ha detto niente su come sarebbe cambiata la mia vita”; “Mio marito è nelle prime fase della malattia ma mi è molto utile sentire le vostre opinioni in questo gruppo perché nessuno mi ha detto cosa mi devo aspettare nei prossimi mesi e nei prossimi anni”.

Dai gruppi intervistati è emersa l'opinione che ci sia un assordante silenzio e l'assenza di una cultura condivisa sulla scelta consapevole a proposito della morte e del fine vita: *“ho passato più di vent'anni a prendermi cura di mio marito malato, che non era più in grado di esprimere la sua opinione su nulla per via di una grave disabilità. Quello che oggi, dopo la sua morte, mi provoca più dolore, è il pensiero che lui avrebbe potuto anche non essere d'accordo con quello che io stavo facendo per tutto questo tempo”.*

Nei gruppi di caregiver, è emerso che alcune persone che si sono rivolte al servizio Badando hanno trovato delle **difficoltà nel momento del matching**, non riuscendo a trovare la badante che soddisfacesse le loro esigenze. Cecilia Baldini, responsabile del progetto Badando da noi intervistata, ci ha sottolineato inoltre la difficoltà a reperire assistenti familiari disponibili alla convivenza 24/24 ore; in questo momento, infatti, ci sono 6 famiglie in lista d'attesa per una badante che lavori sulle 24 ore e non ci sono attualmente, nella loro banca dati, persone disposte ad affrontare un lavoro con queste caratteristiche.

Tra i servizi nominati più spesso ci sono anche la farmacia, che potrebbe essere utile anche per orientarsi quando c'è bisogno di dispositivi di sostegno a casa (deambulatori, sollevatori, ecc.).

Alcuni caregiver hanno chiesto un feedback di questa ricerca. Tra chi non lo ha richiesto è emerso un vissuto di impotenza: *“siamo molto critici nei confronti dei servizi ma non crediamo che adesso da questa ricerca qualcuno tirerà fuori veramente un cambiamento”*; *“non è la prima volta che ci chiedono che bisogni abbiamo e voglio sapere cosa poi faranno con quello che gli riferite”.*

Alcuni hanno evidenziato un vissuto di scarsa fiducia nei confronti delle istituzioni: non c'è la percezione che questo momento (incontro per il focus group) possa diventare strumento per il cambiamento, ma c'è l'esigenza – forte - di sapere cosa emerge da questi gruppi per poi sapere che indirizzo prenderanno le politiche locali.

Da alcuni caregiver è emerso un complessivo timore circa l'andamento delle politiche nazionali e regionali:

“si fa presto a parlare di andare verso la domiciliarità ma come faremo noi da soli?”

Alcuni sono spaventati da una politica sociosanitaria che si indirizza verso le cure domiciliari se non viene previsto un adeguato intervento di accompagnamento/affiancamento al caregiver. È significativo che questa idea sia emersa in un gruppo che non ha mai citato i ricoveri in struttura come

servizio a cui fare affidamento. Le persone, disposte a svolgere importanti mansioni di caregiving familiare, stanno seguendo l'evoluzione delle politiche sociosanitarie, ma per loro l'idea della domiciliarità richiama la paura di essere lasciati in una condizione di solitudine domestica: *“senza aiuto la domiciliarità è drammatica”*.

Interrogati su come vedono il futuro, i caregiver familiari hanno posto molto rilievo sull'incertezza che genera il **tema del dopo di noi**; c'è molto timore per il domani, riassumibile nella frase detta da uno dei familiari: *“cosa succede se muoio prima io?”*

3.2. Riflessioni e prime indicazioni di policy

Le informazioni che possiamo trarre dalla descrizione dei rapporti critici tra caregiver e servizi riguardano varie aree e settori, ma tutte concordano nella necessità di intervenire su questo vissuto di solitudine, alleviandolo sia con interventi sulla condizione oggettiva, determinata da una insufficienza o scarsa accessibilità di prestazioni e sostegni, sia nella dimensione soggettiva del possibile intervento sul vissuto individuale e relazionale problematico.

Nei casi in cui l'intervento del servizio sociale territoriale è avvertito dai caregiver come sospettoso, rigido o burocratico, sembra emergere soprattutto una difficoltà di dialogo e di rappresentazione del lavoro dei servizi da parte dei cittadini; ciò potrebbe essere un ambito di comunità e di cultura su cui lavorare.

Abbiamo ipotizzato di poter riconoscere l'importanza relativa dei servizi percepita dai caregiver guardando ai servizi nominati nelle loro narrazioni.

Sono emersi come **molto utili i gruppi di autoaiuto**, anche se alcuni familiari hanno parlato della difficoltà di conciliarne i tempi con la loro condizione di vita ed è emerso come problema che la loro organizzazione sia centralizzata e non diffusa sul territorio.

Sono vissuti come **molto importanti i centri diurni e in generale i servizi rivolti all'area della socialità** quando messi in relazione con la medicina di base. È utile qui ribadire che, come emerso già in altre ricerche e sperimentazioni, questi servizi che svolgono prestazioni per gli assistiti possono anche diventare “hotspot” per rilevare la condizione di salute, stress, burnout dei caregiver.

I caregiver hanno una certa consapevolezza del loro livello di saturazione e tendono a metterlo in relazione al desiderio di una medicina di base più accogliente e responsiva, di un servizio sociale più di vicinato; vorrebbero anche essere sicuri di potere accedere a badanti formate e di qualità.

I caregiver possono anche essere molto consapevoli della loro condizione di sofferenza ma talvolta *“per arrivare a non superare quel limite di stress sarebbe utile che ci fosse qualcosa nei servizi che aiutasse a definire quando è il momento di chiedere aiuto, di mollare di staccarsi, magari di inserire una badante”*.

Da un racconto emerge: *“nessuno ti dice: è ora che ti fai aiutare, io sono andato oltre il limite”*. **Sarebbe utile, quindi, impostare dei percorsi di sostegno e monitoraggio dello stato di salute dei caregiver familiari utilizzando come punti sensibili questi nodi nella rete dei servizi.**

La funzione del **centro diurno**, vissuto come molto importante dai caregiver, potrebbe essere anche quella di allargare la propria attenzione alle dinamiche relazionali della famiglia, andando a rilevare i possibili rischi tipici della condizione di ambivalenza emotiva di chi svolge il ruolo di caregiver,

stretto tra la pressione a non delegare a nessuno la cura del familiare problematico e il rischio concreto di andare in burnout.

In definitiva è emerso **un grande bisogno di interventi di sollievo, vacanze organizzate e realizzate dai servizi a vantaggio degli assistiti disabili**; è stato richiesto il ripristino di alcuni servizi che prima facevano la differenza e che ora sono stati ridotti o interrotti in concomitanza con il Covid.

Complessivamente, i caregiver sono stati molto contenti di essere stati interpellati. È emerso un **grandissimo bisogno di parlare della propria condizione**. Noi ricercatori siamo stati “investiti” da una sorta di “diga che si apre”. In alcuni casi i familiari speravano che l'incontro con noi fosse il primo incontro di un gruppo di auto mutuo aiuto facilitato da professionisti che veniva aperto sul territorio. Con rammarico abbiamo dovuto non confermare questa aspettativa, promettendo però che questa loro richiesta sarebbe stata riportata ai dirigenti dei servizi.

A nostro parere è **molto opportuno che sia organizzato un momento pubblico di restituzione**. In generale abbiamo trovato un vissuto negativo relativo al fatto che, negli anni, è stata percepita una riduzione dei servizi disponibili (come ricoveri e vacanze di sollievo). Sono state criticate le lunghe chiusure estive e natalizie dei centri diurni. **Nonostante molti familiari abbiano anche riconosciuto la presenza di importanti servizi sul territorio, esiste la percezione del fatto che si potrebbe fare molto di più.**

Alcuni servizi sono invece poco conosciuti dai caregiver da noi intervistati:

“lo sportello d'ascolto non l'abbiamo mai sentito nominare”,

“non mi sono mai rivolta allo sportello informativo”,

“non ho mai visitato il sito di ASC per sapere quali fossero i possibili servizi a cui posso accedere”.

Sembra evidente che sono migliorabili l'informazione, la diffusione e l'accessibilità dei servizi esistenti.

Rispetto alla **conoscenza degli strumenti messi a disposizione dalle istituzioni**, c'è da segnalare che i caregiver familiari da noi intervistati non conoscevano né il sito della Regione con la scheda di riconoscimento dei caregiver né il sito di ASC insieme con gli strumenti e i possibili sostegni.

Come ha confermato anche Cecilia Baldini, **si dovrebbe affiancare ai gruppi AMA anche un altro tavolo sul ruolo del caregiving, sia per familiari sia per caregiver professionali, in cui venga messa al centro la questione: tutele, accesso ai diritti, strumenti disponibili.**

Anche a nostro avviso è importante stimolare e diffondere più capillarmente informazioni e forme di sostegno sui diritti, la loro titolarità e la loro esigibilità, pensando anche a forme di partecipazione e coinvolgimento in ulteriori momenti di raccolta dei bisogni e di verifica partecipata delle politiche.

4. Assistenti familiari professionali: una condizione in cambiamento

Descrivere oggi la condizione delle assistenti familiari professionali è un compito tutt'altro che semplice. Esistono processi macro di cambiamento che stanno modificando la geografia di questo gruppo sociale. Sono molto diminuiti i fattori *push* e i fattori *pull* alla migrazione che, a partire dagli anni 90, avevano determinato la disponibilità di manodopera per svolgere queste mansioni, al punto che è sempre più evidente nella letteratura scientifica la presenza di sempre più assistenti domiciliari professionali italiane e italiani (quindi anche di genere maschile, seppur ancora in minoranza).

I nostri focus group hanno raccolto un gruppo di persone caratterizzate soprattutto dal fatto di partecipare ai percorsi che ASC Insieme sviluppa attraverso il Progetto “Badando”. Abbiamo potuto apprezzare la qualità del progetto relativamente ad alcuni esiti prodotti, ma siamo consapevoli di aver intercettato un gruppo non rappresentativo della condizione delle assistenti familiari sul territorio. Riteniamo che siano utili ulteriori programmi e approfondimenti per l'emersione e la lettura dei bisogni di persone in questa condizione lavorativa che a tutt'oggi non siamo in grado di intercettare con la ricerca, la ricognizione e il monitoraggio.

Nel box successivo proponiamo una ricognizione della letteratura nazionale più recente sul tema, al fine di offrire una più generale analisi del fenomeno, che nella ricerca abbiamo potuto osservare solo da una prospettiva limitata.

BOX DI APPROFONDIMENTO 2: Il fenomeno “badanti” alla luce della letteratura nazionale

2.1. Costi della badante e pensioni degli anziani

Il gruppo di badanti incontrato non è rappresentativo delle condizioni delle badanti sul territorio quindi gli esiti della nostra rilevazione non sono generalizzabili. Giustificiamo questa nostra affermazione sulla base di alcuni dati offerti dalla più recente letteratura nazionale sul tema, che andremo ora a descrivere per fornire un inquadramento del fenomeno “badanti” e per dare strumenti di interpretazione più efficaci ai dati emersi dai focus group. In primo luogo, la seguente tabella riporta alcuni dati - relativi all'anno 2016 - circa il reddito dei 13,7 milioni di pensionati e la loro possibilità di accesso ai servizi di una badante [6](#).

Tab.9 Stima anziani che si possono permettere un “aiuto” con la sola pensione.

Costo badante a tempo pieno 54 ore (inquadramento BS)	Costo badante part time 25 ore sett.	Costo badante 5 ore sett.
Tra i 15 e 22 mila euro l'anno	Oltre 10 mila euro l'anno	Circa 2 mila euro l'anno
Pensionati che possono permettersi la badante a tempo pieno convivente = solo il 10,0 %	Pensionati che possono permettersi la badante part time = solo il 18,6 %	Pensionati che possono permettersi la badante 5 ore a sett.= il 53,8%

Nel Secondo rapporto 2020, Domina segnala un ulteriore decremento dei pensionati che con la sola pensione possono permettersi una badante, peraltro inquadrata livello BS cioè assistente non convivente a persona autosufficiente:

- il 54,6 dei pensionati può permettersi 5 ore alla settimana
- il 19,9 dei pensionati può avere assistenza per 25 ore
- solo l'8,1 dei pensionati può avere un'assistenza di 40 ore alla settimana

“Nel caso di assistenza a persone non autosufficienti la situazione precipita; per aumentare il numero di pensionati che possono permettersi un’assistenza è necessario utilizzare lavoratori non formati. In questo caso tra l’8% e il 6% dei pensionati può permettersi un’assistenza a persona non autosufficiente. Nel caso di personale preparato la percentuale si abbassa al 4%: solo questa piccola percentuale percepisce entrate adeguate al costo da sostenere.” 7

Tale quadro economico spiega perché - soprattutto nel segmento del mercato della co-residenza - è particolarmente diffuso l’impiego di donne immigrate in condizione irregolare. La domanda di assistenza privata interessa, infatti, anche anziani e famiglie con redditi modesti, che non possono permettersi di ricorrere a personale contrattualmente in regola; ciò va a incrociare il bisogno, specialmente delle persone appena arrivate, di un lavoro che consenta loro di risolvere il problema abitativo, di rendersi pressoché invisibili nei confronti di eventuali controlli, e anche di risparmiare somme relativamente elevate da rimandare in patria.

2.2. Numero badanti in Regione Emilia-Romagna 8

Ci sembra utile inserire alcuni dati di contesto. Il numero delle badanti regolari risulta essere in Emilia-Romagna nel 2019 di 45.154 con un incremento del 6% rispetto al 2018. Ricordiamo che a livello nazionale 6 badanti su 10 sono irregolari. Sono 18.107 le regolarizzazioni richieste in Emilia-Romagna: Bologna (3.880), Modena (3.770) e Reggio Emilia (3.509) sono le provincie con il maggior numero di domande.

La provincia di Bologna ha 12.051 badanti, il 26,7%, 14,1 badanti ogni 100 anziani over 79 anni.

In Emilia-Romagna, nel 2050 - vi saranno 248mila anziani in più ultra-ottantenni. Il numero di badanti, quindi, potenzialmente aumenterà;

2.3. Formazione delle badanti

Il tema della professionalità è strettamente correlato a quello della formazione e dell’aggiornamento. Riportiamo i dati più recenti circa il numero di badanti formate e sulla propensione o meno ad una formazione che trasformi le competenze tradizionalmente femminili di cura in skill professionalizzanti.

“Nel complesso coloro che nel Paese di origine hanno conseguito una formazione sul lavoro di assistenza sono una ristretta minoranza. Quanto si sentono preparate? La risposta è “abbastanza ma non troppo.” Il convincimento che il lavoro di cura sia un’attività che non richieda una preparazione specifica e che, al contrario, l’esperienza diretta ne rappresenti il principale canale di apprendimento è diffusa. Lo segnalano il grado abbastanza elevato di competenza percepita rispetto alle attività di cura svolte (oltre la metà delle badanti (57%) che si percepisce preparata e sicura di sé sul lavoro) combinato con livelli di specializzazione sul lavoro di cura piuttosto scarsi: oltre un terzo delle badanti oggi in Italia non ha mai seguito un corso di formazione e la maggioranza di chi lo ha fatto ha frequentato corsi di lingua italiana 9.

E tuttavia le badanti di oggi si presentano molto meno estranee alla formazione rispetto a quindici o anche dieci anni fa. Sia la consapevolezza dei propri limiti sia i tassi di partecipazione a corsi di formazione sono infatti oggi nettamente più decisi che in passato. In particolare, la quota di coloro che si sentono impreparate o hanno dubbi è più alta tra le nuove arrivate rispetto a chi già è in Italia da più tempo. A percepirsi impreparata, o ad avere dubbi sul proprio lavoro, è oggi quasi la metà delle badanti (42,5%) contro solo il 22,6% dei primi anni Duemila, mentre ad aver partecipato ad un corso di formazione dopo essere arrivata in Italia è oggi il 65% delle badanti, il doppio rispetto al 2006. I corsi maggiormente frequentati sono quelli di lingua italiana (57,6 %). (...)

La propensione alla formazione risulta fortemente vincolata alla disponibilità di corsi gratuiti. (...)

A non avere nessun interesse alla formazione è infatti il 22,6, nel 2006 il 39,1, nel 2013 il 36,5 % 9

2.4 L’impatto economico del lavoro di cura con le badanti 10

A partire dal numero di lavoratori domestici, possiamo calcolare un impatto sul PIL pari all’1,1%, ovvero 18 miliardi di euro (Valore aggiunto generato). In alcune realtà territoriali il contributo incide in misura ancora maggiore: Liguria (1,4%), Umbria (1,5%), Lazio (1,5%) e Sardegna (1,4%).

Tale valore deriva naturalmente dalla spesa delle famiglie datori di lavoro domestico, che nel 2019 hanno speso 5,7 miliardi per le retribuzioni, 422 milioni di TFR e 995 milioni di contributi previdenziali, per un totale di 7,1 miliardi di euro a favore dei lavoratori domestici regolarmente assunti. Considerando anche la spesa delle famiglie per la componente irregolare (comprendente solo la retribuzione del lavoratore), raggiungiamo un totale di 15,1 miliardi di euro spesi nel 2019.

Spesa delle famiglie e impatto economico. Il datore di lavoro ha un’età media di 60 anni ed è in prevalenza uomo (59%). Nel complesso, nel 2019 le famiglie in Emilia Romagna hanno speso 695 milioni di euro per la retribuzione dei lavoratori domestici, comprendenti stipendio, contributi e TFR. Il valore aggiunto prodotto da questa categoria vale circa 1,5 miliardi di euro. 11

5. I dati emersi dalla ricerca. Il difficile percorso verso una figura di assistente familiare come caregiver professionale

Utilizzeremo talvolta, nel riportare alcune citazioni dei focus group e dell'intervista in profondità, il termine “badanti”, quando usato dagli intervistati, ma sottolineiamo che le assistenti familiari professionali non si sono quasi mai riferite a loro stesse con questo termine. Per riferirci a loro abbiamo preferito utilizzare “assistenti familiari professionali” o “caregiver professionali”. Quando le assistenti familiari professionali parlavano, il termine “badanti” emergeva solo in caso si parlasse di altre assistenti oppure quando ci si riferiva a come si viene percepite “in quanto gruppo” dalle famiglie con cui lavorano.

5.1. Il Progetto Badando

A partire dai focus group, che, come abbiamo già chiarito, hanno raccolto solo persone già coinvolte dal progetto “Badando”, possiamo identificare le caratteristiche efficaci dell'intervento già in essere. Essendosi, inoltre, trattato del primo incontro in presenza fisica dopo la lunga fase di interruzione dovuta al Covid, abbiamo percepito grande entusiasmo e disponibilità.

Il progetto Badando ci sembra, sulla base della letteratura disponibile, che rappresenti un *unicum* tra le pratiche messe in campo dai servizi sociali territoriali della Regione (è anche nazionali) e c'è l'evidenza che produca una formazione di qualità per badanti che sono ad un livello avanzato del loro percorso esistenziale e migratorio, con una certa stabilità esistenziale, una notevole consapevolezza dei propri diritti e un alto potere contrattuale (anche derivante dal fatto che la loro famiglia è presente sul territorio e non ne sono le uniche *breadwinner*) che permette loro di scegliere le condizioni di lavoro a cui vogliono accedere.

Una ipotesi avanzata da Cecilia Baldini, da noi interrogata su quanto fosse “generalizzabile” il risultato del campione intervistato, è che “*ci sono persone che si formano e poi se ne vanno verso altri territori; formiamo bene delle badanti in questo territorio che poi si spostano altrove continuando il progetto migratorio in un altro modo*”. Questo dato può essere confermato o in generale collocato all'interno di un quadro emerso chiaramente dai focus group: la condizione di badante rappresenta un territorio variabile che si attraversa lungo percorsi esistenziali variegati e precari.

In ogni caso è stato rilevato **il bisogno forte e continuo di parlare del proprio lavoro**. In questo senso va sottolineata la specificità del progetto Badando che ha colto questo aspetto, in quanto da semplice gruppo AMA è passato a “un gruppo di supervisione del lavoro” (definizione di Cecilia Baldini) che rappresenta un *unicum* rispetto a quanto ci dice la letteratura nazionale su progetti simili. In ogni caso tale servizio è sentito come passibile di ulteriore sviluppo e diffusione, anche da Cecilia Baldini.

Sicuramente c'è da considerare che le badanti del progetto “Badando” arrivano a questa condizione dopo percorsi di lavoro meno formalizzato, meno tutelato, con difficoltà nel riconoscimento dei diritti. Molti racconti delle loro difficoltà riguardavano “altre” esperienze, vissute “prima”, “*appena arrivate*”, “*prima di entrare in contatto con Cecilia*”. Le assistenti familiari intervistate nel nostro gruppo sono tutte assunte in bianco, quando parlano di lavoro nero o grigio fanno riferimento ad esperienze pregresse. Da sottolineare che esiste per il progetto Badando una clausola categorica alla

permanenza nella banca dati: viene depennata dall'elenco la badante e la famiglia che propongono il nero.

È emerso anche che le attività svolte dal progetto Badando costituiscono un argine sia alla questione del sommerso e del silenzio imposto, in cui spesso sono state costrette a vivere e lavorare, sia alla questione legata al malessere che deriva dalla disgregazione delle relazioni e della socialità. Nel gruppo di Badando le persone hanno trovato anche la possibilità di momenti di svago, interazione, rapporti informali, che ne hanno migliorato il benessere sul territorio e nella comunità.

5.2. Problematicità dell'identità di “badante”, fattori di rischio e fattori di benessere

Posta la qualità del percorso in essere e gli esiti positivi cui abbiamo fatto cenno, di cui abbiamo visto la corrispondenza nella grande fidelizzazione ed entusiasmo con cui le assistenti familiari parlavano del progetto, abbiamo svolto un'analisi dei focus group cercando di individuare i temi critici della condizione di assistente familiare. Sulla base dei racconti e delle riflessioni delle nostre intervistate, abbiamo cercato di capire come si definisce l'identità di “badante” e in che modo questa comporti particolari condizioni di bisogno e di problematicità.

In primo luogo, è emersa la difficoltà nel **definire in modo univoco e chiaro in cosa consista la professionalità dell'assistente familiare**. Nei loro racconti, la fatica è vissuta soprattutto come “fatica fisica”. Le assistenti non parlano mai di interventi di fatica “relazionale” e non citano mai interventi tecnici che riguardano il lavoro con persone con problematiche cognitive o relazionali, per esempio non parlano mai di attività di stimolazione cognitiva quando descrivono i loro interventi. Le assistenti familiari che descrivono il concetto di fatica lo declinano in modo molto semplice: da un lato è caratterizzato dal tempo occupato dal lavoro, dall'altro fa riferimento al “tipo di utente”. Le nostre interlocutrici definiscono l'autosufficiente come “più facile”, identificando comunque l'autosufficienza solo come autosufficienza motoria, che comporta loro minor fatica fisica. Non viene identificata, e quindi espressa, la fatica relazionale che comporta un utente con un decadimento cognitivo, di cui sembrano non riconoscere la complessità tecnica. Se il lavoro pesante è quello fisicamente pesante, occuparsi di una persona affetta da demenza – se non si riconosce tale condizione come malattia che mina l'autonomia e non si hanno gli strumenti per affrontarla- viene interpretato come meno faticoso.

Questo riporta in primo piano il **tema della professionalità** come campo da ulteriormente approfondire. Alla luce dei nostri focus group, la professionalità delle assistenti familiari viene intesa dalla maggior parte, soprattutto come esperienza pratica accumulata. In alcuni casi viene ricollegata alla possibilità di formarsi per trovare sbocco lavorativo come OSS (quindi uscendo dalla condizione di “badante”). Ci chiediamo cosa intendono loro per professionalità anche per dare utili indicazioni su come affinare e sviluppare ulteriormente le proposte formative in essere (che in ogni caso vengono valutate molto positivamente dalle assistenti familiari). Tale professionalità può essere declinata dal punto di vista oggettivo (la definizione regionale del profilo della badante, rispetto al conseguimento del titolo regionale) oppure come vissuto soggettivo, collegata più all'esperienza che a una vera e propria definizione di mansioni – tecniche - professionalità.

Rispetto al **tema della casa** come possibile componente di malessere non sono emerse situazioni particolarmente gravi, tranne la questione del possibile isolamento che possono provare alcune badanti distribuite in luoghi poco accessibili o poco collegati del territorio del Distretto. Nel gruppo non erano presenti badanti conviventi ma persone, come già sottolineato, con rapporti di lavoro ad ore/ a giornata. Ci sono state inoltre riportate le difficoltà delle assistenti familiari a spostarsi se non hanno l'auto.

Nell'area benessere è emersa la grande importanza di interventi rivolti ad avere tempo per sé e spazio per sé, anche condiviso con la comunità del territorio, se il tema "inclusione" viene preso in carico e si organizzano eventi specifici (come giornate dedicate, feste, momenti in cui si possa costruire interazione anche informale con altri gruppi).

Rispetto alle assistenti familiari professionali è emerso come molto rilevante, nel definire la qualità della loro attuale condizione esistenziale, il fatto che la **loro famiglia sia vicina o lontana**.

Sull'area di indagine relativa a come vedono il presente e il futuro, è emersa la consapevolezza, da parte loro, che mestieri "faticosi" come quello che svolgono non possono essere portati avanti "per sempre". A questo proposito, durante il focus group hanno ipotizzato che **un intervento potrebbe essere lo stimolo alla nascita di una loro cooperativa, con la quale possano trovare un ruolo lavorativo anche le badanti più anziane, con il ruolo di efficaci "traghettatrici" di conoscenze e competenze**. In generale è emerso che un progetto di stimolo alla microimprenditorialità cooperativa potrebbe essere un intervento di lungo periodo da loro molto apprezzato.

Analizzando quali **fattori di rischio e quali fattori protettivi influiscono sulla qualità della vita delle badanti**, è emerso che è un grande fattore protettivo avere un importante punto di riferimento nel gruppo Badando, sia grazie alle esperienze di formazione sia grazie alle esperienze di svago, tempo libero. Anche il fatto di poter accedere a una maggiore formazione professionale viene visto come fattore protettivo in quanto rende la badante meno suscettibile ai problemi relazionali che possono sorgere in un contesto familiare quando il suo ruolo e le sue mansioni sono completamente lasciate all'informalità della relazione privata.

Quando abbiamo chiesto alle assistenti familiari professionali presenti di aiutarci ad identificare il profilo delle badanti non raggiunte dal progetto Badando, sono emersi, a vari livelli, esperienze che possiamo ricondurre al loro precedente percorso esistenziale – migratorio – di professionalizzazione. In primo luogo, è risultata determinante la **variabile tempo** per la partecipazione alla formazione (viene individuata come motivo per cui le badanti non partecipano). C'è evidentemente un gruppo di badanti che non ha accesso in forma strutturata alla possibilità di entrare in contatto con un gruppo di riferimento, confrontarsi sul contenuto del lavoro e sulle loro condizioni di lavoro. Descrivendo le esperienze delle "altre", ritornano la questione dei **diritti sul lavoro** (diritto alla malattia, possibilità di assentarsi un giorno per fare il vaccino, ecc.) e la questione della **scarsa definizione delle mansioni da parte della famiglia**. La famiglia chiede affetto, pazienza e disponibilità ma, facendo questo, rischia di non considerare la persona assunta come lavoratrice con precise mansioni definite chiaramente da un contratto e con i diritti relativi.

Non abbiamo avuto la voce di chi in questo momento sta lavorando sulle 24 ore e dobbiamo chiederci e indagare dove si trovano, come incontrano le famiglie, ecc. **Le assistenti familiari professionali intervistate considerano questa come condizione necessaria agli inizi per immettersi sul mercato del lavoro, ma contemporaneamente la definiscono come una condizione insostenibile**, pur riconoscendo che avere più badanti che turnano nell'assistenza di una persona non autosufficiente comporta più persone da pagare e le famiglie economicamente non ce la fanno. “*Diventa una guerra tra poveri*” è stato detto in un gruppo in cui si confrontavano, in modo molto cooperativo, caregiver familiari e professionali; specularmente, “*La badante regolare costa più della casa di riposo*” è stato detto in un focus group dedicato ai caregiver familiari.

5.3. Riflessioni e indicazioni di policy

Emerge dai focus group, anche se in maniera ambivalente, **il bisogno del riconoscimento come caregiver professionale a tutti gli effetti da parte delle assistenti familiari**. Su questo ci chiediamo se si tratti – per la maggior parte di loro - di un maggior riconoscimento economico piuttosto che un riconoscimento da parte della rete dei servizi delle assistenti familiari come interlocutori, con un ruolo specifico che si accompagna a specifiche competenze.

Si apre a questo proposito anche il tema, centrale, di un'altra possibile forma di riconoscimento: il riconoscimento da parte delle famiglie come caregiver, che spinge ad ulteriori riflessioni e interrogazioni.

E' questo un aspetto relazionale e affettivo del lavoro di cura, una zona grigia anche per le stesse badanti (nel nostro focus group non ne parlano mai come di una questione “tecnica”). La letteratura ci dice che nel rapporto del lavoro di cura, quando subentra una badante, la famiglia chiede poche competenze professionali ma soprattutto competenze relazionali (“*che voglia bene a mio padre*”): questo può provocare però delle reazioni di corto circuito relazionale, possono scattare gelosie da parte dei familiari e un difficile equilibrio tra ruoli di cura. Questa richiesta di riconoscimento apre degli scenari complessi: i caregiver familiari stanno dentro questa ambiguità perché da un lato vorrebbero una badante affezionata e d'altra parte vogliono tenere ben distinti i ruoli relativi, anche a proposito di chi ha più “potere” o “sapere” nei confronti dell'assistito.

Dai focus group è emerso fortemente il **tema della ambiguità che si costruisce nella famiglia in cui c'è una badante**. Questa richiesta di entrare nelle relazioni familiari, diventare parte della famiglia (ma con un contratto), mobilita dinamiche relazionali che è importante vengano gestite da un servizio esterno attraverso una serie di interventi di monitoraggio/supporto.

Bisogna ulteriormente interrogarsi su come si declina questa professionalità richiesta per la cura di un anziano o disabile e bisogna ulteriormente pensare a quali interventi possono essere messi in atto per gestire rapporti che sono possibili fonti di conflittualità. È accaduto di sentire una badante che si senta “*fortunata*” perché lavora come badante di un anziano senza figli.

A questo proposito riteniamo che sia necessario **sviluppare e approfondire progetti di formazione condivisa tra caregiver familiari e caregiver professionali**, che funzionino anche come gruppi cooperanti di scambio di conoscenze e relazioni. Questo, se sviluppato e gestito, potrebbe essere un ambito in cui affrontare la complessità di questo tema. Potrebbe essere necessario un percorso di azione e intervento su queste dinamiche anche perché, come abbiamo notato dai focus group, se i partecipanti sentono una presenza “forte” dell'istituzione come gestore e facilitatore, tendono a svi-

luppate rapporti di cooperazione e fiducia reciproca. La presenza di badanti che hanno anche dovuto affrontare – a livello personale nella loro famiglia - l'esperienza di caregiver (sono sul territorio da anni, sono state raggiunte anche da parenti anziani/disabili di cui devono prendersi cura) ha sicuramente facilitato questa capacità di entrare “nei panni dell'altro”. In generale bisogna moltiplicare le occasioni di scambio e confronto.

Interpretando il bisogno di formazione, che è emerso come questione costante forse anche perché ha rappresentato per le badanti intervistate un passaggio centrale di un loro percorso di emancipazione da condizioni lavorative peggiori, possiamo anche segnalare quale tipo di formazione sarebbe utile. **Una formazione congiunta – caregiver familiari e professionali - potrebbe essere non solo di carattere tecnico-professionale ma anche volto ad elaborare la differenza dei ruoli tra familiare e badante, la coesistenza nel sistema relazionale familiare, la capacità di riconoscere e tematizzare i livelli di stress.**

E' emerso anche il bisogno che le assistenti familiari professionali siano formate in modo specifico su singole componenti tecniche del lavoro di cura, l'uso di ausili anche in relazione con i servizi sanitari e sociosanitari. Una familiare caregiver ha detto, da noi intervistata: *“quando mi sono rivolto al progetto badando non ho trovato persone competenti per la specifica condizione del mio familiare”*.

Sul rapporto tra caregiver familiari e caregiver professionali, è illuminante la frase di Cecilia Baldini: *“i familiari non si rendono conto che prendere la badante non risolve tutti i problemi ma ne apre di altri, come per esempio la difficoltà a gestire un rapporto di lavoro”*. Come già visto, quando i familiari hanno un ulteriore aggravio organizzativo e gestionale, può crescere il loro burden e anche la badante può diventare fonte di malessere.

6. Conclusioni

L'aleatorietà della dimensione professionale sembra caratterizzare come definizione negativa il vissuto di caregiver familiari e professionali.

Se spariscono le competenze professionali che dovrebbero avere le badanti, tutto è ricondotto a caratteristiche individuali del carattere e ciò amplifica e complica le ambivalenze relazionali di questa particolarissima relazione di cura. Ci sembra che tali aspetti non vadano lasciate nell'ambito di un rapporto privato, ma siano da considerare, valorizzare e formare come competenze professionali riconosciute

In altri termini, questo tema emerge anche dal discorso sul matching che fanno i caregiver familiari. Esso viene descritto sia dai familiari sia dalle badanti come questione di *“pura fortuna”*. Una persona “brava” si incontra per caso. Paradossalmente questo sembra rendere invisibile tutto il lavoro che c'è dietro da parte di progetti come Badando. Se mettiamo questo tema in relazione a quello delle aspettative e delle difficoltà delle famiglie, assume una luce particolare l'affermazione che fa una delle badanti, probabilmente con intento provocatorio, quando dice che *“ci vuole un percorso di formazione per le famiglie oltre che per noi”*. Sempre nello stesso ambito dobbiamo considerare, come ci ha detto Cecilia Baldini, che sarebbe importante lavorare maggiormente sulla **questione del “potere”**; infatti, nessuna delle badanti intervistate fa riferimento al fatto che l'anziano dipende da loro tanto più se non c'è una famiglia alle spalle.

Possiamo ipotizzare che con il passare del tempo si stia strutturando una sorta di gerarchia tra badanti di serie A e badanti di serie B. Quelle di serie A possono scegliere il lavoro, quindi scelgono quello meno pesante per loro (fisicamente), hanno qui la famiglia e possono permettersi un part time. Le badanti di serie B sono quelle che sono arrivate da poco o comunque sono a vario titolo irregolari per contratto o titolo di soggiorno, lavorano a tempo pieno, hanno la famiglia lontana, o hanno in qualche modo fallito il loro originario progetto migratorio e, **paradossalmente, sono le persone più fragili che ora si trovano ad occuparsi dei casi più gravi**. Questa nostra ipotesi è anche suffragata dalla descrizione che le badanti forniscono delle relazioni tra badanti in generale (non il gruppo di loro che fa parte del progetto): quello che viene affermato è che non c'è cooperazione ma c'è competizione tra loro. Le "colleghe" maggiormente formate sono vissute come una minaccia da parte delle altre e la professionalità, per quanto declinata principalmente in termini di "pazienza", viene identificata come strumento per raggiungere posizioni lavorative di minor fatica. Quando, di fronte alle domande sul lavoro "pesante" e "leggero", riceviamo la risposta: "*siamo fortunate quando lavoriamo per un anziano senza figli autosufficiente*" arriviamo a chiederci: questo signore di cosa ha bisogno? Si tratta forse di un problema di solitudine che richiederebbe altri tipi di intervento (strutturati, professionali e rivolti alla comunità)?

Le persone che non partecipano ai percorsi di sostegno in essere, come è stato detto dai nostri intervistati, "*magari hanno solo 2 ore di pausa e non ce la farebbero a partecipare a nulla*". Come più volte sottolineato, il gruppo intercettato non rappresenta sicuramente le badanti tipo del territorio ma quelle del progetto Badando, che non vivono simili condizioni di stress. A quanto dicono i caregiver familiari c'è una situazione di gravità di bisogno e di carico di cura a domicilio che è totalmente scoperta e spesso non trova badanti formate e in percorsi di matching rassicuranti, come quelli che può fornire l'istituzione pubblica.

La questione fin qui analizzata lascia intravedere che esistono sul territorio **altre forme di matching di cui sappiamo poco o niente**. Una ci viene descritta dalle badanti del progetto Badando: "*la condizione economica delle agenzie è svantaggiosa perché chiedono alla famiglia 15 euro l'ora ma a noi danno 7 euro l'ora*". Proprio criticando questo tipo di mercato emerge l'idea di fondare una propria cooperativa con caratteristiche più etiche.

La nostra ipotesi è che **il gruppo delle persone coinvolte dal Progetto Badando non sia rappresentativo della totalità delle badanti sul territorio ma rappresenti piuttosto una condizione "alta", quindi relativamente "privilegiata", all'interno di un sistema "gerarchico" che si è venuto definendo in questo particolare settore del mercato del lavoro in cui convivono, accanto a condizioni trasparenti e tutelate come quelle gestite dal progetto Badando e in contatto con i servizi del territorio, condizioni anche gravi di sommerso, lavoro nero, assenza di tutela e diritti**.

Esisterebbero vari modi per rilevare ulteriormente il malessere nascosto di caregiver familiari e professionali, a partire dai contatti con il pronto soccorso o i medici di base. L'abuso di psicofarmaci e alcool ci è stato segnalato durante i focus group come un possibile esito comune alle badanti in burnout.

I familiari caregiver sono consapevoli di costituire una fonte di risparmio per le politiche pubbliche. **Sarebbe opportuno implementare e moltiplicare le politiche pubbliche per dare visibilità e riconoscimento alla loro condizione.** È da superare quella che in letteratura Pasquinelli definisce come “afasicità del caregiver”, predisponendo percorsi di ascolto istituzionale.

Il rapporto tra caregiver familiari e caregiver professionali ha le sue caratteristiche di ambivalenza ma non è necessariamente conflittuale. Se gestito e supportato può diventare un rapporto cooperativo. In questo senso estendere ed allargare i percorsi di formazione, anche in modalità mista, può aiutare a gestire meglio il tema delle reciproche aspettative.

Dai nostri focus group è emersa la condizione del “*non capire se il familiare assistito ci fa o ci è*”. Quando non è chiara e condivisa la conoscenza sulle caratteristiche del disturbo o della condizione disabilitante, la lettura del caregiver familiare può oscillare tra momenti di mancata percezione e accettazione del fenomeno che spingono a vedere i comportamenti disturbati o disturbanti dell'assistito come manifestazione di cattiveria, ingratitudine, predisposizioni personali negative o problemi del carattere. Come dice uno dei familiari da noi intervistati “*se si avesse qualcuno che aiuta a decodificare quello che sta succedendo sarebbe meglio*”. Ci sono i caregiver che ignorano o rifiutano, hanno un atteggiamento difensivo, non acquisiscono consapevolezza del deterioramento cognitivo del congiunto anziano o disabile: “*mentono, raccontano bugie, hanno un brutto carattere*” diventano modi comuni di descrivere il comportamento del familiare di cui ci occupa (anche di descriverlo alle assistenti familiari professionali, per spiegare loro cosa devono fare....) piuttosto di una chiara definizione “tecnica” dei sintomi di deterioramento cognitivo e di cosa potrebbe essere messo in campo per rallentarlo. A questo proposito **è importante a nostro avviso migliorare e implementare i momenti di formazione condivisa e di socializzazione della conoscenza sulle caratteristiche dei disturbi e delle varie condizioni invalidanti**, per consentire anche ai caregiver una lettura meno conflittuale e meno frustrante della loro difficile situazione relazionale.

D'altra parte, rispetto al lavoro di cura familiare, è importante che i servizi riconoscano e valorizzino la competenza maturata nel tempo da alcuni caregiver rispetto alla patologia del loro congiunto, una sorta di “expertise” specifico, talvolta anche più delle conoscenze e competenze del servizio, che il caregiver tende a trovare poco umane, poco integrate, poco legate all'esperienza vissuta della loro condizione.

È utile dare momenti di pubblicità e visibilità alla questione della cura; è infatti auspicabile che il tema della cura familiare, come ogni forma di riproduzione sociale, sia sottratto all'ambito del privato e della naturalità (in larga parte femminilizzata e tendente a creare condizioni di forte squilibrio e ingiustizia sul libero mercato) a cui è confinato oggi e che torni ad essere un tema che interroga le basi di convivenza delle nostre società.

Riferimenti bibliografici

1 Costa G., Quando qualcuno dipende da te. Per una sociologia della cura. Carocci Roma 2007; Cfr. Caritas Ambrosiana, AA.VV., Ferite invisibili. Il maltrattamento psicologico nella relazione tra caregiver e anziano. Franco Angeli, Milano 2011

3 Ugonot R., La vieillesse maltraitée, Dunod edition Paris 2007

4 Pasquinelli S., Assirelli G, Caregiver e Covid 19” indagine realizzata nell’ambito del progetto “Time to Care” finanziato da Fondazione Cariplo., maggio 2020 pag.4 On line al sito <https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2020/05/Caregiver-e-Covid-Report-di-ricerca.pdf>

5 Pasquinelli S., Assirelli G, Caregiver e Covid 19” maggio 2020 op.cit. pag.18

6 Domina, Osservatorio Nazionale sul lavoro domestico., 1° Rapporto annuale sul lavoro domestico., Edizione 2019 pag. 150

7 Domina, Osservatorio Nazionale sul lavoro domestico., 2° Rapporto annuale sul lavoro domestico. Edizione 2020, pp.50 e 106.

8 Domina, Osservatorio nazionale sul lavoro domestico., La dimensione del lavoro domestico a livello regionale (Estratto del Rapporto annuale sul lavoro domestico 2020) Infografiche regionali , passim

9 Nello specifico, a sentirsi più competenti e poco dubbiose sono da un lato le europee dell’Est e le sudamericane – cioè la maggioranza delle lavoratrici in questo settore nonché coloro con più anzianità di servizio – e dall’altro le coresidenti e coloro che lavorano a tempo pieno.

10 Pasquinelli S., Pozzoli F., Badanti dopo la pandemia. Vent’anni di lavoro privato di cura in Italia., Quaderno WP3 del Progetto “Time to Care”, Milano 2021, pag. 19-21 passim

11 Domina, Osservatorio nazionale sul lavoro domestico., La dimensione del lavoro domestico a livello regionale (Estratto del Rapporto annuale sul lavoro domestico 2020) Infografiche regionali, pag .15