

Rosita Deluigi

# Legami di cura

Badanti, anziani e famiglie



 iRiflettori

FrancoAngeli

## 4. La qualità della vita

- Gli sguardi sull'invecchiamento – quali prospettive si intrecciano? Quali descrizioni e rappresentazioni?
- Quali strumenti di rilevazione della QDV e quali dimensioni personali?



## 4. La qualità della vita

- Connessioni tra non autosufficienza e QDV (alcuni elementi da tenere in considerazione):
  - la perdita di autosufficienza a causa di una malattia cronica degenerativa pone il soggetto nella condizione di dover trovare nuovi significati per la propria esistenza in cui, progressivamente, variano le priorità e, con esse, l'identità.
  - Questi cambiamenti generano spesso instabilità, timori e paure, accentuano limiti e bisogni, si spostano sull'asse della disabilità e, allo stesso tempo, tendono a rendere meno visibili le aree di autonomia e libertà.
  - Ma è anche su queste aree che bisogna focalizzarsi per comprendere come potenziare una vita di qualità, tenendo conto della multifattorialità e delle interazioni tra il soggetto e il contesto.

# Tra rette e parabole

- Tra LIMITI e POSSIBILI: quali dinamiche tenere in considerazione? Come si intrecciano le storie di vita con le dimensioni di cura e di domiciliarità?
- «l'essenziale è invisibile agli occhi» (de Saint-Exupéry, 1943).
  - È di questo essenziale che tutti noi dovremmo fare esperienza, per comprendere i significati dell'esistenza e per avvicinarci, senza invadere, agli altri e, in particolare, agli anziani fragili, con movimenti di prossimità, con gesti curvi e parabolici piuttosto che con linee rette e spigolose.



## 5. Handle with Care

- Partiamo dall'*aver cura* come disposizione di apertura all'altro e di supporto affinché si attuino le condizioni che consentono una piena realizzazione del soggetto. Questa visione è differente dal prendersi cura, termine maggiormente orientato a una declinazione più "commerciale", legata al criterio dell'utile (Mortari, 2004).
  - L'*aver cura* mette in discussione le logiche di dare-avere e, certamente, ci interroga sugli intrecci che inevitabilmente si creano nell'ambiente di cura – tra gli anziani, le famiglie, i servizi, gli/le assistenti familiari... – e che possono creare ambiguità e aspettative. Proprio perché si parla di lavoro di cura.
  - Apparentemente il lavoro e la cura non vanno di pari passo ma, in realtà, questo è valido per tutte le professioni sociali, sanitarie ed educative in cui il professionista, attraverso un lavoro competente, mette in atto azioni e interventi di supporto alla persona.

## Qualche preposizione di senso...

- Curarsi della vecchiaia necessita di interventi sociali, educativi, formativi e politici orientati dalla logica del *we care*, dell'inclusione e del dialogo: una logica che vede i cittadini come parte attiva di processi di *empowerment*.
- È qui che si edificano le trame delle reti di sostegno e i pilastri del capitale relazionale e sociale, in riferimento a un'etica basata sulla cura per l'altro (Benhabib, 1992) in cui ricollocare un orizzonte comunitario di interesse e cura di sé e dell'altro.
- Lo sguardo ad ampio raggio e la valutazione multidimensionale si sviluppano in esperienze in cui curarsi della vecchiaia non è una questione privata, ma diventa una necessità emergente per la sfera sociale.
- Innescare movimenti di apertura, di inclusione, di condivisione significa animare proposte operative fra limiti-vincoli e risorse-possibilità (Deluigi, 2010) non lavorando "per compartimenti stagni".

## Qualche preposizione di senso...

- Curarsi nella vecchiaia presuppone soggetti capaci di interrogarsi sulla necessità di costruire contesti partecipati, sulla libertà e sulla responsabilità di ogni uomo, di chi invecchia e di chi è attento a questo articolato percorso.
- Progettare e ri-progettare il proprio sé è un processo che genera cambiamenti e necessita di rigenerarsi continuamente, attraverso una plasticità messa alla prova dal passare del tempo.
- Attenzione ai *turning points* (Elder, 1984);
- Spazi di fiducia in cui potersi immergere senza timore: le relazioni con gli altri diventano luoghi e tempi di socializzazione, di affettività e di condivisione, per contrastare la dimensione della solitudine e dell'isolamento cui molti anziani sono esposti, per valorizzare la sfera emotiva, del desiderio e della prospettiva futura, per creare spazi e tempi, non solo *old sharing* bensì *community sharing*.

## Qualche preposizione di senso...

- Curarsi *per* la vecchiaia richiama all'educazione permanente come strategia per favorire approcci multi-prospettici e promuovere il dialogo intergenerazionale, in funzione di identità dialogiche che sappiano adattarsi e, allo stesso tempo, innovarsi nella mutevolezza dei contesti.
- Diventa essenziale progettare esperienze e, ancor di più, ambienti di apprendimento significativi, non solo per un target ristretto di destinatari o per una enclave di età, ma per la cittadinanza;
- La prospettiva del *per* non può dunque trascurare il *con*, la necessità di co-costruire idee comuni per l'invecchiamento, questione che interessa tutto il genere umano.

## 6. Long Term Care

- Assistenza a Lungo Termine:
  - «[...] L'obiettivo della *long-term care* è di garantire che un individuo, non pienamente in grado di prendersi cura di sé (*self-care*) a lungo termine, possa mantenere la miglior qualità di vita possibile, con il massimo grado possibile di indipendenza, autonomia, partecipazione, realizzazione personale e dignità umana» (WHO, 2000, p. 7).



## 6. Long Term Care

- La maggior parte dell'assistenza e del supporto agli anziani viene fornita gratuitamente dai *caregiver*, i familiari, i parenti, gli amici più stretti che dedicano spazi e tempi alla cura del proprio parente e che lo supportano al domicilio (Fernández *et al.*, 2009).
- Dinamiche parentali e intergenerazionali che caratterizzano le famiglie e che vedono nel circolo della cura uno scambio continuo delle figure che si alternano in tale compito



## 7. La domiciliarità: star bene a casa propria

- Domiciliarità intesa come: «il contesto dotato di senso per la persona; è lo spazio significativo che comprende la globalità della persona stessa e ciò che la circonda. Tale spazio è una sorta di nicchia ecologica dove il soggetto sta bene e dove desidera continuare ad abitare anche quando si sono ridotte le condizioni di autonomia, perché legata alle sue memorie, ai suoi affetti, alla propria storia. La domiciliarità ha il suo profumo, il suo sapore, il suo colore, comprende la casa, ma va oltre» (Scassellati Sforzolini Galetti, 2013, pp. 232-233).



## 7. La domiciliarità: star bene a casa propria

- Domiciliarità «significa per ogni persona qualcosa di ben preciso, di irrinunciabile, tutto ciò che all'interno della casa e intorno a essa le sta a cuore, e l'intorno, spesso, costituisce la cornice dei luoghi di vita. La domiciliarità quindi è un "interno" e un "intorno" di cui si ha bisogno per non sentirsi spaesati, è radicata sul territorio e nell'intorno bisogna poterci stare davvero, bisogna abitarvi realmente. Il rispetto della domiciliarità, e cioè poter continuare a vivere dove esiste la propria domiciliarità, fa salute. Fa star bene, fa star meglio, cura, dà sicurezza, abbassa anche la paura. La domiciliarità va, pertanto, sostenuta quando la persona è in difficoltà, perché la domiciliarità cura, "si-cura", si deve curare in qualsiasi contesto di vita» (*Ibidem*).

# Storie di domiciliarità...

- **La cultura della domiciliarità**
- la logica e la cultura della domiciliarità non parlano solo di casa come struttura, ma come ambiente-luogo di benessere; ecco perché è vitale prendere in considerazione anche tutte quelle situazioni in cui la casa di per sé non è un fattore di protezione e di inclusione.



## 8. I garanti della domiciliarità

- **Dai caregiver...**
- «Il rischio che si corre sul piano sociale è di rendere il lavoro di cura invisibile, trasparente e sommerso, dove: l'invisibilità lacera la consistenza delle relazioni orientate all'assistenza; la trasparenza racchiude e rinchiude la domiciliarità tra le mura domestiche e familiari; il sommerso non diventerà mai emergente. Soltanto una sostanziale rivisitazione delle strutture dei servizi nella prospettiva di *sos-tenere* (nel senso di saper ricostruire una tenuta sociale più diffusa e nel senso di prestare soccorso e supporto a una domiciliarità privata) può sfuggire alla logica della delega silenziosa» (Deluigi, 2014a, pp. 82-83).

## 8. I garanti della domiciliarità

- ... **Ai careworker**
- IL FENOMENO DELLE “BADANTI” – quali IN-definizioni?



## 8. I garanti della domiciliarità

- **Ai careworker**
- IL FENOMENO DELLE “BADANTI” – quali IN-definizioni?



## 8. I garanti della domiciliarità

- Ci sono più di due milioni di badanti in Italia (Catanzaro e Colombo, 2009; Caselgrandi *et al.*, 2013), senza uno specifico inquadramento professionale (e quindi relativa formazione) che, pur evitando l'istituzionalizzazione di molti anziani, restano ai margini del mercato del lavoro, in una sorta di *grey market*, con uno scarso riconoscimento a livello sociale (Baratella e Tecchio, 2004) e immerse in una professione a tutti gli effetti che richiede loro di collocarsi in sistemi familiari e sociali complessi e in movimento.
- Le badanti arrivano in un momento-svolta della fragilità umana, quando cioè i livelli di autonomia degli anziani sono molto bassi o nulli ed è qui che avviene l'incontro tra sconosciuti, tra persone non familiari, tra individui che avviano una nuova forma di familiarità domiciliare.

## 8. I garanti della domiciliarità

- Il lavoro di cura domiciliare in Italia è svolto prevalentemente da donne migranti dell'Est Europa (Da Roit e Facchini, 2010; Vietti, 2010) che lasciano le loro famiglie e assistono, anche per lunghi periodi, gli anziani, garantendo una presenza permanente presso la loro casa (Ehrenreich e Hochschild, 2002).
  - Continuiamo a lasciare la domiciliarità sommersa. Forse non fa *business*? Non ha *appeal*? In qualsiasi verso la guardiamo, questa situazione lascia che le famiglie si arrangino. Vero è che avere l'assistenza a domicilio, se da una parte rivela la scarsa presenza e progettualità delle istituzioni pubbliche, dall'altra realizza concretamente interventi di assistenza personalizzati e legati effettivamente al contesto (Degiuli, 2007).

## 8. I garanti della domiciliarità

- ***Anziani fragili e badanti migranti***
- si incontrano in un transito difficile dell'esistenza;
- si incontrano perché entrambi hanno attraversato un cambiamento significativo, la perdita di autonomia e la migrazione;
- si incontrano in un ambiente familiare per uno ed estraneo per l'altro, e viene necessariamente concesso l'accesso a ogni livello di privacy.
  - La condivisione dei tempi, degli spazi, dei ritmi è pressoché totale ed è una condizione che vincola l'effettiva permanenza a casa dell'anziano e, non di rado, anche quella della badante. È necessario quindi supportare e migliorare tale sistema di cura che si fonda sull'incontro di fragilità, vite, solitudini, competenze e incompetenze e che richiede una maggiore attenzione, in vista di un benessere sostenibile per tutti.

## 9. L'ambiente di cura

- Nella prospettiva della *domiciliarità diffusa*, dobbiamo avviare e stabilire reti e relazioni sistemiche tra gli anziani, i garanti della domiciliarità e i servizi locali e territoriali più o meno formali, immaginando strategie di corresponsabilità sostenibili.
- **DUE MODELLI A CONFRONTO TRA PROGETTAZIONE SOCIALE E STORIE FAMILIARI.**
  - Addentriamoci nell'analisi per cogliere gli elementi chiave dei diversi ambienti di cura. Cosa li caratterizza? Quali orientamenti prevalgono? In che modo è possibile ragionare in modo maggiormente inclusivo e sostenibile?

# Modello 1

*Figura 1 – L'ambiente di cura*



# Modello 2

Figura 2 – L'ambiente di cura integrato

