

I vissuti dei caregiver

Una ricerca-intervento psicosociale con l'analisi emozionale del testo

Associazione GAP*

L'articolo presenta una ricerca psicosociale, commissionata da un'amministrazione locale, che esplora i vissuti dei caregiver familiari e le loro attese verso i servizi sociosanitari. I risultati evidenziano la contrapposizione tra una vita familiare desocializzata e la richiesta di supporto sociale alle istituzioni. I caregiver chiedono ai servizi non solo assistenza, ma anche aiuto a costruire rapporti sociali vitali, contrastando isolamento e medicalizzazione e sostenendo l'investimento nei rapporti extrafamiliari.

The paper presents a psychosocial research, commissioned by a local administration, which explores the experiences of family caregivers and their expectations towards social and health services. The results highlight the contrast between a desocialized family life and the demand for social support from institutions. Caregivers ask services not only for assistance, but also for help in building vital social relationships, countering isolation and medicalization, and supporting investment in extrafamilial relationships.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-13

Citazione

Associazione GAP (2025), I vissuti dei caregiver. Una ricerca-intervento psicosociale con l'analisi emozionale del testo, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.155-169

Parole chiave

Assistenza alle persone non autonome
Caregiver familiare
Servizi sociali

Keywords

Disability care
Family caregiver
Social services

1. Il fenomeno dei caregiver familiari in Italia

Nel nostro Paese si prospetta un aumento rilevante delle persone non autosufficienti nei prossimi anni: l'invecchiamento della popolazione ha un ritmo maggiore che in ogni altro Paese d'Europa¹. Secondo l'Istat², i cosiddetti caregiver informali che si occupano prevalentemente di familiari in Italia sono più di 7 milioni, evidentemente destinati a crescere; in 7 casi

su 10 essi sono donne, in particolare mogli e figlie degli assistiti (Censis e Tendercapital 2019). I casi in cui le limitazioni dovute a disabilità o malattie croniche sono più gravi, secondo dati Istat del 2023³, sono 2 milioni 904 mila; le indennità di accompagnamento erogate nel 2022, sempre secondo la medesima banca dati Istat, sono state circa 2 milioni 356 mila. In alcuni casi, i caregiver informali, anche utilizzando

* Sono autori del testo: Felice Bisogni, Stefano Zanfino, Valentina Lagravinese, Silvia Ditoma, Elisa Donnini, Mariangela Di Nallo, Sara Ceccacci, Nicola Lupo, Sara Manieri, Nicolò Mariani, Stefano Pirrotta.

1 Si veda la pagina del sito Eurostat Population structure and ageing, pubblicata nel 2024 e consultata il 29/06/2025: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing.

2 Si veda l'Indagine Ehis 2019. Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, disponibile su <https://www.istat.it/tavole-di-dati/condizioni-di-salute-e-ricorso-ai-servizi-sanitari-in-italia-e-nellunione-europea-indagine-ehis-2019> (consultato il 29/06/2025).

3 Si veda la banca dati Istat consultabile al link: <https://disabilitaincifre.istat.it>.

questi sussidi, delegano una parte dell'assistenza a circa un milione di badanti (*ibidem*), spesso di origine straniera. Incrociando i dati, sembra che in moltissimi casi in cui assistono familiari con limitazioni più gravi i caregiver informali scelgano di non delegare una parte di assistenza a figure a pagamento esterne alla famiglia.

Ciò è coerente con il modello di welfare diffusi in Italia, chiamato *mediterraneo o familista*, in cui la cura delle persone non autosufficienti è tradizionalmente lasciata alla famiglia (Da Roit e Sabatinelli 2005), e in particolare alle figure femminili (Barazzetti 2006). Si tratta però di un "modello familista ambivalente", come definito da Chiara Saraceno (1994), in quanto si afferma per principio la rilevanza della famiglia, ma in concreto le si delegano compiti senza supporti sostanziali. Si investe infatti mediamente poco sull'assistenza professionale: solo il 10% della spesa sanitaria complessiva italiana è destinata alla cosiddetta *Long-term care* (LTC), mentre la media UE è circa il 15% (Censis e Tendercapital 2019). Ciò ha significative conseguenze sulla disuguaglianza di genere (EIGE 2023).

Tale problema viene perpetuato dal fenomeno delle badanti, nella stragrande maggioranza dei casi donne di origine straniera, assunte spesso in maniera informale e sottopagate, a cui le famiglie chiedono di assumere funzioni di assistenza, sostituendole. La richiesta di sostituzione è foriera di conflitti: di fatto, la delega non è mai completa, la responsabilità resta alla famiglia che, se non svolge direttamente l'assistenza, in ogni caso continua a gestirla, non senza fatica (Sgritta 2009). Per quanto riguarda i servizi pubblici, generalmente si ritengono le loro prestazioni troppo rigide e standardizzate (Noci 2010), quindi inefficaci. Ciò determina litigiosità e fomenta diffidenza nel rapporto tra famiglie e servizi (Eugeni 2013; Paniccia *et al.* 2014a). Molte associazioni di familiari di persone con disabilità promuovono, talvolta in modo rivendicativo, lo sviluppo di servizi più in linea con le proprie esigenze. D'altra parte, un proficuo scambio e collaborazione tra famiglie e servizi risulta spesso difficile da organizzare⁴ (Paniccia *et al.* 2014b). Nonostante nell'ambito della non autosufficienza l'associazionismo sia molto sviluppato, in Italia sono rare se non assenti le associazioni esplicitamente dedicate a promuovere il mutualismo tra i caregiver familiari⁵ (Cnel 2024).

In letteratura, il 'caregiver informale', quasi sempre un familiare, viene definito come chi si occupa di una persona non autosufficiente, in modo volontario e senza retribuzione: è questo aspetto a sancirne in particolare la differenza con un 'caregiver professionale' (Diodati 2022). Casalini (2018) evidenzia come, secondo alcuni autori, l'enfasi sull'aspetto volontario del caregiving familiare sia ciò che ne inficia il pieno riconoscimento di valore sociale e l'identificazione di una disparità di genere nel lavoro di cura culturalmente determinata. Questo problema non trova però facile soluzione nei termini di politiche di welfare da adottare: se alcuni autori propongono che il riconoscimento di valore del lavoro di cura passi dal retribuirlo, altri ritengono che ciò "non intacchi il familismo che condiziona l'attuale divisione sessuale del lavoro di cura, e che finirebbe per legittimare definitivamente il carico principale assegnato alle donne" (Casalini 2018, 154). Secondo questi autori sarebbero maggiormente auspicabili politiche che vadano nella direzione di un'uguaglianza di genere, del supporto alla conciliazione vita-lavoro (Crespi e Labate 2024) e dello sviluppo dei servizi professionali di assistenza: solo incrementare l'assistenza formale aiuterebbe a rendere quella informale una scelta più che una necessità (EIGE 2023, 1).

2. La letteratura psicologica sui caregiver

Nella letteratura psicologica è dominante il costrutto di "*caregiver burden*" (Tirrito *et al.* 2019), utilizzato fin dagli anni Ottanta (Zarit *et al.* 1980). L'utilizzo predominante di tale costrutto nelle ricerche è stato però criticato: Purkis e Ceci (2014) sostengono che abbia portato molti ricercatori a concentrarsi in modo decontestualizzato sulla diade caregiver-assistito, trascurando il riconoscimento dei fattori contestuali che influiscono sull'esperienza dei caregiver. Alla stessa conclusione arrivano Young *et al.* (2020), che aggiungono come questo approccio non si sia rivelato utile a migliorare i servizi offerti. Inoltre, il rischio è quello di identificare il peso – in inglese *burden* – soggettivo avvertito dal caregiver, come qualcosa di 'patologico', di sbagliato, da curare (Bastawrous 2013).

A questo proposito, alcuni studi nel campo dell'antropologia medica che si sono interessati alla relazione tra caregiver e servizi ci aiutano a vedere come la patologizzazione del *caregiver burden* vada

4 Alcuni autori (Bisogni e Pirrotta 2018; Pirrotta e Bisogni 2018; Bisogni *et al.* 2021; Bucci *et al.* 2021) hanno sostenuto l'ipotesi che l'insoddisfazione e la litigiosità che caratterizzano il rapporto tra famiglie e servizi dipendano dalla difficoltà di definire i problemi specifici su cui intervenire tramite i servizi stessi. Difficoltà che si associa alla prevalenza di un modello organizzativo del tipo 'richiesta-risposta' che non prevede, per così dire, 'uno spazio intermedio' di analisi dei complessi fattori che a livello emozionale e relazionale motivano le richieste di servizi da parte delle famiglie.

5 Una delle pochissime eccezioni è l'associazione Carer: <https://www.associazionecarer.it>.

di pari passo con la prescrizione che implicitamente il sistema di welfare tende a fare alle famiglie: cioè di dover funzionare come 'risorse' sopperendo ai limiti dei servizi pubblici (Diodati 2021). A questa rappresentazione dei servizi i familiari rispondono spesso reattivamente, chiedendo risorse sempre maggiori e mai comunque sufficienti ai servizi stessi (Eugeni 2013). Inoltre, le modalità di valutazione dei servizi erogati assunte dai servizi stessi, spesso esclusivamente quantitative, non rilevano, e quindi non valorizzano, tutte le azioni svolte dagli operatori a livello relazionale per costruire fiducia con i caregiver e ascoltare le loro necessità (*ibidem*).

L'attenzione al rapporto tra caregiver, assistito e servizi, residuale nella letteratura psicologica fondata sul *caregiver burden*, è invece al centro di una serie di ricerche-intervento psicosociali sviluppate in coerenza con la metodologia che informa il presente articolo (Carli e Paniccia 2002; 2003). Si tratta di studi (Pirrotta e Bisogni 2018; 2023) che mettono in luce la crisi dei rapporti familiari ed extrafamiliari e del rapporto con i servizi sociosanitari.

Uno di questi (Pirrotta e Bisogni 2018) ha esplorato i vissuti di familiari e persone non autosufficienti, clienti dei servizi sociosanitari di un'azienda sanitaria, rilevando una domanda di interventi che aiutino a dare senso ai vissuti violenti che caratterizzano i rapporti intrafamiliari e a verificare l'efficacia dei servizi in rapporto a ciò.

Un altro studio (Pirrotta e Bisogni 2023) ha indagato il rapporto tra anziani non autosufficienti, i loro familiari e i professionisti dei servizi sociosanitari territoriali. Da parte delle famiglie emerge una domanda di interventi – non esclusivamente centrati sull'assistere l'individuo anziano – che supportino le famiglie nelle difficoltà di convivenza e assistenza legate all'invecchiamento. Si chiedono strumenti per rompere l'isolamento e la logica familista dell'assistenza. I professionisti – medici e operatori sociali – esprimono a loro volta il desiderio di superare l'approccio medicalizzante e assistenziale, auspicando modelli di interventi in grado di accogliere e trattare i problemi emotivi che incontrano lavorando con le famiglie.

Entrambe le ricerche-intervento evidenziano come, nei contesti sociosanitari, la domanda delle famiglie non si esaurisca in una richiesta di essere sostituiti nelle funzioni di cura o assistenza, ma

richiami una domanda di dare senso a ciò che avviene all'interno di rapporti familiari ed extrafamiliari in crisi. Le famiglie chiedono di essere aiutate a non isolarsi mentre i servizi si confrontano con il limite di assetti organizzativi che spesso faticano a includere il piano emotivo-relazionale nella propria prassi.

3. L'istituzione della figura giuridica del caregiver in Italia

Proponiamo ora alcune considerazioni sulla normativa sull'istituzione della figura giuridica del caregiver familiare in Italia. Per quanto riguarda il livello legislativo regionale prendiamo in considerazione e confrontiamo le leggi emanate in due regioni italiane: Emilia-Romagna e Lazio. L'Emilia-Romagna, con una legge regionale del 2014⁶, è la prima in Italia a istituire la figura giuridica del caregiver familiare ispirando la successiva attività del Legislatore sia a livello regionale che nazionale. L'obiettivo della legge è quello di riconoscere chi presta cura e assistenza a un familiare non autosufficiente come parte integrante del sistema di welfare. Il caregiving familiare per essere tale deve essere volontario e gratuito, non configurando quindi il rapporto tra chi assiste e chi è assistito come un rapporto di lavoro, quale è invece considerato quello del caregiver di professione (o badante). Inoltre – e qui si coglie un aspetto a nostro avviso cruciale – i caregiver stessi sono destinatari di interventi che prendano in considerazione la loro soggettività. Inoltre, si specifica che non è necessario coabitare con la persona assistita per essere identificati come caregiver.

Nel Lazio, con la legge regionale 11/2016⁷ che disciplina il sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali regionale, si avvia l'iter normativo che esiterà nella legge regionale n. 5 del 2024⁸. Per effetto di tale normativa gli enti locali istituiscono elenchi di caregiver a cui i cittadini possono iscriversi e gestiscono l'erogazione di servizi sociosanitari dedicati, programmi di formazione, supporto psicologico, interventi domiciliari personalizzati e misure per conciliare vita lavorativa e cura. Similmente all'Emilia-Romagna si pone l'accento sulla valenza della figura del caregiver familiare sia per la persona assistita che per la collettività, riconoscendogli un ruolo nel sistema di welfare regionale. A livello nazionale, la legge n. 205/2017⁹, Legge di Bilancio 2018, conferma il riconoscimento

6 Legge regionale del 28 marzo 2014, n. 2, *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)*.

7 Legge regionale del 10 agosto 2016, n. 11, *Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*.

8 Legge regionale dell'11 aprile 2024, n. 5, *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare*.

9 Legge del 27 dicembre 2017, n. 205, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*.

della figura del caregiver familiare, già anticipato dalle leggi regionali, e istituisce la copertura finanziaria degli interventi.

Dal 17 gennaio 2024 è stato istituito un tavolo tecnico coordinato dai Ministeri per le Disabilità e le politiche sociali, con l'obiettivo di definire una cornice normativa unitaria nazionale¹⁰. Nell'ultimo disegno di legge in materia, si ribadisce "il valore sociale ed economico per il Paese", ma sembra che si pensi tanto ad un vero e proprio 'stipendio' per il lavoro prestato come caregiver familiare, quanto a detrazioni fiscali, bonus e agevolazioni nel rapporto tra attività di cura e vita lavorativa.

Emerge dunque a livello regionale e nazionale un quadro normativo caratterizzato da conflitti e ambiguità analoghi a quelli che abbiamo visto emergere nella letteratura scientifica di riferimento. Da un lato, vi sono istanze di formalizzazione e professionalizzazione della funzione del caregiver familiare che si associano alla richiesta che lo Stato retribuisca il caregiving riconoscendolo come vero e proprio lavoro. Tali istanze convivono con istanze di segno opposto che invece problematizzano la tendenza dei familiari ad assumere oblativamente le funzioni di assistenza in una prospettiva di welfare familista che, rischiando di diventare totalizzante, può esporre le famiglie a un rischio di isolamento sociale. In quest'ottica, si guarda al caregiver come destinatario diretto di servizi e iniziative che lo aiutino a tenere insieme le funzioni di assistenza intrafamiliare con la costruzione di una vita lavorativa fuori dalla famiglia.

4. Il progetto di ricerca-intervento psicosociale

Il progetto di ricerca-intervento psicosociale di cui resocontiamo i risultati è stato implementato dall'Associazione GAP, entro cui gli Autori lavorano¹¹, su committenza del servizio sociale di un'amministrazione locale del Centro-Sud Italia. L'incarico a GAP si colloca nel mandato istituito dalla legge regionale che formalizza e introduce nel territorio di riferimento il ruolo del caregiver familiare e istituisce servizi di supporto a questo ruolo. La costruzione di committenza presso il Servizio sociale dell'amministrazione locale committente è stata fondata sul considerare le emozioni come fattore che motiva e organizza il rapporto tra famiglie-servizi con

le risorse e le sue criticità. L'ipotesi è che le emozioni che organizzano il rapporto tra famiglie e servizi determinando criticità e conflitti siano a loro volta in rapporto con le emozioni che le famiglie vivono nei propri contesti di appartenenza e con i problemi con cui in questi contesti si confrontano. La Dirigenza del servizio sociale committente, riconoscendo un problema di mutua insoddisfazione e il verificarsi di frequenti conflitti nel rapporto tra famiglie e servizi, ha chiesto a GAP di co-progettare una ricerca-intervento psicosociale volta a indagare il senso di tali criticità e individuare i fattori emozionali che le determinavano. Della ricerca-intervento è divenuto partner anche il servizio sociosanitario per la disabilità dell'Azienda sanitaria locale del territorio di riferimento, con il quale il servizio sociale – in virtù del criterio dell'integrazione sociosanitaria – condivide la presa in carico di utenti e familiari.

La costruzione di committenza con il Servizio sociale

Sono stati organizzati incontri di committenza con la dirigenza e il personale del servizio sociale. Negli incontri di committenza è emersa la crisi del modello organizzativo del tipo richiesta-risposta. Le famiglie chiedono servizi che hanno forme organizzative note – assistenza domiciliare, centri diurni, case-famiglia – e gli enti locali li erogano con l'aspettativa che soddisfino i bisogni delle famiglie. Mancano però spazi in cui mettere a fuoco e analizzare i problemi che sottendono le richieste delle famiglie. Problemi che spesso riguardano i vissuti e i rapporti, quindi non esclusivamente i fatti. In questo modello domanda-risposta vengono attivate molteplici risorse, ma le famiglie restano insoddisfatte e continuano a richiedere risorse in modo rivendicativo e colpevolizzante i servizi. Si è inoltre colto il rischio che in tale contesto la relazione tra famiglie e servizi assuma la forma stereotipata del rapporto tra tecnico forte e utente debole (Carli e Paniccia 1999) con il tecnico che eroga risorse e l'utente simbolizzato come soggetto bisognoso, privo di risorse che passivamente le riceve. In questa prospettiva, il tecnico conosce il funzionamento organizzativo dei servizi, un funzionamento dato a cui invita l'utenza ad adeguarsi. Spesso le famiglie non aderiscono a questa attesa e la relazione tra famiglie

10 Fonte: sito del Ministro per le Disabilità, <https://disabilita.governo.it/it/notizie/istituito-tavolo-tecnico-per-il-riconoscimento-del-caregiver-familiare/>.

11 L'associazione GAP dal 2012 realizza servizi di consulenza, formazione e ricerca-intervento psicosociale rivolti a persone, gruppi e organizzazioni. La presente ricerca-intervento è stata realizzata dal seguente gruppo di ricerca. Coordinatore: Felice Bisogni (psicologo clinico, Ph.D in psicologia sociale, docente presso la scuola di specializzazione in psicoterapia psicoanalitica di SPS - Studio di Psicosociologia di Roma); ricercatori: Sara Ceccacci, Nicola Lupo, Sara Manieri, Nicolò Mariani, Stefano Pirrotta, Stefano Zanfino (psicologi clinici); Ginevra Bnider, Giada Decataldo, Mariangela Di Nallo, Silvia Ditoma, Elisa Donnini, Silvia Gambardella, Giuseppe Gentile, Valentina Lagravinese, Andrea Li Puma, Ilaria Pandini, Mariachiara Papalia, Valeria Pasqui, Noemi Polli, Mattia Scalise (tirocinanti in psicologia clinica).

e servizi diviene conflittuale. Nello specifico è parso evidente come per le famiglie sia difficile utilizzare i servizi residenziali, in particolare quelli attivabili entro il mandato del Dopo Di Noi. Si tratta di servizi di cui spesso le famiglie richiedono l'attivazione per poi tornare sui propri passi. A partire dall'individuazione di tali questioni, la ricerca-intervento psicosociale ha perseguito l'obiettivo di esplorare l'esperienza che i caregiver fanno del proprio ruolo e le loro attese verso i servizi che utilizzano. Ciò al fine di potenziare la competenza del servizio sociale a orientarsi alla domanda dei caregiver, intesi come clienti¹² dei servizi sociosanitari, e di coinvolgere caregiver e operatori dei servizi in una riflessione sul rapporto tra la domanda delle famiglie e la funzione dei servizi offerti.

Il metodo dell'Analisi emozionale del testo

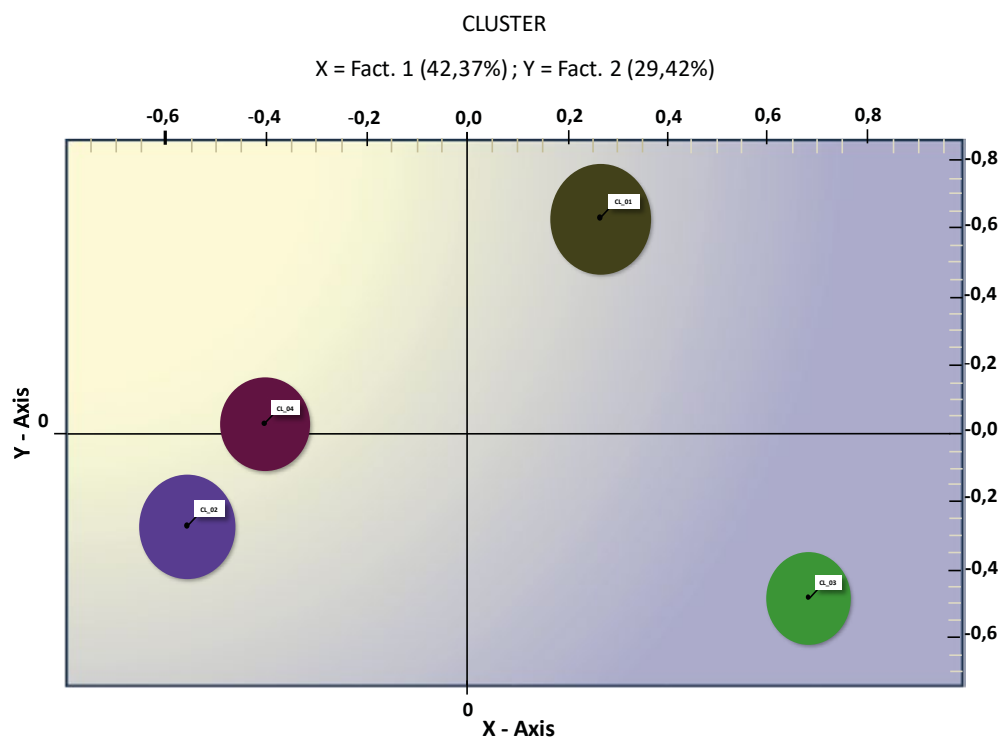
La ricerca-intervento psicosociale è stata realizzata tramite l'Analisi emozionale del Testo (Bisogni *et al.* 2021; Bucci *et al.* 2021; Carli e Paniccia 2002; Carli 2018), fondata sull'Analisi della Domanda (Carli e Paniccia 2003). Si raccolgono discorsi tramite interviste o focus group presso uno specifico gruppo (qui i caregiver familiari), proponendo uno specifico tema (qui l'esperienza come caregiver e le attese verso i servizi); i discorsi vengono trascritti, trattati come un unico corpus e sottoposti a un'analisi supportata da un software statistico adatto allo scopo. Il testo nell'AET è considerato come un insieme di segni linguistici – ovvero parole – che hanno un significato univoco a livello conscio e che allo stesso tempo sono capaci di evocare una polisemia potenzialmente infinita a livello emotivo inconscio. La tecnica di analisi dei dati qualitativi e quantitativi, supportata da un software statistico, mira a rompere la struttura narrativa intenzionale del testo e il suo significato univoco e a esplorarne la polisemia emozionale inconscia. L'analisi dei dati qualitativi inizia con la selezione di quelle parole – rilevabili nel testo – il cui significato è emozionalmente significativo e polisemico. Queste parole – chiamate parole dense – sono parole come, ad esempio, 'bomba' o 'amore': parole in grado di evocare una molteplicità di significati emotivi indipendentemente dal contesto intenzionale del discorso (Carli e Paniccia 2002). Il concetto di parola densa implica che le emozioni siano espresse attraverso il linguaggio e che il linguaggio sia il campo appropriato da indagare per rilevarle. Dopo la selezione preliminare delle parole dense, l'analisi

quantitativa dei dati procede in due fasi utilizzando un modello statistico di analisi supportato da software. Software come ALCESTE (Reinert 1990) e T-Lab (Lancia 2004) applicano un modello analitico statistico inizialmente proposto da Max Reinert (2007). Secondo l'autore, la specificità del suo modello analitico statistico affonda le radici nella psicoanalisi e nella semiotica. L'obiettivo dell'analisi è infatti quello di evidenziare le tracce dell'attività discorsiva che ha prodotto il testo. Reinert sottolinea un isomorfismo tra questo processo e l'analisi semiotica di Peirce e Burks (1958), secondo cui il significato di un segno non è definito da se stesso, ma dalla sequenza di segni che si organizza attorno ad esso. Questo modello di analisi statistica utilizza un software per realizzare un'analisi esplorativa del contenuto del testo, chiamata 'lettura fluttuante'. Da questo punto di vista, questa specifica analisi statistica quantitativa è considerata isomorfa alla tecnica psicoanalitica dell'attenzione libera fluttuante¹³.

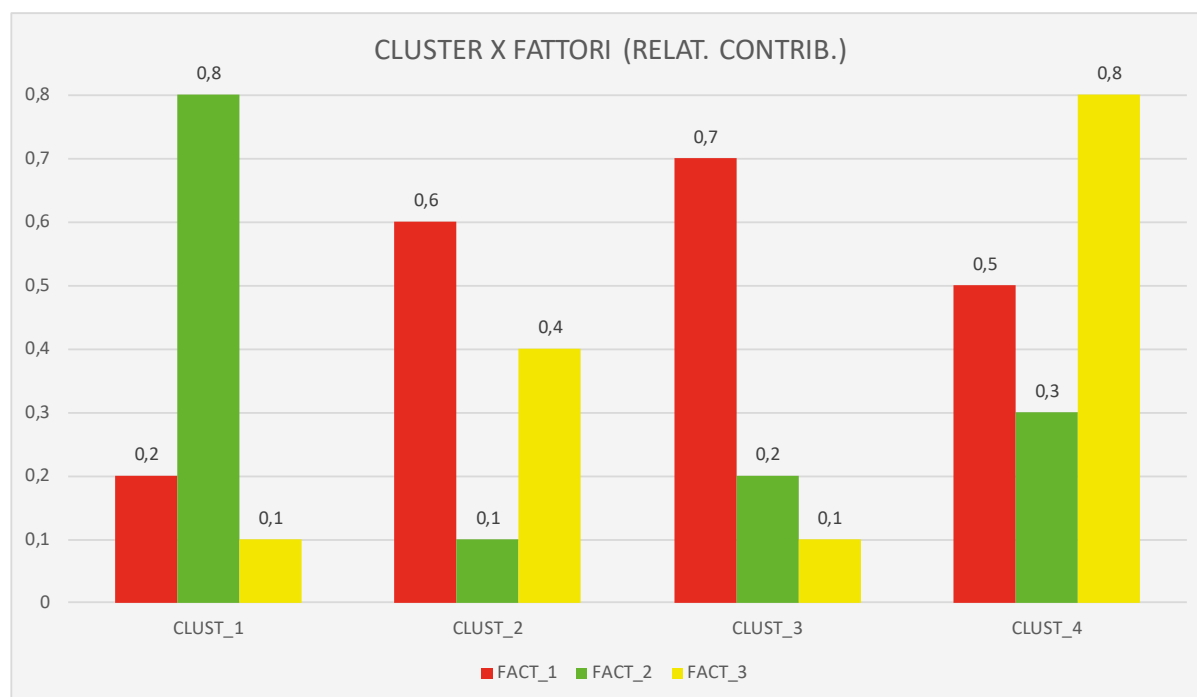
Inizialmente il software ricostruisce le sequenze di parole dense co-occorrenti, denominate cluster, che più frequentemente sono state utilizzate insieme dagli intervistati, riproducendo il processo associativo collettivo che ha prodotto il testo. Queste sequenze di parole dense co-occorrenti vengono costruite e ordinate dal software applicando l'indice χ^2 decrescente (χ^2), che spiega come la presenza di tali parole insieme in uno stesso cluster non sia casuale ma significativa a livello statistico. In una seconda fase, il software, attraverso un'analisi delle corrispondenze multiple (MCA), traccia in uno spazio grafico la relazione tra tali cluster. Attraverso questa seconda fase, l'analisi quantitativa produce una mappa delle relazioni tra i diversi cluster di parole dense nel testo a livello fattoriale. Ogni fattore è rappresentato spazialmente come un asse (x; y; n) caratterizzato da un centro (il valore 0), da una polarità negativa (-) e da una polarità positiva (+) (ad esempio, figura 1). La distribuzione dei cluster di parole dense sui fattori indica la presenza di relazioni specifiche tra di essi. I cluster posti su poli opposti sono caratterizzati da differenze, mentre i cluster posti sullo stesso polo sono caratterizzati da somiglianze (Benzécri 1984). Il prodotto dell'analisi quantitativa sono dunque i cluster di parole dense in rapporto tra loro sul piano fattoriale che rappresenta la cultura in esame con la sua dinamica, la cui interpretazione viene affidata a un *pool* di categorie

12 Entro il modello dell'Analisi della Domanda (Carli e Paniccia 2003) il cliente è "l'estraneo amico da conoscere", colui le cui modalità emozionali di dare senso al contesto condiviso non sono speculari alle proprie e necessitano, per essere conosciute, di essere esplorate riflessivamente nella relazione con il cliente stesso.

13 La tecnica dell'attenzione fluttuante – nella prospettiva semiotica che proponiamo – è orientata a individuare diverse sequenze di parole dense trasversalmente agli enunciati che compongono il discorso e che ne marciano il senso dal punto di vista emozionale.

Figura 1. Piano fattoriale

Fonte: elaborazione degli Autori sui dati raccolti dal gruppo di ricerca

Figura 2. Rapporto cluster-fattori

Fonte: elaborazione degli Autori sui dati raccolti dal gruppo di ricerca

Tabella 1. Cluster con le parole dense in ordine di χ^2 discendente

1	χ^2	2	χ^2	3	χ^2	4	χ^2
lavorare	672,6	ragazzi	847,2	casa	2108,6	bambino	636,6
assistenza	494,1	scuola	633,2	dormire	282,4	figlio	453,5
mamma	445,9	seguire	189,8	mangiare	202,9	terapia	276,9
domiciliare	205,3	aiutare	176,9	letto	179,7	vita	210,1
papà	164,9	psicologo	159,9	spesa	101,8	autismo	153,8
marito	153,0	informazioni	101,5	telefono	89,4	diagnosi	115,7
soli	142,4	pubblico	91,0	bagno	81,2	genitore	103,7
operatore	131,4	privato	81,6	cucina	75,3	crescere	85,3
cooperativa	123,2	neuropsichiatria	78,4	badante	73,3	scrivere	72,7
soldi	120,2	sostegno scolastico	75,1	comprare	70,2	accettare	70,9
lasciare	116,4	mananza	73,5	pesante	69,5	serenità	57,2
pagare	50,1	burocrazia	72,5	cena	65,6	nascita	56,3
diritto	40,2	supporto	68,2	sveglia	63,2	ritardo_mentale	46,0
comunale	33,2	rispondere	68,0	riposo	61,5	parole	37,0
stipendio	29,0	gruppo	66,0	girare	59,5	frustrazione	36,3
perdere	27,8	percorso	63,6	pranzo	57,0	sviluppo	36,3
anziani	27,2	istituzioni	59,9	residenzialità	55,5	famiglia	34,8
riconoscere	26,6	frequentare	55,0	cadere	53,6	speranza	33,1
risorse	26,3	comunicazione	53,2	dopo_di_noi	50,2	psicomotricità	29,4
taxi	26,2	valutazione	48,9	cambiare	49,4	neonato	27,3
scelta	25,8	professore	46,4	nervoso	47,4	pensiero	23,2
Alzheimer	21,0	insegnanti	45,5	stanza	45,6	abbracciare	22,0
zio	20,2	rapporto	45,5	passeggiata	45,3	normodotati	21,3
pensione	20,1	psichiatra	42,2	autonomia	43,7	risolvere	21,0
restituire	19,4	medico	41,6	lavare	43,3	impotenza	20,0
morire	19,1	disabile-adulto	40,1	scendere	37,8	lesione	20,0
prenotare	18,2	inserimento	30,9	pulmino	36,4	logopedia	19,7
accompagnare	18,1	psicoterapia	26,2	assistente sociale	35,7	ansia	19,6

Fonte: elaborazione degli Autori sui dati raccolti dal gruppo di ricerca

interpretative dei ricercatori, sviluppate in molti anni di ricerca con questa metodologia esplorativa.

Successivamente si organizza la condivisione dei dati presso gli intervistati e la committenza, istituendo spazi di riflessione in cui si sospende il funzionamento organizzativo, rendendo possibile, per le diverse componenti dell'organizzazione, riflettere sulle dinamiche collusive emerse (Carli e Paniccia 1999). Ciò al fine di verificare se e come l'emozionalità condivisa sostenga o ostacoli il perseguimento degli obiettivi organizzativi (Carli et al. 2010).

Il gruppo degli intervistati

Sono state realizzate 71 interviste a caregiver, 37 dei quali sono caregiver di persone diagnosticate non autosufficienti adulte, 19 sono di minori e 15 di anziani. Tra gli intervistati 47 sono madri, 13 sono figli e 9 sono padri, 2 sono coniugi, 1 ha un altro ruolo parentale (cognata). Le persone intervistate convivono con gli assistiti ad eccezione di 10

intervistati, di cui 9 sono caregiver di anziani ed 1 è caregiver di adulti. Tra gli intervistati 37 lavorano, i restanti 34 non lavorano. Tutti gli intervistati convivono con gli assistiti ad eccezione di 10 intervistati, 9 dei quali sono caregiver di anziani.

Domanda stimolo

“Faccio parte di GAP, un’associazione di psicologi incaricata dall’amministrazione locale di realizzare una ricerca-intervento per esplorare i vissuti dei caregiver e il loro rapporto con i servizi che utilizzano. Il committente è il Servizio Sociale territoriale in partnership con il servizio sociosanitario per la disabilità dell’Asl di zona. Entrambi i servizi sono interessati a conoscere meglio l’esperienza dei caregiver e i problemi con cui si confrontano nel proprio ruolo. La ricerca servirà ad attivare uno scambio e una riflessione sulla domanda delle famiglie e la funzione dei servizi offerti. Il metodo è ascoltarla per conoscere la sua esperienza come caregiver e raccogliere la sua opinione; un’intervista di

mezz'ora con lei ci sarà molto utile. Le chiedo di poter registrare perché sarà il testo registrato, anonimo, a essere analizzato. I risultati della ricerca saranno condivisi tramite dei piccoli gruppi di discussione a cui sarete invitati a partecipare. La ringrazio della cortesia, possiamo cominciare subito.

Potrebbe parlarmi della sua esperienza come caregiver, dei problemi che incontra e delle sue aspettative verso i servizi che utilizza?"

Piano fattoriale

L'Analisi emozionale del testo ha prodotto un piano fattoriale composto da 4 cluster in rapporto tra loro su tre fattori.

Sul primo fattore si contrappongono il cluster 3 e il cluster 2; sul secondo fattore si contrappongono il cluster 1 e il cluster 3; sul terzo fattore si contrappongono il cluster 4 e il cluster 2.

Analisi dei dati

Cluster 3

Sul primo fattore troviamo il cluster 3 che si contrappone al cluster 2. Il cluster 3 è inoltre contrapposto al cluster 1 sul secondo fattore.

La prima co-occorrenza del cluster 3 è *casa, dormire*. La casa è un luogo coperto, protetto, dove abita la famiglia. Dormire rimanda a stanchezza e passività rispetto agli stimoli del contesto. Siamo in un interno che si contrappone all'esterno (rappresentato nel cluster 2 sull'altra polarità del fattore) in cui è possibile dismettere ruoli e funzioni che ci tengono attivi fuori casa. Ci si limita ad assolvere a funzioni necessarie alla sopravvivenza come dormire e *mangiare*, la parola densa che segue. Seguono le parole *letto* e *spesa*: la prima che nuovamente evoca inattività; la seconda che implica l'uscire di casa. Si esce per un'azione di sussistenza, procacciare il cibo. La parola densa che segue, *telefonare*, evoca lo strumento tramite cui dalla casa si comunica con chi è esterno. È la prima azione non necessaria alla sopravvivenza che emerge. Troviamo poi le parole *bagno* e *cucina*. Si nominano quegli ambienti funzionali alle azioni necessarie alla sopravvivenza: nutrirsi, andar di corpo, lavarsi. Segue *badante*, termine che – secondo il vocabolario Treccani online – indica una persona, priva di particolari qualificazioni professionali, che assiste chi non è autosufficiente. Si tratta di un servizio non associato a specifiche competenze professionali che sostituisce i familiari nell'assistenza. Facciamo l'ipotesi che con questa parola gli intervistati parlino anche del proprio vissuto. Colpisce come in questo cluster non vi siano parole che consentano di distinguere chiaramente il ruolo di chi assiste da quello di chi è assistito. Si è piuttosto accomunati, caregiver e persone non autosufficienti, da una

vita dentro le quattro mura connotata da tonalità depressive. È un vivere *pesante* – altra parola del cluster – faticoso quello che viene rappresentato in questo cluster. Un vivere entro cui sembra di *girare* – la parola che segue – a vuoto, entro un ripetersi delle medesime azioni quotidiane. Più avanti nel cluster troviamo però le parole *nervoso, residenzialità, cadere, Dopo di noi, cambiare*.

Queste parole segnalano una rottura della routine depressiva e rassicurante del sopravvivere. La caduta è un evento violento che mette a rischio l'incolumità. Con il termine Dopo di noi ed entro il mandato di questa legge, residenzialità e morte si associano. La convivenza intrafamiliare *sine die* tra genitori e figli viene alla fine problematizzata poiché eventi violenti, come d'improvviso, la minacciano. A questo proposito ricordiamo che il 90% degli intervistati convive con gli assistiti. Tra i caregiver di minori e adulti la percentuale sale fino a circa il 99%. La parola con cui termina il cluster è *assistenti sociali*. Ciò pare coerente con una rappresentazione di questi ultimi come professionisti che intervengono per tutelare gli utenti in contesti in cui è a rischio la loro sopravvivenza. D'altra parte, l'assistente sociale è anche colui che si reca a casa degli intervistati. Incontrandoli a casa gli assistenti sociali entrano in contatto con questa difficoltà di andare oltre il mero sopravvivere, cioè il problema di vivere una vita vitale, socialmente significativa, produttiva, divertente.

Cluster 2

Abbiamo detto che il cluster 3 si contrappone al cluster 2 sul primo fattore. Analizziamo dunque il cluster 2. *Ragazzo* – prima parola del cluster – etimologicamente significa garzone, giovane servitore. Evoca l'assunzione di un ruolo, non solo giovanile, a basso potere nel rapporto, a cui si attribuiscono risorse scarse. Segue la parola *scuola*, dal greco *σχολή*, che in origine significava libero e piacevole uso delle proprie risorse intellettuali, e che successivamente è venuta a indicare quell'istituzione che persegue finalità di socializzazione e formazione. Si nomina il cliente delle azioni di assistenza: i ragazzi appunto. Sono soggetti a basso potere, ma anche soggetti integrati in un contesto sociale grazie alla scuola. Per la maggioranza degli intervistati la scuola è finita, eppure se ne parla.

Nel cluster 3 c'è la vita dentro casa, nel cluster 2 quella fuori casa che gira attorno alla scuola. Nel cluster troviamo poi le parole *seguire, aiutare, psicologo, informazioni*. *Seguire* evoca un vissuto di attenzione dedicata che per certi versi fa pensare al controllo. A partire da questo vissuto si esce di casa insieme agli assistiti evitando la chiusura depressiva entro la convivenza intrafamiliare. La

scuola rappresenta un contesto di integrazione vitale che sostiene il desiderio di non isolarsi delle famiglie. *Aiutare* significa prestare la propria opera ad altri in difficoltà. Emerge un vissuto di impotenza, ci si sente privi di risorse, si chiede aiuto. *Psicologo* è il primo servizio di cui si specificano le competenze professionali che incontriamo in questo cluster. Ricordiamo che sull'altra polarità del primo fattore nel cluster 3 c'è penuria di figure associate a competenze professionali specifiche, se non l'assistente sociale. *Informazioni* significa conoscenza certa di fatti. C'è un conflitto tra la parola psicologo e la parola informazioni: la prima rimanda a una consulenza sul piano dei vissuti che danno senso alla realtà che gli attori sociali condividono, la seconda a una consulenza sui fatti. Seguono *privato e pubblico*. *Privato* è ciò che appartiene a singoli cittadini e/o è da essi gestito. Privato è anche l'esercizio di professioni o attività al di fuori di organizzazioni statali. *Pubblico*, dal latino *publicus* e che significa riguardante il popolo, è ciò che concerne la collettività in quanto parte di un ordine civico fondato su un complesso di norme. Emerge una domanda di consulenza che riguarda il rapporto con un contesto organizzativo complesso, quello dei servizi, rispetto a cui ci si sente emozionalmente disorientati. Si hanno in mente due contesti diversi: i servizi privati entro cui si può avere maggiore potere organizzativo e i servizi pubblici con un proprio funzionamento dato, cioè con regole del gioco prestabilite a cui adeguarsi.

Seguono le parole *neuropsichiatria, sostegno scolastico*. Si nominano alcuni servizi connessi al rapporto con la scuola che implicano interventi individualizzati: il primo monitora lo sviluppo per tappe prestabilite dell'individuo e interviene su eventuali anomalie; il secondo promuove l'adattamento dei ragazzi diagnosticati alla scuola, un contesto che ha un suo funzionamento prestabilito. Seguono le parole *mananza e burocrazia*. Lo stato prima rappresentato dalla scuola e da servizi individualizzati si trasforma in *burocrazia*, successiva parola del cluster, cioè uno stato autoriferito e distante. Si esortano i servizi pubblici a fare il proprio lavoro, cioè a *supportare* – successiva parola del cluster – la famiglia che abbiamo visto in crisi di convivenza. Le parole che seguono *gruppo, percorso, istituzioni, frequentare, comunicare* sembrano esprimere le attese verso i servizi pubblici. C'è una domanda di un rapporto caratterizzato da continuità nel tempo: *percorso*, che etimologicamente evoca un processo, e *frequentare* sono parole dense che esprimono questo vissuto. Il desiderio alla base di questa domanda è comunicare. C'è una domanda di frequentazione, una domanda di scambio e confronto tra famiglie e servizi.

Cluster 4

Passiamo ora ad analizzare il cluster 4 che si contrappone al cluster 2 sul terzo fattore. Specificiamo che questo cluster ha una correlazione statisticamente significativa con le interviste ai caregiver dei minori. Le prime parole del cluster sono *bambino, figlio, terapia*.

Bambino etimologicamente deriva dal greco *βαμβάλιζω* con significato di balbettare. Il bambino è dunque quel soggetto che ancora non padroneggia la lingua, ossia le risorse simboliche su cui si fonda il comunicare. *Figlio* è colui che è generato, deriva dal latino *fellare*, cioè suggerire, essere allattati. *Terapia* – la parola che segue – etimologicamente deriva dal greco *θεραπεύω*, che significa curo, guarisco e, nel senso comune, indica l'attuazione di metodi e tecniche mediche. Siamo in un contesto in cui, dopo la nascita, qualcosa nel processo di sviluppo e acculturazione della prole non va come previsto e si attiva un processo di medicalizzazione. Seguono *vita, autismo, diagnosi*. La vita nella sua totalità va incontro a una medicalizzazione. Segue la parola *autismo*, parola che evoca autoriferimento e perdita del contatto con la realtà. Entro la nosografia psichiatrica, l'autismo è una sindrome infantile che implica l'attribuzione di un deficit di competenza a interagire con il contesto nel modo atteso. Segue la parola *diagnosi*. La diagnosi, nel paradigma medico, è il primo atto della triade diagnosi-terapia-prognosi che circoscrive l'intervento medico alla terapia della malattia distinta dal resto della persona. Qui la terapia viene prima della diagnosi e si ha a che fare con il paradigma medico senza che la diagnosi svolga la sua funzione di limite. Segue *genitore e crescere*. Il genitore è colui che genera, che dà la vita, che mette al mondo i bambini-figli, co-occorrenza iniziale del cluster. Crescere, secondo il vocabolario Treccani, significa diventare più grande, per naturale e progressivo sviluppo. La medicalizzazione consegue alla trasgressione delle attese del genitore circa lo sviluppo previsto. Al contempo la medicalizzazione sembra svolgere proprio la funzione di istituire un qualche ordine, una qualche prevedibilità, laddove le cose non vanno come previsto. Parliamo dell'ordine istituito dal paradigma sanitario stesso entro cui alla terapia consegue, se non la guarigione, perlomeno il miglioramento.

Seguono *scrivere, accettare, serenità*. L'acquisizione della scrittura è una delle tappe di acculturazione che caratterizzano lo sviluppo e la formazione dei bambini.

Con la parola *accettare* emerge una specie di esortazione che gli intervistati rivolgono a loro stessi. Ciò che è difficile accettare è il vivere che non procede come previsto. *Serenità* deriva dal greco *σεῖρ* che significa sole, quindi assenza di nuvole e per

estensione figurativamente assenza di turbamento. È ciò cui gli intervistati anelano, cioè, sentire meno la *frustrazione*, parola presente più avanti nel cluster, conseguente a quel fallimento delle proprie fantasie generative che nel cluster viene espresso.

Cluster 1

Prendiamo ora in considerazione il rapporto tra i cluster sul secondo fattore. Sul secondo fattore il cluster 3 si contrappone al cluster 1. La prima co-occorrenza del cluster è *lavorare-assistenza*.

La prima parola è *lavoro*, che etimologicamente deriva dal latino *labor* che significa fatica, e indica un'attività che implica investimento di risorse orientate a un obiettivo produttivo. *Assistenza* etimologicamente significa stare nei pressi di, nel senso comune significa esser presente allo svolgimento di un fatto, stare vicino a una persona per offrirle appoggio e aiuto.

C'è un conflitto tra queste due prime parole del cluster, tra un orientamento all'obiettivo e una vicinanza senza obiettivi. La parola *assistenza*, infatti, evoca un aiuto di cui non sono specificate le competenze professionali, che si qualifica piuttosto per una propensione per così dire reattiva, scattante alle necessità dell'assistito. Al contempo, viene in mente che i servizi di assistenza hanno la funzione di consentire agli intervistati di lavorare, cioè di istituire rapporti produttivi nel contesto extrafamiliare in cui sono sospesi i ruoli parentali. Specificiamo che questo cluster ha una correlazione statisticamente significativa con le interviste a caregiver che non convivono con gli assistiti, che sono in prevalenza caregiver di anziani.

Se nel cluster 3 si è completamente identificati con il ruolo di caregiver che porta a sopravvivere depressivamente in modo condiviso e speculare agli assistiti, qui nel cluster 1 si sostiene un conflitto volto a presidiare un desiderio di rapporti produttivi mediati dal lavoro fuori dalla famiglia. Seguono *mamma, domiciliare, papà*.

Mamma è la parola usata per indicare il rapporto affettivo con la madre. *Domiciliare* è un termine che evoca l'intervento dello Stato – pensiamo alla visita medica domiciliare, ma anche agli arresti domiciliari – presso la residenza del privato cittadino. *Papà* è il corrispettivo maschile di mamma. È a partire da ruoli che evocano legami affettivi che si vive il conflitto tra lavorare e assistere. Seguono *marito, soli, operatori*. La relazione di coppia si contrappone alle parole mamma e papà che rimandavano al legame affettivo tra genitori e figli. Emerge il rischio che le relazioni di coppia vengano trascurate a fronte di relazioni di accudimento parentale che si protraggono *ad infinitum*. Ci si sente soli con il problema, senza rapporti che permettono di dargli

senso. La parola che segue è *operatore*. In questa sequenza operatore, senza ulteriori specificazioni, rimanda a un servizio di cui non sono specificate le competenze professionali. Nel cluster 3 c'era la badante, qui troviamo l'operatore. Nel contesto dei servizi sociosanitari l'operatore è colui che svolge la prestazione assistenziale a prescindere da una competenza professionale chiaramente specificata. A partire dalla parola *soli* emerge una crisi del rapporto tra famiglie e servizi. C'è un vissuto di rivendicazione, c'è polemica. Seguono parole che parlano di risorse: *cooperativa, soldi*. Segue la parola *lasciare*. Si parla di risorse che non paiono efficaci nel trattare i problemi dei caregiver. Si lasciano e si è lasciati dai servizi. Seguono le parole *pagare, diritto*. Pagare significa versare il dovuto per un acquisto, un servizio, una prestazione. Il termine diritto indica ciò che è giusto, o è sentito o dovrebbe essere sentito come tale. Pagare si giustappone al diritto, a ciò che è giusto, ovvero che i servizi siano un diritto non qualcosa che dipende dalla capacità privata di pagamento delle famiglie. Il cluster prosegue con un vissuto rabbioso di rivendicazione e polemica.

Il rapporto tra i cluster sui fattori

Prendiamo ora in considerazione le relazioni tra i cluster a livello fattoriale.

Sul *primo fattore* si contrappongono il 'dentro' dei rapporti entro la casa e del rapporto con la casa al 'fuori', rappresentato dal rapporto con la scuola. Di questa casa, in cui ci si limita a sopravvivere depressivamente, non si occupano servizi specificati nella propria competenza professionale. La vita socializzata invece ruota attorno alla scuola. È interessante a questo proposito guardare ai due cluster focalizzandosi sui soggetti che sono presenti. Nel cluster 3 non ci sono parole che consentono di distinguere chiaramente soggetto e oggetto del discorso, non ci sono soggetti rappresentati come clienti. Nel cluster 2 c'è *ragazzo*, il cliente dei caregiver. In entrambi i cluster non è comunque presente il caregiver come cliente dei servizi, cioè come portatore di un'attesa di fruire di un servizio. È come se il caregiver fosse un cliente collaterale dell'intervento presso la casa mortifera e degli interventi a scuola. Ricordiamo la proposta fatta ai caregiver tramite la ricerca-intervento: pensarsi clienti di servizi loro rivolti. Implicitamente su questo fattore i caregiver dicono che il problema concerne vissuti depressivi, di isolamento, di una vita che coincide con il sopravvivere, a tratti interrotta da eventi esplosivi, violenti da cui si cerca di difendersi. Il cambiamento si associa a eventi violenti e/o luttuosi e si tende a posticiparlo il più possibile.

Le istituzioni sono rappresentate dalla scuola, con la sua funzione di socializzazione e sviluppo di

risorse. A questo proposito, nel momento in cui la scuola finisce, aumenta il rischio di isolarsi ed emerge una domanda di rapporto con altre istituzioni che aiutino, come la scuola, a non chiudersi in se stessi e a non limitarsi a sopravvivere depressivamente. Il limite è che su questo fattore i caregiver non parlano esplicitamente di loro stessi, sembrano proporsi come l'ombra delle persone che assistono, sia nei versanti vitali fuori casa che in quelli depressivi dentro casa.

Sul *secondo fattore* il cluster 3 si contrappone al cluster 1. Su questo fattore la convivenza intrafamiliare, che diviene sinonimo di sopravvivenza depressiva, fa da contraltare a una richiesta di servizi che prendano in carico i conflitti e le ambivalenze che le famiglie vivono, in particolare il conflitto tra lavorare e assistere. Qui i caregiver sembrano farsi coraggio – in particolare nel cluster 1 che si differenzia fortemente dal cluster 3 in questo aspetto – rappresentando il proprio vissuto e le proprie attese verso i servizi.

Se da una parte, entro una vita identificata con la sussistenza e vissuta con rassegnazione, ai servizi si chiedeva ben poco, dall'altra per certi versi si pretende qualcosa da dentro conflitti e ambivalenze. Il problema che si evidenzia qui è che il rapporto famiglie-servizi fallisce nell'individuare obiettivi condivisi. Si instaura una relazione con i servizi connotata da insoddisfazione, diffidenza, pretesa. Su questo fattore emerge una delle criticità che hanno motivato la ricerca-intervento e in particolare: la crisi del modello organizzativo basato su una dinamica domanda-risposta non mediata dalla definizione dei problemi specifici e dalla costruzione di competenze professionali coerenti da cui partire per intervenire.

Alla mancata definizione di obiettivi consegue la dequalificazione degli interventi e in ultima battuta la loro svalutazione. Si erogano una molteplicità di risorse che falliscono nell'aiutare le famiglie a occuparsi dei problemi che vivono: le famiglie si sentono sole con i loro problemi, si sentono impotenti e arrabbiate. Piuttosto che dire "i servizi ci sono eppure continuiamo a sentirci soli in rapporto ai problemi" si dice "i servizi mancano, datecene ancora e ancora e ancora". Si chiedono servizi che mancano, ma non è chiaro quali obiettivi e competenze dovrebbero caratterizzarli.

Sul *terzo fattore* si contrappongono due contesti esterni alla casa: da un lato la scuola, che finisce e che si faceva carico della domanda di socializzazione e sviluppo di risorse delle famiglie; dall'altro la sanità, che con il suo funzionamento ordinato aiuta le famiglie a istituire una qualche prevedibilità nel rapporto con una crescita che non procede come previsto, ma implica anche una medicalizzazione che si allarga a macchia d'olio fino a connotare la

vita nella sua interezza. Un aspetto saliente è che i cluster che si contrappongono tra loro su questo fattore sembrano organizzati in relazione alle età degli assistiti: ragazzi nel cluster 2 e bambini del cluster 4. Se non lo diamo per scontato riusciamo a farne oggetto di considerazione critica. Possiamo ipotizzare che i cluster siano organizzati in base all'età degli assistiti perché prevale una visione centrata sullo sviluppo – e sulle iniziative a sostegno dello sviluppo o dei suoi deficit – piuttosto che sul riconoscimento del fatto che la domanda ai servizi riguarda in realtà i rapporti e le emozioni che li strutturano, ovvero la crisi di alcuni assetti di convivenza. È interessante pensare a questi cluster in questa ottica. Nel cluster 4 sembra esserci una domanda di essere aiutati a limitare il rischio che la medicalizzazione si allarghi fino a connotare l'intera esistenza tanto dei caregiver quanto dei loro bambini-figli. C'è una domanda di essere aiutati a stare in rapporto a una crescita che non procede come previsto, individuando e valorizzando gli aspetti vitali, le risorse che caratterizzano processi di sviluppo peculiari, potremmo dire atipici. Il cluster 2 fa anche pensare a una domanda di essere aiutati a entrare in un rapporto di scambio competente con i bambini-figli con i quali non è facile comunicare e comprendere il senso di ciò che accade. Nel cluster 2 c'è una domanda di rapporto con le istituzioni, viste come capaci di promuovere la partecipazione a contesti socializzanti – in alternativa alla segregazione depressiva entro la casa familiare – entro cui sia possibile vivere in modo speranzoso e in un sentimento di produttività. C'è una domanda che viene rivolta anche alla psicologia: essere aiutati ad avere a che fare con un contesto organizzativo che dopo la scuola diviene più complesso e frammentato. Si passa dall'aver la scuola come unico punto di riferimento al doverne individuare di nuovi all'interno di un sistema di welfare caratterizzato dalla compresenza di servizi pubblici e privati. Servizi caratterizzati da modelli di funzionamento tra loro molto diversi. Da un lato ci sono i servizi privati entro cui le famiglie sentono di avere più potere sebbene questi siano meno capaci di promuovere la socializzazione delle famiglie stesse; dall'altro ci sono i servizi pubblici con un funzionamento dato a cui le famiglie sono chiamate ad adeguarsi, ma che sembrano più efficaci nel promuoverne la socializzazione. Qui si capisce l'importanza della scuola come istituzione che promuove socializzazione e al contempo speranza di sviluppo non medicalizzata, cioè una speranza di sviluppo che non implica l'attesa di ricondurre alla norma i deficit e che evoca piuttosto la possibilità di apprendere a proprio modo conoscenze e competenze.

Considerazioni conclusive

In conclusione, vogliamo mettere in rapporto i dati della ricerca-intervento psicosociale qui presentata con le questioni emerse dall'analisi della letteratura scientifica e del quadro normativo. È utile ricordare che in letteratura avevamo rilevato la presenza di posizioni polarizzate. Da un lato, una prescrizione a riconoscere l'impegno dei caregiver familiari come un lavoro a tutti gli effetti, dunque da retribuire economicamente, sulla scorta delle istanze delle associazioni di familiari; dall'altro lato, una posizione che vede nella retribuzione del lavoro di cura un incentivo verso l'assunzione oblativa dei ruoli di assistenza da parte delle donne (prodotto di una prescrizione sociale e culturale in tal senso), con la conseguente maggiore propensione verso interventi che concilino l'assistenza nei rapporti familiari con l'investimento sulla vita lavorativa e lo sviluppo di carriera. Come spesso accade nei conflitti tra posizioni polarizzate, ci si trova in mezzo a posizioni prescrittive di segno opposto, come invitati a parteggiare per l'una o per l'altra parte. Dal canto nostro tramite la ricerca-intervento qui resocontata, pensiamo di aver percorso una terza via. Lo abbiamo fatto, parafrasando Harré e Secord (1972), chiedendo a loro stessi – gli interessati, i caregiver – di resocontare la propria esperienza e i propri vissuti, con l'obiettivo di dare senso ai vissuti stessi mediante la procedura interpretativa propria del metodo dell'Analisi emozionale del Testo. Una procedura – lo ricordiamo – che si fonda su un *pool* di categorie sviluppate entro anni di esperienze di ricerca e intervento psicosociale a orientamento psicoanalitico. Ebbene, possiamo dire che i risultati della ricerca-intervento confermano una tendenza ad assumere il ruolo di caregiver familiare da dentro un vissuto di oblatività sacrificale che rischia di divenire totalizzante. Ciò implica il trascurare la propria vita, lavorativa, di coppia, amicale, a fronte di una dinamica di accudimento parentale che rischia di protrarsi *sine die*, determinando un forte isolamento sociale delle famiglie. Ciò accade in particolar modo nel momento in cui caregiver e assistiti convivono, che rappresenta la condizione organizzativa prevalente entro il modello di welfare familista italiano. A questo proposito vorremmo sottolineare l'importanza, a nostro avviso cruciale in questo momento storico, del lavoro, inteso come motore di rapporti produttivi extrafamiliari che implicano e promuovono la sospensione delle

relazioni parentali. Ciò accade in un contesto storico caratterizzato dalla crisi dei sistemi di appartenenza che nel secolo scorso promuovevano lo sviluppo di significativi rapporti di scambio costruttivo fuori dalla famiglia. Da più parti, storici e studiosi delle relazioni sociali organizzate sottolineano la crisi di questi mediatori di socialità extrafamiliari che presiedevano all'integrazione delle famiglie nel più ampio contesto sociale (Ginsborg 1998), e il diffondersi di culture anomiche, caratterizzate cioè da diffidenza e sfiducia verso le regole del gioco della convivenza (Carli e Paniccia 2012; Carli 2020; Paniccia 2022).

Detto in altri termini: ipotizziamo che chi si fosse trovato ad assistere un familiare non autosufficiente in modo tale da rinunciare alla propria vita lavorativa extra-familiare, 40 o 50 anni fa, sarebbe probabilmente stato a rischio isolamento in maniera minore rispetto ad oggi. In questo contesto, pensiamo che un obiettivo cruciale, che politiche e servizi potrebbero perseguire, sia quello di aiutare i caregiver a integrare il proprio desiderio di assistere persone care, alle quali si è affettivamente legati, con il desiderio di sviluppare una vita lavorativa soddisfacente nel contesto extra-familiare. Questa prospettiva conferma l'utilità di rafforzare tutti quegli interventi coerenti con il mandato di integrare vita privata e vita lavorativa, ma riteniamo che ciò possa non bastare. La ricerca suggerisce che proprio l'integrazione tra istanze vissute come in conflitto possa essere la chiave di volta per migliorare la qualità della vita dei caregiver. La competenza a integrare istanze vissute come in conflitto è una competenza emozionale che si può promuovere proprio investendo sull'attivazione di processi di ricerca-intervento psicosociale entro cui le persone possano essere aiutate a condividere e riconoscere i propri vissuti. Vissuti che spesso non conoscono, vista la loro natura inconscia. A questo proposito, negli incontri di condivisione dei risultati della ricerca-intervento psicosociale con i caregiver¹⁴, è stato possibile riconoscere come non vi sia *tout court* conflitto tra l'investimento sulla propria carriera e assistere un familiare amato non autosufficiente, se l'investimento sull'assistenza si organizza attorno a limiti emozionalmente sostenibili. Se ciò non accade, ci si trova isolati, chiusi in casa ad assistere, dunque ci si sente arrabbiati e impotenti, con il rischio di aggredire chi desidera dare una mano facendosi in questo modo il vuoto attorno. Se si arriva a quel

14 Tali incontri di condivisione dei risultati della ricerca-intervento con i caregiver intervistati, che non resoconteremo in dettaglio in questo lavoro, rappresentano una componente chiave del processo di ricerca-intervento psicosociale, in quanto hanno la funzione di verificare l'interpretazione dei dati con chi li ha prodotti, ovvero i caregiver, e costruire con loro ipotesi su come la conoscenza prodotta dalla ricerca possa essere utile per loro e per sviluppare il loro rapporto con i servizi.

punto, non vi è riconoscimento economico che riesca a limitare il rischio di isolamento e i vissuti di impotenza e rabbia cui le famiglie con problemi di non autosufficienza vanno incontro.

Bibliografia

- Barazzetti D. (2006), Doppia presenza e lavoro di cura. Interrogativi su alcune categorie interpretative, *Quaderni di Sociologia*, n.40, pp.85-96
- Bastawrous M. (2013), Caregiver burden. A critical discussion, *International Journal of Nursing Studies*, 50, n.3, pp.431-441
- Benzécri J.P. (1984), Description des textes et analyse documentaire, *Les cahiers de l'analyse des données*, 9, n.2, pp.205-211
- Bisogni F., Pirrotta S. (2018), Ricerca-intervento per lo sviluppo di competenza organizzativa presso un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.1, pp.32-65
- Bisogni F., Dolcetti F., Pirrotta S. (2021), Emotional textual analysis as a semiotic action–research method to work with emotions within organisations, *Organisational and Social Dynamics*, 21, n.1, pp.152-170
- Bucci F., Paniccia R.M., Bisogni F., Pirrotta S., Dolcetti F.R., Marchetti G., Romelli K. (2021), Bringing mental health back into the dynamics of social coexistence: Emotional Textual Analysis, in Borcsa M., Willig C. (eds.), *Qualitative research methods in mental health: Innovative and collaborative approaches*, New York, Springer, pp.193-218
- Carli R. (2020), Rivalutiamo l'anomia, *Rivista Di Psicologia Clinica*, 14, n.2, pp.7-20
- Carli R. (2018), Le basi originarie dell'anomia. Il vissuto di essere generati (a propria insaputa), *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, n.1, pp.64-73
- Carli R., Paniccia R.M. (2012), Convivere, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.184-200
- Carli R., Paniccia R.M. (2003), *Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica*, Bologna, il Mulino
- Carli R., Paniccia R.M. (2002), *L'Analisi Emozionale del Testo. Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi*, Milano, Franco Angeli
- Carli R., Paniccia R.M. (1999), *Psicologia della formazione*, Bologna, il Mulino
- Carli R., Paniccia R.M., Giovagnoli F. (2010), L'organizzazione e la dinamica inconscia, *Rassegna italiana di sociologia*, 51, n.2, pp.183-204
- Casalini B. (2018), *Il femminismo e le sfide del neoliberismo. Postfemminismo, sessismo, politiche della cura*, Roma, IF Press
- Censis, Tendercapital (2019), *La Silver Economy e le sue conseguenze*, Roma, Fondazione Censis
- Cnel (2024), *Il valore sociale dei caregiver. Percorso di quantificazione e individuazione del profilo emergente delle persone che si prendono cura di familiari. Una prima ricognizione*, Roma, Cnel
- Crespi I., Labate S. (2024), Cura, relazioni familiari e conciliazione vita-lavoro: una riflessione a più voci, *Quaderni Corporate Family Responsibility*, n.14, pp.49-68
- Da Roit B., Sabatinelli S. (2005), Il modello mediterraneo di welfare tra famiglia e mercato, *Stato e mercato*, 25, n.2, pp.267-290
- Diodati F. (2022), Il riconoscimento del caregiver nell'assistenza agli anziani. Prospettive etnografiche sull'opposizione fra cure familiari e cure a pagamento, *Antropologia*, n.9, pp.75-93
- Diodati F. (2021), Oltre l'ambivalenza del "care" Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura, *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n.51, pp.71-101
- EIGE (2023), *A Better Work–Life Balance: Bridging the gender care gap*, Luxembourg, Publications Office of the European Union
- Eugeni E. (2013), Dalla riproduzione alla manipolazione dello Stato: gli "usi" del capitale sociale nel welfare che cambia. Il caso dell'assistenza domiciliare sociale, *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n.35-36, pp.225-245

- Ginsborg P. (1998), *Storia d'Italia, 1943-1996: famiglia, società, Stato*, Torino, Einaudi
- Harré R., Secord P.F. (1972), *The explanation of social behaviour*, Oxford, Blackwell
- Lancia F. (2004), *Strumenti per l'Analisi dei Testi. Introduzione all'uso di T-LAB*, Milano, Franco Angeli
- Noci E. (2010), Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà, *La rivista di servizio sociale. Studi di scienze sociali applicate e di pianificazione sociale*, n.1, pp.25-45
- Paniccia R.M. (2022), Editoriale. Intervenire in tempi anomici, *Quaderni di Psicologia Clinica*, 10, n.2, pp.1-5
- Paniccia R.M., Giovagnoli F., Caputo A. (2014a), L'assistenza domiciliare per anziani. Il caso dell'Italia. La badante, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.60-83
- Paniccia R.M., Giovagnoli F., Bucci F., Caputo A. (2014b), Famiglie con un figlio disabile: La domanda nei confronti dei servizi e della psicologia, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.84-107
- Peirce C.S., Burks A.W. (ed.) (1958), *Collected Papers of Charles Sanders Peirce*, vols. 7-8, Cambridge, Harvard University Press
- Pirrotta S., Bisogni F. (2023), Il rapporto tra domanda e offerta nei servizi di assistenza ad anziani non-autosufficienti. Una ricerca-intervento con medici di medicina generale, operatori sociali e famiglie, *Quaderni di Psicologia Clinica*, 11, n.1, pp.33-53
- Pirrotta S., Bisogni F. (2018), La domanda dei clienti di un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari. Una ricerca-intervento con l'analisi emozionale del testo, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.121-147
- Purkis M.E., Ceci C. (2014), Problematising care burden research, *Ageing and Society*, 35, n.7, pp.1-19
- Reinert M. (2007), Postures énonciatives et mondes lexicaux stabilisés en analyse statistique de discours, *Langage et société*, 3, n.121-122, pp.189-202
- Reinert M. (1990), Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval, *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de méthodologie sociologique*, 26, n.1, pp.24-54
- Saraceno C. (1994), *Un familismo ambivalente: le politiche della famiglia in Italia dal dopoguerra ad oggi*, Bologna, il Mulino
- Sgritta G.B. (2009), *Badanti e anziani in un welfare senza futuro*, Roma, Edizioni Lavoro
- Tirrito A., Ferrario E., Casiraghi L., Castaldo A. (2019), La valutazione dello stress del caregiver nella persona con demenza: revisione narrativa della letteratura, *I luoghi della cura online*, n.5, 23 novembre
- Young H.M., Bell J.F., Whitney R.L., Ridberg R.A., Reed S.C., Vitaliano P.P. (2020), Social Determinants of Health. Underreported Heterogeneity in Systematic Reviews of Caregiver Interventions, *Gerontologist*, 60, n.1, pp.14-28
- Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. (1980), Relatives of the Impaired Elderly. Correlates of Feelings of Burden, *The Gerontologist*, 20, n.6, pp.649-655

Felice Bisogni

felice.bisogni@gmail.com

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP; Docente del Corso in Psicoterapia psicoanalitica dello Studio di Psicosociologia di Roma SPS.

Stefano Zanfino

zanfino.s@gmail.com

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP

Valentina Lagravinese

Psicologa clinica; Allieva del Corso in Psicoterapia psicoanalitica dello Studio di Psicosociologia di Roma SPS; Associazione GAP.

Silvia Ditoma

Psicologa clinica; Allieva del Corso in Psicoterapia psicoanalitica dello Studio di Psicosociologia di Roma SPS; Associazione GAP.

Elisa Donnini

Psicologo clinico; Tirocinante presso Associazione GAP.

Mariangela Di Nallo

Studentessa presso il Corso di Laurea in Psicologia della salute per i contesti clinici e sanitari della Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università Sapienza di Roma; Tirocinante presso Associazione GAP.

Sara Ceccacci

Psicologa clinica; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Associazione GAP.

Nicola Lupo

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP.

Sara Manieri

Psicologa clinica; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatrice e consulente organizzativa presso Associazione GAP.

Nicolò Mariani

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP.

Stefano Pirrotta

Psicologo clinico presso il Servizio di Neuropsichiatria infantile Adolescenza della ASL Roma 2; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP.