

Il documento che segue è messo a disposizione da
ASit Servizio Sociale su Internet.

titolo/tema:	Tra lavoro e cura: diventare caregiver di un genitore anziano		tipologia
autori:	Silvia DEIRINO		tesi
relatore:	Manuela Naldini	data/anno:	a.a. 2007/08
relatore esterno:		pagine/durata:	212
università:	Università degli studi di Torino – Interfacoltà in Sociologia		
altro/note:			

Ti invitiamo a visitare il nostro sito e a iscriverti gratuitamente ai nostri spazi comunicativi professionali: la mailing list, il forum ed il gruppo di ASit su Facebook. [Regstrandoti al sito](#) riceverai periodici aggiornamenti.

Se hai del materiale che ritieni utile inviare o fare altre segnalazioni, puoi contribuire all'arricchimento dei nostri spazi!

Considera inoltre la possibilità di sostenere le attività e iniziative di ASit [iscrivendoti alla nostra associazione culturale e/o contribuendo attraverso una donazione volontaria.](#)

La presente pagina non è da considerarsi come parte integrante del documento che segue, che viene pubblicato nel nostro sito con il consenso dell'autore, dell'editore e/o in quanto materiale di pubblico dominio reperibile nel web. Si raccomanda di citare sempre le fonti nel caso in cui si riutilizzino i materiali, nonché di rispettarne le licenze d'uso. E' inoltre gradita una comunicazione ai gestori del sito.

Buona lettura :-)

Ai materiali presenti in ASit – salvo differente licenza – si applica la licenza [Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 2.5 Italia License](#) che viene implicitamente accettata con il download dei materiali dal nostro sito. Per maggiori informazioni contatta direttamente l'associazione culturale ASit Servizio Sociale su Internet alla mail serviziosociale@serviziosociale.com o visita questo link: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/it/>



- Università degli studi di Torino –

Interfacoltà in Sociologia

Tesi di Laurea

**“Tra lavoro e cura: diventare caregiver di un
genitore anziano”**

Candidata: Silvia Deirino

Relatrice: Manuela Naldini

Anno Accademico 2007- 2008

Ringrazio la mia famiglia e Luca per avermi sostenuta in questi anni.

Un particolare ringraziamento va alla professoressa Manuela Naldini, alle assistenti sociali Elisabetta Davì (Comunità Montana Val Sangone) e Lucia Dominici (CISA di Rivoli) e alle persone che si sono gentilmente rese disponibili per le interviste.

Indice

I PARTE

1. Introduzione	6
Il progetto WOUPS (Workers under pressure and Social Care)	
2. Il welfare state italiano	10
2.1 Trasformazione della famiglia e delle reti di solidarietà	14
2.1.1 Dual earner	21
3. Le politiche di long-term care	26
3.1 L'indennità di accompagnamento	33
3.2 L'assegno di cura	35
3.3 I servizi domiciliari	38
3.4 Le Residenze Socio-Assistenziali	40
3.5 Il fenomeno delle "badanti"	43

II PARTE

4. L'oggetto della ricerca	48
4.1 Il campione	50
5. Diversi tipi di work-care arrangements	55
5.1 Patchworking	58
5.2 Ri-coabitazione: una strategia di internalizzazione?	63
5.3 Esternalizzazione: il mercato privato dell'assistenza	72
5.4 Istituzionalizzazione: l'ultima risorsa	82
6. I caregivers: una generazione divisa tra lavoro e cura dei genitori anziani	88
6.1 Conciliazione famiglia – lavoro	90
6.2 Caregiver e servizi sociali	104
6.3 Il primary caregiver	112
6.4 Vita privata, familiare e sociale	120

7. Evoluzione delle politiche italiane per gli anziani non autosufficienti	146
7.1 Proposte per la progettazione delle politiche per gli anziani	151
8. Conclusioni	167
Bibliografia	173
Allegati: Sinossi	
Intervista n° IT01	176
Intervista n° IT02	179
Intervista n° IT03	182
Intervista n° IT04	186
Intervista n° IT05	190
Intervista n° IT06	194
Intervista n° IT07	197
Intervista n° IT08	201
Intervista n° IT09	204
Intervista n° IT10	208

- Introduzione -

1. Il progetto WOUP

Questo lavoro di tesi si inserisce nell'ambito di un progetto di ricerca europeo WOUPS (*Workers under pressure and Social Care*) che ha visti coinvolti studiosi appartenenti a sette diversi paesi europei (Francia, Italia, Portogallo, Svezia, Paesi Bassi, Regno Unito e Germania). Il *network* di ricerca è coordinato da Claude Martin - CNRS (Centre de recherche sur l'action politique en Europe); partner del progetto sono, oltre al Dipartimento di Scienze Sociali di Torino, la London School of Economics, il Department of Interdisciplinary Social Science, Utrecht University, Institute of Social Sciences, University of Lisbon, Göteborg University, Sweden, Niederrhein University of Applied Sciences, Germany.

Il 17 e 18 ottobre 2008 presso la Palazzina Einaudi di Torino verranno presentati i rapporti nazionali del progetto, tra cui quello italiano “*Working and caring for an older parent in Italy*”, di Barbara Da Roit (Università di Utrecht) e Manuela Naldini (Università di Torino). Il progetto ha il fine di analizzare le strategie di conciliazione dei lavoratori responsabili del *care* a partire dal confronto tra i differenti regimi di *welfare* (Esping-Andersen, 1990), i differenti regimi di *care* (Lewis, 1992) e i diversi modelli di regolazione dell'orario di lavoro (O'Reilly, 2003).

L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle famiglie a doppia partecipazione al mercato del lavoro e l'aumento della domanda di *care* che ne è

conseguito, hanno comportato un nuovo rischio sociale inquadabile nell'ambito della vulnerabilità sociale¹.

Il progetto ha lo scopo di analizzare: a) i diversi modi in cui le politiche di cura nazionali e locali, nonché le politiche del lavoro e degli orari di lavoro affrontano la questione della cura sociale, soprattutto per i genitori che lavorano e hanno figli piccoli e/o uno o più genitori anziani non più autonomi nei diversi contesti nazionali; b) le strategie adottate dai lavoratori “sotto pressione” impegnati nel lavoro retribuito e nelle responsabilità di cura sul doppio fronte delle responsabilità di cura verso i figli e/o verso i genitori anziani nei 7 Paesi inclusi nella ricerca; c) illustrare come le responsabilità di cura (verso bambini e anziani) possono impattare sulla vita lavorativa, personale, familiare e sociale dei *caregivers*: i lavoratori sono stati analizzati in due fasi diverse del corso di vita (giovani lavoratori all'inizio della loro carriera e lavoratori più anziani).

La riflessione su cui si basa il progetto include più aspetti: le soluzioni di cura adottate, i modelli di cura, l'impatto delle condizioni sociali sulla vita quotidiana dei *caregivers* (condizioni economiche, generazionali, capitale sociale e culturale, ecc...). Il progetto mira inoltre ad identificare le “buone pratiche” e le strategie di supporto ai *caregivers* (attraverso la comparazione tra differenti contesti nazionali oltre che ad analizzare le trasformazioni intorno alle norme sociali sulla cura della famiglia contemporanea nei diversi contesti nazionali).

La ricerca qualitativa si è basata sul metodo della selezione di casi comparabili (“*matches cases*”) ed è stata condotta sulla base di interviste semi-strutturate sottoposte ad un campione di 30 lavoratori con responsabilità di cura per ogni Paese.

La ricerca si focalizza su un preciso ambito di *policy*: le cosiddette politiche di conciliazione famiglia-lavoro che comprendono le politiche a sostegno dell'occupazione e i servizi di cura per chi ha responsabilità familiare.

¹ Busilacchi G., *Nuovo welfare e capacità dei soggetti*, in “Stato e mercato”, n. 76, aprile 2006, p. 93.

Le politiche sociali si stanno adeguando alle trasformazioni delle società europee sostenendo l'occupazione delle donne e della popolazione più anziana: questi due gruppi però rappresentano la più importante risorsa potenziale di cura per i soggetti anziani. In tutte le società europee si assiste ad una crescente enfasi sulla cura informale, spesso fornita dai figli adulti. A tal proposito nella trattazione della tesi analizzerò i modi di far fronte al problema della cura e le strategie di conciliazione di un campione di intervistati (16) ancora attivi nel mercato del lavoro che si occupano del *care* dei propri genitori anziani.

La mia tesi ha il fine di analizzare come in Italia i lavoratori più anziani riescono a conciliare il lavoro di cura verso i genitori in un contesto dove lo sviluppo dei servizi sociali e di cura è particolarmente scarso e la responsabilità per la cura degli anziani è tradizionalmente lasciato alla famiglia e alla rete parentale. Inoltre, a dispetto del fatto che il tasso di occupazione di uomini e donne maturi è molto basso nel nostro Paese, esso è cresciuto considerevolmente negli ultimi ed è destinato a crescere ulteriormente negli anni futuri.

Il mio elaborato dapprima presenta il quadro di fondo nel quale le pratiche di conciliazione delle famiglie con carichi di cura devono essere inquadrare nell'ambito del dibattito su trasformazione della famiglia e regimi di *welfare*. Una particolare attenzione viene prestata ai principi e agli assunti di fondo che guidano le politiche di *long-term care* nel nostro Paese

La seconda parte della tesi si basa sull'analisi del materiale empirico raccolto attraverso la conduzione di interviste qualitative semi-strutturate. Dapprima ho analizzato i differenti tipi di *work-care arrangements* basandomi su un *continuum* elaborato dal gruppo di ricerca; mi sono poi soffermata sull'impatto che la cura di un genitore anziano ha sulla vita, privata, familiare sociale e professionale dei *primary caregivers*, così come emerge dall'analisi delle interviste. Lo stress che percepiscono i *caregivers* è espresso in termini di mancanza di tempo da dedicare a se stessi, alla propria famiglia, alle amicizie, ai propri *hobbies* e alle vacanze.

Un elemento interessante emerso nel corso delle interviste è che nessuno degli intervistati ha intenzione di lasciare il lavoro a causa delle responsabilità di cura poiché ritengono che il lavoro sia un modo per rendersi economicamente dipendenti e per continuare a coltivare rapporti sociali, inoltre permette di non sentirsi confinati nel ruolo di *carer*.

Ho inoltre dedicato un capitolo all'analisi dei rapporti tra *caregivers* e servizi sociali mettendo in evidenza il fatto che questi ultimi siano utilizzati soprattutto dagli intervistati che sono stati individuati tramite una ricerca degli utenti dei servizi.

I servizi domiciliari e la possibilità di usufruire del *part-time* sul fronte lavorativo non sembrano comunque essere percepiti dagli intervistati quali risorse di conciliazione. Molti degli intervistati preferiscono infatti usufruire dei 3 giorni di permesso mensili garantiti loro dalla legge 104 per i lavoratori che hanno responsabilità di *care*.

Attraverso il questionario semi-strutturato (composto da domande a risposta aperta), sono state quindi indagate cinque principali aree tematiche: 1. Dati relativi alla situazione personale, familiare e lavorativa del *caregiver*; 2. La persona anziana, i suoi bisogni, l'organizzazione attuale della cura (risorse formali e informali) e passaggi intermedi; 3. Curare e lavorare; 4. Attività di cura e vita privata; 5. Situazione economica.

La parte conclusiva della tesi ha il fine di analizzare le proposte apportate dagli intervistati anche in un'ottica di miglioramento delle politiche sociali e delle politiche del lavoro a favore dei *caregivers* ancora attivi nel mercato del lavoro.

2. Il Welfare state italiano

Nel modello mediterraneo di *welfare state* le politiche sociali sono state fondate sul principio di “sussidiarietà” in base al quale la priorità nella fornitura di benessere spetta ai piccoli gruppi sociali - in primo luogo alla famiglia, alla comunità locale e alle organizzazioni di volontariato - mentre il ruolo dello stato è secondario e “sussidiario”².

Tra le caratteristiche che contraddistinguono tale modello vi sono: un elevato ricorso a prestazioni monetarie (soprattutto pensioni); un sistema sanitario universale e/o “quasi” universale; presenza di privati che forniscono servizi; basso grado di penetrazione del *welfare state* e basso grado di penetrazione delle istituzioni nella società.

E’ un modello familista di *welfare* che si caratterizza pertanto per la limitata offerta di servizi pubblici di cura e l’attribuzione di responsabilità (anche legali) alla famiglia, a fronte di uno scarso peso delle politiche familiari ed infine per la limitata importanza delle soluzioni di mercato (Liebfried 1992; Ferrera 1996; Millar e Warman 1996; Zanatta 1999; Naldini 2002; Saraceno 2003). Nei paesi «familisti» è quindi riservata grande enfasi alla famiglia nei discorsi politici, nonché un ruolo fondamentale nel funzionamento del *welfare mix*³. La cura dei soggetti non autosufficienti è di conseguenza tradizionalmente lasciata alla responsabilità della famiglia, nucleare od estesa (Saraceno 2003; Micheli 2004; Taccani 1994).

L’attuale modello di copertura di *welfare* dei non autosufficienti non è affatto neutrale: la popolazione più danneggiata è oggi costituita da quei soggetti che «non sono né abbastanza poveri, né abbastanza invalidi, né abbastanza soli: le fasce di non autosufficienza media o medio-grave, le fasce di popolazione che dispongono di un reddito né troppo basso né troppo alto, quelle famiglie che internalizzano interamente il carico di cura del familiare.

² Naldini M., “Dalle tipologie classiche di welfare state alle nuove prospettive di studio”, *Le politiche sociali in Europa. Trasformazioni dei* Carocci, 2006, p. 54.

³ Naldini M, *Le politiche sociali e la famiglia nei Paesi mediterranei. Quale prospettiva per un’analisi comparata?*, in “Stato e Mercato”, Vol. 1, n. 64, aprile 2002, p. 73.

Con riferimento alla scenario demografico l'Italia sta sperimentando un forte processo di senilizzazione e particolarmente accentuata sarà la crescita degli ultrasettantacinquenni, i cosiddetti “grandi anziani”⁴.

Il progressivo invecchiamento della popolazione e il conseguente incremento di persone non autonome rappresentano due fenomeni rilevanti in tutti i Paesi industrializzati. Il sorpasso degli anziani sui giovani rappresenta un fenomeno manifestatosi con grande rapidità (Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2003). La forte associazione tra invecchiamento della popolazione e diffusione dei deficit di autonomia (Istat 2001), nonché la trasformazione delle strutture familiari e degli stili di vita rappresentano sfide significative per i tradizionali sistemi di cura delle persone anziane non autosufficienti.

Negli anni Novanta, in corrispondenza della crescita della domanda e dei bisogni di cura, non si è verificata una sostanziale espansione dei servizi e della copertura pubblica dei bisogni. I dati mostrano una crescita della domanda sociale sia nel caso degli anziani sia nel caso dei bambini: a tal proposito l'Italia compare tra i paesi con buoni servizi per bambini ma scarsi servizi per le persone anziane. Per quanto riguarda la cura sia dei bambini che degli anziani, si è riscontrata la crescita dell'acquisto di servizi privati direttamente dalle famiglie.

In entrambe le aree di intervento, lo sviluppo di servizi territoriali ha avuto inizio a partire dagli anni Settanta, parallelamente all'attivazione delle regioni ed al conferimento agli enti locali della responsabilità in materia di servizi sociali, ma il livello dell'offerta pubblica o pubblicamente regolata e finanziata si è mantenuto basso rispetto alla maggior parte dei paesi europei.

La crescita della domanda di cura avviene contestualmente ad un indebolimento della famiglia quale agente di *welfare* ed a politiche generali di contenimento della spesa pubblica.

Gli studi sui «mercati sociali» evidenziano come la nuova generazione di politiche sociali finalizzate al sostegno della domanda e dell'offerta di servizi

⁴ Gori C., *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Carrocci, Roma, 2002, p. 22.

privati alla persona è la sola strategia in grado di «soddisfare quell'ampia domanda sociale potenziale lasciata insoddisfatta dall'intervento pubblico ed è in difficoltà a trovare soluzioni nell'ambito delle reti familiari o attraverso il ricorso al mercato privato»⁵.

Le tensioni tradizionalmente assorbite dalle famiglie relative alla cura dei bambini e degli anziani sono, così, in parte trasferite sul mercato del lavoro. Ciò comporta sia scarse garanzie di qualità, oltre che tensioni economiche, per chi domanda cura, sia bassi livelli di tutela e remunerazione per chi offre professionalmente cura – tratti tipici dei regimi di *welfare* liberali.

Il modello organizzativo assistenziale del *case management*, o gestione del caso, si propone come strumento empirico, nella realizzazione di percorsi di cura, atto a favorire l'efficacia e il controllo dei costi attraverso la massima individualizzazione delle risposte ai bisogni sanitari. I comuni italiani, a causa delle carenze di personale, non riescono a dare continuità alle funzioni di *case-management* e, per questa ragione, è soprattutto la famiglia dell'anziano a relazionarsi con il sistema dei servizi e a svolgere queste funzioni⁶.

Il *welfare* oggi si distingue tra un sistema pubblico e un sistema privato e, all'interno di quest'ultimo, tra un sistema privato organizzato e un sistema privato sommerso.

Un fenomeno emergente nei diversi paesi UE è la crescita del pluralismo assistenziale: esso segna il passaggio da un sistema basato sulla centralità del ruolo dei servizi pubblici a una situazione in cui si accentua istituzionalmente la possibilità di scelta degli utenti tra diversi soggetti erogatori di servizi, pubblici e privati, formali e informali⁷.

Oggi l'offerta pubblica e quella del mercato privato procedono, di fatto, su binari paralleli. In questa logica di filiera discontinua rimane in carico al portatore

⁵ Ranci C., *Il mercato sociale dei servizi alla persona*, Carocci, Roma, 2001, p. 9.

⁶ Gori C., *La diffusione di assegni di cura e voucher in Italia*, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 2001, p. 14.

⁷ Gori C., *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Carocci, Roma, 2002, p. 107.

di bisogno e alla sua famiglia la ricomposizione del *mix* di soluzioni migliore per le proprie esigenze.

I bisogni non esistono sempre come in quanto espressione consapevole dei singoli individui ma sono, piuttosto, l'esito di processi di costruzione sociale, per mezzo dei quali le persone dimostrano di attribuire significato a condizioni definite di bisogno. Se si parte dall'assunto che la realtà è l'esito di processi complessi di costruzione sociale, si riconosce implicitamente la natura multiforme e composita dei sistemi di *welfare* dove esistono spazi per una composizione e ricomposizione tra produzione pubblica e privata⁸.

Ricostruendo il comparto pubblico, con riferimento ai dati del 2003, si può dire che il sistema nel complesso vale intorno ai 300 miliardi di euro, di cui circa 200 per la spesa previdenziale dell'Inps, circa 80 per la spesa sanitaria delle Regioni e circa 20 per la spesa sociale, quest'ultima composta da una quota di circa un miliardo attribuita dal Fnps (Fondo nazionale politiche sociali), da una di 7,9 miliardi di spesa sociale propria dei Comuni (dati del monitoraggio della spesa sociale disposto dal Ministero del welfare, resi pubblici in forma di bozza nel corso del 2005), da circa 1,5 miliardi di contributi delle Regioni ai Comuni e dalla quota di interventi a carattere assistenziale gestiti dall'Inps attraverso la Gias (Gestione degli interventi assistenziali e di sostegno alle gestioni previdenziali)⁹. Una simile gerarchia si ritrova anche nei dati del *Libro bianco sul welfare*.

Gli studi comparativi tra il settore dei servizi di assistenza per gli anziani non autosufficienti del nostro paese e quelli degli altri paesi europei risultano generalmente molto approssimativi dal momento che l'Italia non dispone ancora di una banca dati nazionale dei servizi socio-sanitari.

L'analisi comparata dei *welfare state* occidentali da più di dieci anni fa riferimento ad un criterio normativo proposto da Esping Andersen e noto come «demercificazione», cioè la capacità da parte delle politiche di liberare l'individuo

⁸ Spano P. (2006), *Le convenienze nascoste: il fenomeno badanti e le risposte del welfare*, Portogruaro, Nuova dimensione, p. 15.

⁹ *Ivi*, p.16.

dalla partecipazione ai meccanismi del mercato, assicurandogli uno standard di vita accettabile. Si può parlare a riguardo anche di *active welfare state*¹⁰.

Lo stato sociale italiano è contraddistinto da basso livello di demercificazione e da un familismo che è stato definito «ambivalente» (per usare un'espressione di Esping Anderson 1999), dal momento che le responsabilità nella protezione sociale e nella cura degli individui vengono fatte primariamente ricadere sulle reti familiari senza che queste vengano tuttavia adeguatamente sostenute dal *welfare state*.

2.1 Trasformazione della famiglia e delle reti di solidarietà

La famiglia ha sempre rappresentato, e rappresenta tuttora nel nostro paese, il cardine principale dell'assistenza e della cura. Tuttavia, i fenomeni sociali che ne hanno determinato quella che taluni definiscono la sua "parcellizzazione" – riduzione del numero dei componenti, riduzione del numero di famiglie complesse (estese e multiple) e diffusione della famiglia nucleare e unipersonale – nonché, almeno nei centri di maggiori dimensioni, il venir meno del senso della comunità, hanno significato la virtuale scomparsa di una rete di mutua assistenza e di supporto solo parzialmente sostituita dalle assistenze domiciliari e dal volontariato. Nelle interviste è infatti emersa la presenza costante della rete familiare intorno al genitore anziano, contrapposta però a una carenza di reti amicali e vicinali. Inoltre, in controtendenza rispetto all'analisi sull'indebolimento futuro delle reti di sostegno, dalle interviste è emerso che, soprattutto la rete familiare, è invece "sovraccarica" e dunque potrebbe diventare fragile proprio come conseguenza di uno scarso sostegno.

¹⁰ Busilacchi G., *Nuovo welfare e capacità dei soggetti*, in "Stato e mercato", n. 76, aprile 2006, p. 108.

All'origine dello stato di bisogno dei cittadini di età avanzata c'è la loro progressiva condizione di fragilità psicofisica, che ostacola la piena realizzazione delle inclinazioni e degli obiettivi personali. Per la maggior parte degli individui, con l'età anziana scatta un maggiore bisogno di cure sanitarie ed assistenziali. Questa condizione può essere tanto più difficile quanto più gli anziani si trovano ad affrontarla da soli, a causa della mancanza o della scarsità di reti di sostegno primarie (i rapporti familiari, parentali, amicali, di vicinato) e secondarie (basate sull'intervento di strutture associative, istituzionali, professionali in grado di cooperare tra loro). In particolare la povertà delle relazioni sociali rappresenta una fonte specifica di disagio degli anziani anche quando il loro stato di salute non risulta particolarmente problematico, poiché incide pesantemente sulla qualità della vita che conducono.

In Italia vige infatti il modello delle "solidarietà familiari e parentali" che si fonda sull'assunto che il sistema familiare funzioni in base all'esistenza di forti relazioni intergenerazionali e di parentela lungo il ciclo di vita¹¹.

L'aumento del bisogno di assistenza e cura per gli anziani è il prodotto tra l'altro anche dei cambiamenti avvenuti nella struttura familiare: nei paesi occidentali vi è infatti la tendenza verso la riduzione del numero di famiglie estese e multiple a favore di quelle formate da un solo nucleo e un contemporaneo aumento delle famiglie unipersonali composte da anziani. Inoltre è da tener presente l'incremento della partecipazione femminile al mercato del lavoro.

In controtendenza, il recente incremento numerico delle «famiglie estese» all'interno delle quali sono presenti adulti appartenenti ad almeno due diverse generazioni sarebbe prevalentemente dovuto alla prolungata permanenza dei giovani all'interno del nucleo familiare dei genitori piuttosto che alla ricoabitazione dei grandi anziani all'interno dei nuclei familiari dei loro figli (Facchini 1997, p. 289; Ranci 2002, pp. 71-94). A tal proposito dalle nostre interviste emerge il fatto che la ricoabitazione con i genitori anziani non sia la

¹¹ Naldini M., "Dalle tipologie classiche di welfare state alle nuove prospettive di studio", *Le politiche sociali in Europa. Trasformazioni dei bisogni e risposte di policy*, Carocci, 2006, p. 60.

soluzione di cura preferita (nella maggioranza dei casi i *caregivers* hanno scelto di esternalizzare la cura rivolgendosi a risorse formali non professionali quali le “badanti”).

Queste famiglie dispongono di una maggiore capacità di assorbimento dei carichi di cura rispetto alle famiglie nucleari tradizionali dal momento che esse incorporano al loro interno legami intergenerazionali a cui si può fare ricorso in caso di bisogno. Eventualmente potrà esserci un effetto indiretto legato alla presenza dei nipoti, in quanto la minore disponibilità di nipoti potrebbe contribuire a ridurre le risorse familiari. Pare ragionevole pensare che i nipoti possano contribuire soprattutto a far fronte a situazioni di emergenza, in via temporanea, piuttosto che a costituire una risorsa alternativa al ricorso alle istituzioni.

Seppur la famiglia continui a rappresentare il punto di riferimento fondamentale, la risorsa principale per la risposta ai bisogni di cura delle persone anziane, tutti i questi cambiamenti avvenuti hanno comportato anche una ridefinizione dei modelli e delle forme di espressione delle responsabilità e della solidarietà intergenerazionale. Tradizionalmente, infatti, la solidarietà tra generazioni si è espressa nell'erogazione di cura informale diretta più spesso dalle figlie ai genitori anziani. Oggi è invece sempre più diffusa l'esternalizzazione dei compiti di cura, affidati a figure estranee alla famiglia. Una sempre più ampia domanda di assistenza domiciliare risulta attualmente coperta da operatori privati a pagamento spesso di origine straniera¹².

La (parziale) defamilizzazione della cura avviene soprattutto attraverso la sfera del mercato, anche sulla base di incentivi pubblici, non tanto attraverso lo sviluppo di servizi sociali (ovvero attraverso la sfera della redistribuzione). Ne consegue che le responsabilità di cura degli anziani non autosufficienti continuano a ricadere prevalentemente sulle solidarietà familiari: sono le famiglie, infatti, che continuano ad accollarsi in parte i costi della gestione diretta delle cure o, in

¹² Da Roit B., Castegnaro C., *Chi cura gli anziani non autosufficienti? Famiglia, assistenza privata e rete di servizi per anziani in Emilia-Romagna*, F. Angeli, Milano, 2004, p. 14.

alternativa, i costi economici ed organizzativi della loro esternalizzazione. Questo tipo di sviluppo comporta la riproduzione di iniquità nell'accesso ai servizi, in relazione al livello di reddito delle famiglie ed alla presenza di asimmetrie informative¹³. Infatti la popolazione che ricorre ai servizi alla persona versa spesso in condizioni di fragilità fisica, oltre che psicologica, e difficilmente si trova nelle condizioni di poter operare una scelta di per sé difficoltosa inerente al benessere personale alle necessarie misure di cura. E' questa una popolazione fragile, spesso priva di quelle conoscenze specialistiche che le permettano di comprendere la complessità del proprio bisogno e la qualità dei servizi offerti dai differenti erogatori.

Le politiche pubbliche hanno assunto la famiglia come l'agenzia di cura (Saraceno, 1998): le politiche sociali sono deboli, frammentate e residue nel collegamento con le responsabilità legali estese verso i loro parenti (Millar e Warman 1996; Saraceno e Naldini 2007).

Infatti, come le ricerche sul modello mediterraneo del *welfare state* hanno evidenziato, non è solo la famiglia come aggregato domestico (*household*) che conta. Nel nostro paese le obbligazioni familiari si estendono oltre l'unità di convivenza e coinvolgono l'intera famiglia, vale a dire la rete familiare nel suo complesso¹⁴. Cruciale è quindi anche la parentela, con la sua rete di scambi che rivela forme di solidarietà lungo le linee del genere e della generazione.

Non a caso è proprio nei paesi mediterranei che le politiche sociali, quelle fiscali e il diritto di famiglia hanno incorporato un concetto esteso di obbligazione e di dipendenza familiare. Tradotto in termini di «modello di famiglia», si potrebbe suggerire che in questi Paesi il *male breadwinner* sia stato «allungato», sia in termini di familiari e parenti inclusi, sia in termini di durata delle responsabilità fino a disegnare un vero e proprio modello familiare che si fonda

¹³ Da Roit B., Sabbatinelli S., *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in "Stato e Mercato", 2005, n. 74, p. 287.

¹⁴ Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, p. 476

sull'aspettativa del funzionamento di legami intergenerazionali e solidarietà parentali lungo il ciclo di vita¹⁵.

Nei paesi del Sud dell'Europa pertanto la famiglia e la parentela costituiscono ambiti dai confini permeabili ai quali, a prescindere dalla struttura di convivenza, sono attribuite la maggior parte delle responsabilità di mantenimento per i figli ben oltre la maggior età, prevedendo anche per legge un'ampia gamma dei parenti tenuti reciprocamente alla solidarietà economica – i cosiddetti “parenti tenuti agli alimenti”. L'attuale codice civile (art. 433) riformato nel 1975 prevede infatti che i parenti e gli affini siano tenuti, in caso di bisogno, a fornire sostegno economico gli uni verso gli altri in relazione non tanto al grado di parentela quanto alle risorse di cui dispongono.

Pertanto l'obbligo alimentare diviene fondamentale quando un individuo si trova a far richiesta di assistenza economica ai servizi socio-assistenziali, oppure nel caso in cui un anziano in stato di bisogno richieda servizi in natura all'assistenza sociale. In entrambi questi casi lo stato o l'ente locale non assumerà la responsabilità finanziaria di provvedere ai bisogni di un membro familiare economicamente dipendente fino a quando non si è provveduto ad accertare che non vi siano parenti tenuti agli alimenti.

Affrontando la questione della cura degli anziani non più autosufficienti, tale principio ha contribuito nel nostro paese sia a limitare lo sviluppo di un sistema di reddito minimo garantito per gli individui che ne siano sprovvisti, sia a scoraggiare risposte pubbliche al problema crescente della cura degli anziani non autosufficienti.

Nel corso degli ultimi decenni, in stretta relazione alle trasformazioni avvenute nell'organizzazione del lavoro e della vita familiare, gli assetti tradizionali del *welfare state* hanno conosciuto una profonda crisi. Si è allungata la speranza di vita di uomini e donne, l'aumento della quota degli ultra 80enni insieme alle più avanzate cure sanitarie di cui disponiamo hanno accresciuto la

¹⁵ Naldini M, *Le politiche sociali e la famiglia nei Paesi mediterranei. Quale prospettiva per un'analisi comparata?*, in “Stato e Mercato”, Vol. 1, n. 64, aprile 2002, p. 88.

probabilità di vivere di più, ma anche di vivere una fase più lunga della propria vita in una situazione di non autonomia, di dipendenza quotidiana. Infatti nonostante la grande maggioranza degli anziani goda di buona salute e rappresenti una fonte di sostegno per le famiglie più giovani, una minoranza consistente ha una limitata autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane.

È quindi cambiato il profilo demografico della popolazione, che invecchia, modificando così il rapporto tra le varie età che era alla base degli assetti previdenziali e sanitari sviluppatisi negli anni Sessanta e Settanta¹⁶. Si vive più a lungo, ma si vive più spesso soli: soli questo fenomeno è diffuso nella popolazione dei più anziani soprattutto a causa della vedovanza che è un fatto declinato al femminile, vista la più lunga speranza di vita delle donne in tutti i paesi occidentali.

In Italia nel 2005 l'incidenza degli ultrasessantacinquenni sul totale era del 19,5%. Le donne costituiscono più della metà della popolazione ultrasessantacinquenne (il 58,5%) e la loro incidenza percentuale tende ad aumentare quando si prendono in considerazione le fasce d'età più elevate (ad esempio, tra gli ultraottantenni le donne costituiscono il 67% del totale)¹⁷. Pertanto la maggiore longevità delle mogli e la loro età generalmente inferiore rispetto ai coniugi comporta per esse un rischio maggiore di dover affrontare la vecchiaia prive di alcun sostegno all'interno del loro nucleo familiare (Facchini 1997). Inoltre le donne, costituendo la maggioranza degli individui che possono trovarsi a dover affrontare una condizione di non autosufficienza a causa della loro età, di conseguenza rappresentano la maggioranza dei potenziali utenti dei servizi di assistenza.

Aumentano pertanto i rischi per le future generazioni anziane, per le quali, accanto a maggiori speranze di vita dovute al miglioramento generale delle condizioni di salute della popolazione, si porranno crescenti bisogni assistenziali. Da questo punto di vista, l'invecchiamento della popolazione comporterà il fatto

¹⁶ Naldini M., *Le politiche sociali in Europa*. Carocci, 2006, pp. 11-12.

¹⁷ Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, p. 477.

che il rapporto tra anziani bisognosi di assistenza e popolazione occupata e contribuente resterà problematico: come illustrano Da Roit e Sabatinelli, i bisogni di *welfare* assistenziale «specializzato» richiedono una valorizzazione della presenza pubblica, anziché un suo ritiro a favore di soluzioni legate all’iniziativa privata, pure se più «economiche», come quelle del terzo settore o del mercato sommerso.

Per questi rischi sociali, gli elementi di preoccupazione per un possibile aumento della disuguaglianza sono robusti: un sistema di *welfare* che ricorra ampiamente al settore privato, anche se «privato sociale», può produrre un effetto di selezione avversa, per cui i casi cronici, gravi o comunque non “economicamente convenienti” verrebbero lasciati al *welfare* pubblico¹⁸.

Spesso manca poi una rete parentale in grado di fornire le risorse necessarie per far fronte all’isolamento e alla solitudine. L’assenza della famiglia o l’indebolimento della sua capacità di cura costituiscono pesante fattore di vulnerabilità¹⁹ e di disagio sociale; in questo senso la famiglia costituisce, nel nostro paese, un fattore decisivo di disuguaglianza sociale²⁰.

2.1.1 Dual-earner

¹⁸ Barbieri P., *Nuovi rischi, nuovo welfare: le sfide del futuro*, in “Stato e mercato”, n. 74, agosto 2005, p. 175.

¹⁹ La vulnerabilità è una situazione di vita in cui l’autonomia e la capacità di auto-determinazione dei soggetti è permanentemente minacciata da un inserimento instabile dentro i principali sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse.

²⁰ Ranci C., *Politica sociale: bisogni sociale e politiche di welfare*, Il Mulino, Bologna, 204, p. 160.

La riduzione della fecondità insieme all'allungamento della vita e alla crescente presenza di donne nel mercato del lavoro (flessibile e destandardizzato), segnala che il *welfare* italiano non può più contare su una riserva familiare di lavoro di cura femminile.

Il cambiamento del ruolo della famiglia si manifesta soprattutto nei contesti urbani. Qui, infatti, vi sono tassi di occupazione femminile più elevati, minore coesione delle reti familiari, maggiore concentrazione di popolazione abbiente e ulteriori fenomeni – come la distanza tra casa e lavoro – che diminuiscono il tempo a disposizione per le attività di *care*.

L'appartenenza di sesso in quanto costrutto sociale costituisce un elemento chiave per definire non solo i percorsi di vita, maschili e femminili, ma anche per definire modelli di organizzazione sociale della famiglia, del mercato del lavoro e del *welfare state*. La prospettiva di genere analizza i modelli impliciti o espliciti di divisione di genere del lavoro pagato e non pagato e del lavoro di cura, l'impatto non neutrale delle politiche sociali sulle relazioni di genere, la centralità del lavoro di cura non remunerato e più in generale del lavoro familiare per il funzionamento di tutti i sistemi di *welfare*²¹.

Attorno alla dipendenza di un genitore anziano si ridefiniscono spesso i rapporti familiari e si ridisegnano anche le modalità di divisione del lavoro tra coniugi che solitamente si basa sul genere (*gender-biased*): le attività tipicamente familiari sono svolte da lui, quelle di cura in senso stretto da lei.

Da una elaborazione de "Il Sole24 Ore" sui dati dell'Inps del 2005-2006 e della prima metà del 2007 risulta che in Italia il processo di modernizzazione e di ridefinizione dei ruoli maschili e femminili nella divisione sociale del lavoro dovuto al forte aumento delle donne nel mercato del lavoro, ha messo in crisi il modello *gender-biased* di divisione dei compiti, mentre il contributo maschile alla cura è ancora modesto: il 77,7% del tempo dedicato dalle coppie al lavoro familiare e casalingo è svolto dalle donne; l'83% del tempo di lavoro è rivolto alle famiglie, mentre ben il 77,1% del tempo complessivo di impegno degli

²¹ Naldini M., *Le politiche sociali in Europa. Trasformazioni dei* Carocci, 2006 , p. 13.

uomini è dedicato all'attività retribuita e appena il 23% al lavoro familiare. Sembrerebbe quindi che ancora oggi il carico della genitorialità nell'accezione più ampia (cura ai genitori, figli, non autosufficienti), pesi fondamentalmente sulle donne²².

Il modello occupazionale dà infatti luogo ad una divisione di genere del lavoro di cura: l'Italia è (con la Spagna) il paese europeo dove le donne dedicano maggiore tempo al lavoro domestico e di cura e dove gli uomini vi contribuiscono meno (Esping Andersen 1999, cit. in Scarpa 2006)²³.

Uno studioso statunitense, Joseph Pleck [1977], ha parlato di *work-family system* a proposito dell'intreccio tra dimensioni lavorative e organizzazione familiare, intendendo con ciò che si tratta di un insieme strutturato di interdipendenze strutturate²⁴.

La maggior parte degli stati sociali moderni possono essere classificati in ragione della maggiore o minore forza del regime *male breadwinner*. Nella sua forma ideale, tale regime si fonda sull'idea di una divisione del lavoro tra uomini e donne, sulla attribuzione all'uomo (adulto) del ruolo di procacciatore di risorse (*breadwinner*) e alla donna del lavoro di cura non retribuito (*homemaking*). Alcuni sistemi di *welfare state* avrebbero poi successivamente imboccato una strada diversa sviluppando modelli di famiglia di tipo *dual-earner* o *dual-breadwinner*, in cui è incoraggiata la co-presenza di uomini e donne nel mercato del lavoro attraverso lo sviluppo di diritti sociali di tipo individuale²⁵.

Saraceno (2007), analizzando le trasformazioni demografiche e familiari degli ultimi decenni, ha rilevato come il bisogno di cura sia aumentato perché è diminuito il numero di potenziali prestatrici di cura (*caregiver*), che sono principalmente le donne. Queste ultime sono entrate nel mondo del lavoro, per

²² Congedi parentali / Poco utilizzati dalle donne, pochissimo dai padri, ma è in arrivo la riforma, di Alessandra Servitori, Sole 24 ore, 4 gennaio 2008.

²³ Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, pag. 478.

²⁴ Ivi, p. 184.

²⁵ Naldini M., *Le politiche sociali e la famiglia nei Paesi mediterranei. Quale prospettiva per un'analisi comparata?*, in "Stato e Mercato", Vol. 1, n. 64, aprile 2002, p. 76.

una fase più lunga della loro vita (vista la tendenza all'innalzamento dell'età pensionistica), riducendo così l'ammontare di tempo che, nella loro posizione di figlie e di nuore in prevalenza nell'età centrale, possono dedicare al lavoro di cura non retribuito (*homemaking*).

Nell'ambito dei rapporti di solidarietà all'interno delle famiglie sono infatti in particolare le donne ad assumere il ruolo di *caregiver* degli anziani non autosufficienti. Tuttavia, il potenziale sostegno informale da parte di chi storicamente si è fatto carico di tale incombenza è in diminuzione. Tale cambiamento si deve alle trasformazioni demografiche che vedono una forte riduzione del numero di figli (e quindi di persone potenzialmente dedite al lavoro di cura) e alla sempre maggiore partecipazione delle donne al mercato del lavoro.

Le donne entrate nel mondo del lavoro, infatti, non si possono più occupare di quelle attività di cura che costituivano uno degli elementi su cui si reggeva la famiglia «fordista». Questa situazione si viene a determinare specialmente a partire dagli anni Novanta, un periodo segnato in Europa da difficoltà per la finanza pubblica e dalla incapacità da parte dello stato di rimpiazzare in modo adeguato, tramite servizi pubblici, la crescente domanda di cura. Di qui l'espansione dell'offerta privata di *care*, settore che costituisce tra l'altro un mercato particolarmente adatto all'offerta di lavoro femminile, sia per la tipologia di servizi offerti, sia per la possibilità di offrire lavoro *part-time*.

Il crescente svolgimento di occupazioni retribuite da parte delle donne ne riduce quindi il tempo disponibile per assistere i propri familiari. D'altra parte, la presenza di un secondo reddito da lavoro aumenta le risorse economiche a disposizione della famiglia per acquistare assistenza privata. Pertanto l'elevata partecipazione delle donne alla vita economica e sociale ha comportato nuove forme di sostegno del lavoro di cura rivolto a bambini, anziani, persone non autosufficienti.

La partecipazione delle donne con carichi familiari al mercato del lavoro costituisce oggi un potente moltiplicatore della domanda di servizi. Viceversa, la decisione di internalizzare una serie di servizi, se consente alla famiglia di

economizzare fruendo del lavoro gratuito delle donne, non solo indebolisce sia la capacità di produzione che di protezione del reddito della famiglia nel suo complesso oltre che delle donne che rinunciano a un'occupazione remunerata, ma riduce anche la domanda di lavoro, aumentando il rischio di disoccupazione²⁶. Anche l'assenza di servizi, può costringere numerose donne a ridurre la loro offerta di lavoro.

La qualità dei servizi offerti, la possibilità per le donne di poter lavorare *part-time* e di avere a disposizione servizi pubblici di qualità a prezzi non troppo alti sono quindi le condizioni per interrompere un possibile circolo vizioso (*mom trap*), che porterebbe le donne a dover scegliere tra famiglia e lavoro, con conseguenze negative, non solo dal lato della loro piena autorealizzazione: i dati ci dicono infatti che le coppie con un solo salario hanno un rischio di cadere in povertà tra le tre e le sei volte maggiore rispetto alle famiglie con un doppio reddito (Esping Andersen 2002).

La presenza delle famiglie con due lavoratori oggi pone interrogativi circa la forma che prende la stratificazione sociale non solo dal punto di vista della classificazione. Taluni studiosi infatti segnalano che proprio a motivo della occupazione delle donne-mogli, unita alla flessibilizzazione e precarizzazione del mercato del lavoro che colpisce soprattutto le persone a bassa istruzione, oggi la divaricazione delle condizioni di vita e delle risorse disponibili tra le famiglie potrebbe aumentare²⁷. Altri viceversa segnalano che l'occupazione femminile potrebbe avere un effetto di egualizzazione tra famiglie, nella misura in cui compensa differenza di reddito ed eventuali perdite di occupazione maschili.

La questione degli effetti della occupazione della moglie-madre sulla collocazione sociale della famiglia ha rilevanza anche per un altro campo in cui viene analizzato il nesso tra famiglia e stratificazione sociale: quello della mobilità sociale, quindi l'impatto dell'origine sociale sulle opportunità di successo e di mobilità delle giovani generazioni.

²⁶ *Ivi* pag. 184.

²⁷ Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia*, Il Mulino, Bologna, 2007, p. 177.

Date le aspettative sociali e familiari prevalenti, la presenza di un anziano molto fragile è spesso una causa di abbandono del lavoro da parte delle donne, specie ove i redditi da lavoro sono bassi e non compensano il ricorso a parziali aiuti a pagamento²⁸.

Infine, con l'ingresso delle donne nel mercato del lavoro, le figlie di questi anziani avranno tassi di occupazione in età matura progressivamente crescenti. Il risultato di tutto ciò sarà un'ulteriore progressiva diminuzione della quantità di tempo e di energie personali che i figli, in particolare figlie e nuore, potranno mettere a disposizione al lavoro di cura e/o di supervisione al lavoro di cura affidato a personale a pagamento²⁹.

3. Le politiche di *long-term care*

L'accelerazione del processo d'invecchiamento che ha avuto quale esito demografico l'aumento del numero dei grandi anziani (ultra 80enni), insieme con i profondi mutamenti che la famiglia ha conosciuto negli ultimi decenni hanno aperto, a partire dalla fine degli anni Ottanta, in tutti i paesi industrializzati, un

²⁸ Dalle nostre interviste emerge invece la volontà da parte dei *caregiver* di continuare a lavorare, nonostante le responsabilità di *care* verso i genitori anziani. Le questioni legate a 'lavoro e cura' verranno approfondite nel cap.6.

²⁹ Onagro F., Mazzucco S., Gallucci M., Violo A., *Determinanti dell'ingresso dell'anziano in istituto nei primi anni duemila. Il caso di Treviso*, in Polis, XX, n. 2, agosto 2006, p. 201.

ampio dibattito incentrato sui “nuovi” bisogni di cura per gli anziani, volto alla ricerca di diverse opzioni di cura.

La crescita del numero di grandi anziani è stata modesta fino agli anni Sessanta, allorché inizia un declino senza precedenti e inatteso nella mortalità nelle età avanzate così drastico da legittimare l’idea che siamo in uno stadio tutto nuovo nella transizione epidemiologica, in cui l’invecchiamento demografico è guidato non più dal calo della fecondità ma da quello della mortalità³⁰.

Uno studio molto influente di Jacobzone (Jacobzone *et al.* 1999) per i paesi OCSE (ripreso in Italia, per esempio, da ISVAP 2001), portando alla luce la grande accelerazione nel processo di abbattimento delle barriere di mortalità alle età estreme, ipotizzava una convergenza su questa linea di tendenza tra i diversi paesi occidentali, ma con differenti collocazioni nel ciclo del processo. In alcuni paesi – Francia, Regno Unito, Germania, paesi Scandinavi – in cui il processo è iniziato prima e la quota di popolazione over 80 è maggiore, la fase della contrattazione sul regime delle pensioni è stata completata e le forze politiche e sociali si concentrano sul problema dell’assistenza.

Nei paesi mediterranei invece – sosteneva Jacobzone – è ancora in corso la grande espansione della popolazione che rientra nella prima fascia anziana (tra i 65 e gli 80) ed è ancora bassa quella oltre quella soglia, e ciò spiegherebbe perché in questi paesi si stia ancora affrontando il problema delle pensioni ma non ancora quello dell’assistenza agli anziani non autosufficienti³¹.

A proposito del reddito da pensione si osserva una considerevole diminuzione di quest’ultimo all’avanzare dell’età. I tassi di povertà «over65» medi, pertanto, nascondono le differenze tra i giovani pensionati (che si trovano generalmente in buone condizioni reddituali) e le persone molto anziane che tendono invece a trovarsi in difficoltà. Chiaramente, il problema di *policy* non

³⁰ Micheli G.A., *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare*, in “Stato e mercato”, n. 81, dicembre 2007, p. 418.

³¹ *Ivi*, p. 410.

sono gli «anziani», ma il progressivo declino del reddito nel processo di invecchiamento³².

La preferenza accordata a livello istituzionale a un modello di politiche familiari piuttosto che ad un altro, e quindi anche a un preciso modello di famiglia (al *male breadwinner*, al *dual-earner* o al modello delle solidarietà familiari e parentali), appare visibile non solo dal tipo di soluzione offerta al problema del mantenimento e della cura dei figli, ma anche dal modo in cui viene affrontato il problema della cura degli altri membri familiari in condizione di dipendenza e necessità di cura: dei disabili e degli anziani, in particolare dei grandi-anziani (ultra 80enni) e di quelli non più autonomi.

Il ceppo più antico di tutela economica di persone disabili in Italia è quello di natura previdenziale, destinato a chi ha svolto comunque un'attività lavorativa cui abbia corrisposto il versamento di un minimo di contributi: una tutela volta quindi a contrastare le difficoltà economiche di persone non più in grado di provvedere a sé a causa di limitazioni nell'attività produttiva (Da Roit 2004). Rientrano in questa linea gli assegni ordinari di invalidità e le pensioni di inabilità: trattamenti che spettano ai lavoratori dipendenti o autonomi con almeno 5 anni di anzianità contributiva, affetti da infermità fisica o mentale (rilevata su accertamento medico), che provochi assoluta o parziale impossibilità a svolgere qualsiasi attività lavorativa³³.

Uno dei più importanti sviluppi nelle politiche della cura in Europa negli anni Novanta è stata l'introduzione di forme di monetizzazione dei servizi, in particolare a sostegno degli anziani e dei disabili: agli utenti sono attribuite risorse monetarie finalizzate ad acquistare prestazioni nel mercato privato, o a retribuire *caregiver* informali.

Accanto alle strategie di *targeting* «verticale», basate sulle risorse economiche, è possibile anche osservare una tendenza a un *targeting*

³² Esping Anderson G., *Le nuove sfide per le politiche sociali del XXI secolo*, in "Stato e mercato", n. 74, agosto 2005, p. 185.

³³ Micheli G.A., *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare*, in "Stato e mercato", n. 81, dicembre 2007, p. 411.

«orizzontale» fondato sul rischio sociale: è stata ridotta la generosità di alcuni schemi tradizionali (vecchiaia, disabilità e pensioni di reversibilità, ad esempio) e contemporaneamente sono stati aumentati i sussidi alla famiglia, i nuovi sussidi per i non-autosufficienti o per combattere l'esclusione sociale.

La logica dell'intervento pubblico in questo settore è stata prevalentemente di tipo "assistenziale" e residuale, un intervento tradizionalmente rivolto agli anziani gravemente malati o senza rete familiare che non erano più in grado di vivere presso il proprio domicilio, e limitato a risposte di tipo sanitario e istituzionalizzanti (ospedale, RSA, case di cura).

Lo sforzo per la non autosufficienza assorbe uno spicchio minimo della spesa pubblica. In base ai dati della Ragioneria generale dello Stato solo l'1,33% del PIL è dedicato alla non autosufficienza, una quota non in linea con l'Europa dei 15, ma che ci avvicina a Grecia, Portogallo e Spagna (Gori 2006). È vero che sono questi i paesi contrassegnati da una forte vocazione sussidiaria della famiglia «forte»³⁴, ma non v'è alcun dubbio – tenuto conto delle trasformazioni demografiche alle porte – che non esista alternativa al potenziamento dell'intervento pubblico.

La debole presenza dei servizi pubblici di cura (*social care*) è accompagnata dall'impegno della famiglia che rappresenta la fonte di maggior sostegno per gli anziani. Infatti, per lungo tempo, il bisogno di cura degli anziani è stato considerato un problema a cui le famiglie nel privato ci si aspettava dessero risposta. In Italia, come negli altri paesi dell'Europa meridionale, la cura delle persone non autosufficienti è quindi tradizionalmente assicurata dal lavoro non retribuito dei familiari.

La maggioranza degli anziani fragili è infatti accudita da un coniuge, pure anziano e talvolta anch'essa fragile, o da un parente, di solito donna: una figlia, una nuora, a casa propria o a casa di questa (Castiglioni 2003; Buratta e Crialesi 2003).

³⁴ Reher D. S., "Family ties in Western Europe: Persistent contrasts", in Population and Development Review, 1998, p.24.

Negli istituti o nelle residenze per anziani, dove vi sono lunghe liste di attesa, si trovano solo coloro che sono così gravemente non autosufficienti da non poter più essere accuditi a casa loro, oppure coloro che non hanno familiari in grado di occuparsi di loro.

Lo squilibrio tra invecchiamento della popolazione, ridotta offerta di servizi pubblici e indebolimento delle reti familiari rende però particolarmente difficoltosa la permanenza in abitazione degli anziani non autosufficienti. Tale difficoltà, tuttavia, si confronta con la cultura della domiciliarità fortemente radicata nella popolazione.

Le nuove politiche di cura sono infatti ispirate al processo di deistituzionalizzazione e al *community care*, volte pertanto a mantenere il più lungo possibile la persona anziana nel proprio ambiente familiare per incentivare i valori di indipendenza e autonomia. Questo è possibile attraverso il potenziamento di servizi alla persona diversificati per natura e decentralizzati a livello territoriale, quali l'assistenza domiciliare, gli alloggi protetti, i centri diurni per anziani, e negli ultimi anni gli assegni di cura.

I servizi non ospedalieri di cura e assistenza per gli anziani, di tipo domiciliare o residenziale, nel nostro paese sono però ancora largamente al di sotto del fabbisogno, non sempre di buona qualità e, se privati, molto costosi.

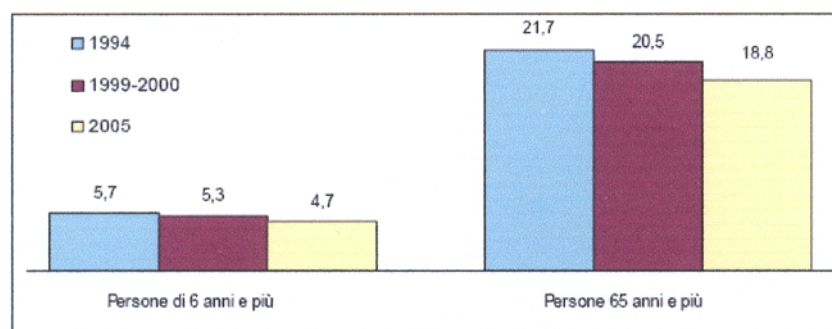
In quest'ottica pare necessario responsabilizzare la rete sociale informale e altri attori non-istituzionali nella fornitura di cura degli anziani: famiglia, vicinato e amici (in Italia è diffuso il fenomeno della prossimità residenziale).

Soprattutto a partire dalla seconda metà degli anni Novanta, accanto alle reti informali e a quelle fornite dal settore pubblico, anche l'assistenza domiciliare fornita da operatori privati, in particolare donne immigrate, è entrata a pieno titolo nelle politiche di *long-term care*. Non è un caso che si sia creato un fiorente mercato della cura privato e spesso informale, con prezzi, e forme di sfruttamento, altamente variabili e al di fuori di ogni forma di controllo.

La domanda di *long-term care* in Italia è strettamente correlata al livello di disabilità e alla cronicità delle malattie prevalenti tra gli anziani. L'Istat

misura la dimensione e il livello di disabilità degli anziani attraverso una serie di quesiti predisposti dall'OCSE secondo la classificazione ICDH (International Classification of Disease, Disability and Handicap) dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), di autovalutazione delle difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana, nel movimento e nella comunicazione e del confinamento.³⁵

Sebbene in Italia negli ultimi cinque anni si registri un ulteriore incremento della popolazione anziana che vive in famiglia (+9%), la quota di persone con disabilità risulta stabile: nel 2005 la stima è pari al 4,8% della popolazione di 6 anni e più, nel 1999-2000 era del 4,9% (Grafico 1)³⁶.



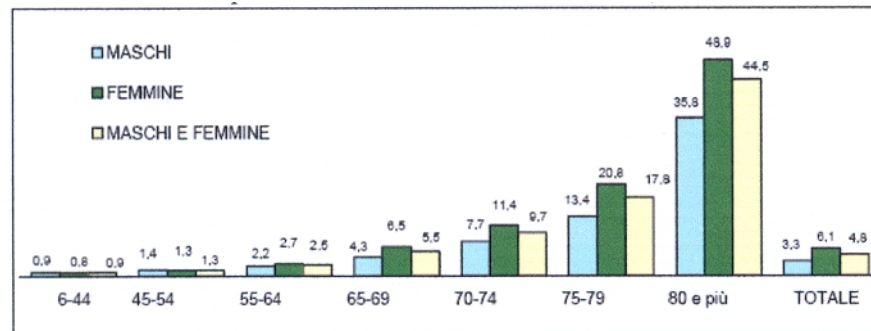
Fonte: Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari; Istat, 2005

La perdita di autonomia funzionale aumenta all'avanzare dell'età: tra le persone di 70-74 anni; la quota di popolazione con disabilità è pari al 9,7% e raggiunge il 44,5% (35,8% per gli uomini e 48,9% per le donne) tra le persone di 80 anni e più (Grafico 2).

Grafico 2 - Persone di 6 anni e più disabili per classi di età e sesso. Anno 2005 (per 100 persone dello stesso sesso e classe di età).

³⁵ Mauri L., Pozzi M., *Le politiche di long-term care in Italia. I principali nodi del dibattito*, in www.synergia-net.it

³⁶ Istat, *Indagine Multiscopo "Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari"*, Roma, 2005, p. 7.



Fonte: Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari; Istat, 2005

In Italia, il *long-term care* degli anziani comprende tre tipi di assistenza che condividono la finalità di soddisfare il bisogno assistenziale determinato dall'insorgere della non autosufficienza nella popolazione anziana: gli interventi domiciliari, residenziali e le prestazioni monetarie. Le prime due forme di assistenza possono avere un carattere sanitario o sociale prevalente secondo la finalità e la natura dei servizi resi e la fonte di finanziamento: gli interventi sanitari sono finalizzati alla cura dell'anziano e includono prestazioni di carattere medico, infermieristico, terapeutico e riabilitativo; viceversa, quelli di natura sociale sono orientati all'assistenza della persona e alla cura del suo ambiente di vita. Tra le prestazioni monetarie figurano invece l'indennità di accompagnamento, gli assegni di cura (come forma di rimborso del lavoro di cura prestato a un parente, ancorché limitatamente alle persone a basso reddito) e i cosiddetti *voucher*, erogati dalle ASL o dai Comuni.

Con la legge quadro 8/11/2000 n. 328, per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali di riforma dell'assistenza, accanto all'indennità di accompagnamento è stato infatti introdotta una nuova forma di tutela economica, il voucher (o buono), «titolo per l'acquisto di servizi sociali» fornito dai comuni, su richiesta della persona interessata, che attribuisce il diritto a usufruire di determinati servizi rivolgendosi a uno degli erogatori (pubblici o

privati) accreditati dal Comune, che operano in concorrenza tra loro (Fazzi e Gori 2004) in regime di «quasi mercato».

A fianco ai voucher la legge 328 attiva anche l'erogazione di assegni di cura (o buoni) da parte di comuni e ASL, versati ai *caregivers* informali o utilizzati per acquistare assistenza privata con vincolo di destinazione generico, utilizzabile cioè per una data prestazione senza necessariamente passare da fornitori accreditati dal finanziatore.

Tale misura è stata vista come strumento per garantire una maggiore libertà di scelta e una minore dipendenza degli utenti. Allo stesso tempo, diversi analisti sottolineano come esso introduca un significativo mutamento anche nel sistema informale di cura, monetarizzando la relazione di cura, oltre che rinforzando le prestazioni di cura provenienti dal contesto familiare³⁷.

La principale caratteristica che differenzia l'esperienza dei voucher da quella degli assegni di cura è relativa proprio alle modalità di spesa: mentre quest'ultimo può essere utilizzato con estrema discrezionalità dall'utente (e dunque può essere mantenuto tra le pareti domestiche come integrazione delle casse familiari), il voucher rappresenta un buono che può essere utilizzato esclusivamente per l'acquisto di determinati pacchetti di prestazioni presso *provider* riconosciuti e accreditati.

3.1 L'indennità di accompagnamento

In Italia, la tradizionale forma di sostegno ai bisogni di cura degli anziani è rappresentata dall'indennità di accompagnamento, un'erogazione monetaria non sottoposta alla prova dei mezzi, il cui utilizzo è interamente discrezionale³⁸.

³⁷ Saraceno C., Naldini M. (2001), *Sociologia della famiglia*, op. cit., p. 265.

³⁸ Da Roit B., Sabbatinelli S., *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in "Stato e Mercato", n. 74, 2005, p. 215.

La grande espansione di questa forma di tutela negli anni Novanta e oltre è certamente dovuta al fatto che, inizialmente concepita come forma di sostegno ai disabili adulti, ha gradualmente trovato applicazione nell'area della non autosufficienza anziana.

L'indennità di accompagnamento è quindi l'unica forma di tutela universalistica nei confronti della non autosufficienza, né condizionata allo *status* di lavoratore né vincolata ad un test dei mezzi, agganciata solo alla attribuzione di uno *status* di inabile.

In seguito all'approvazione della legge 18 del 1980 in Italia la copertura assistenziale del non autosufficiente adulto è demandata a questa nuova forma di erogazione assistenziale che viene attribuita a tutti gli individui cui è stato riconosciuto uno stato di invalidità totale e permanente e che necessitano di un'assistenza continuativa nel tempo, la quale consiste in un trasferimento in denaro di importo fisso rigorosamente *needs-tested*, vale a dire a prescindere dalle condizioni economiche dei beneficiari: il bisogno assistenziale costituisce l'unico requisito per ottenerla e non vengono quindi presi in considerazione altri criteri quali, ad esempio, l'età e il reddito dell'aspirante beneficiario né quello del suo nucleo familiare di appartenenza (Negri e Saraceno 1996).

Hanno accesso a tale beneficio, indipendentemente dalle condizioni economiche, persone, dichiarate inabili al 100%, non in grado di muoversi autonomamente o comunque bisognose di assistenza continuativa in quanto non in grado di svolgere autonomamente le attività della vita quotidiana. La valutazione di invalidità è stata demandata, fino al 2000, da commissioni delle ASL coordinate dalle prefetture, e successivamente demandate alle regioni³⁹.

L'importo dell'indennità di accompagnamento, è erogato per 12 mensilità e viene aggiornato ogni anno dal Ministero dell'Interno. L'indennità non è cumulabile con altre indennità simili (è possibile scegliere il sussidio più conveniente), non è subordinata a limiti di reddito o di età, non è reversibile, non è

³⁹ Micheli G.A., *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare*, in "Stato e mercato", n. 81, dicembre 2007, p. 411.

incompatibile con lo svolgimento di attività lavorative e spetta anche in caso di ricovero a pagamento in strutture residenziali.

Secondo l'ultima indagine ISTAT le persone che hanno bisogno di assistenza in seguito a problemi di salute sono 3,9 milioni di cui gli anziani sono la quota più consistente (62%). Un indicatore di questo fenomeno è la crescita esponenziale che hanno conosciuto le indennità di accompagnamento pagate per gli anziani ultrasessantenni non autosufficienti⁴⁰.

I dati INPS infatti mostrano un'ininterrotta tendenza espansiva di questa misura, con una crescita considerevole della quota di indennità erogata ad anziani over 65 (Da Roit 2004). Al 2005 il bilancio del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, riportato in Turrini e Montanelli (2006), indica una spesa tendenziale di circa 7 miliardi e mezzo, per circa 1 milione e mezzo di beneficiari. L'importo attuale dell'indennità di accompagnamento – circa 450 euro mensili (Mesini e Gambino 2006) – risponde per la verità alla logica dell'intervento a pioggia, pleonastica per alcuni, insufficiente per altri. Destinata, in via teorica, unicamente alla fascia della disabilità grave, l'indennità è a tutt'oggi erogata senza un preciso protocollo per la valutazione dei bisogni di cura delle persone non autosufficienti. Ciò lascia spazio alla libertà di interpretazione delle singole commissioni sanitarie, producendo forte eterogeneità di erogazione sul territorio, aprendo da sempre un varco alla tentazione di utilizzo dell'indennità come strumento redistributivo delle risorse sociali, e per giunta esponendo la stima del fabbisogno attuale e prossimo futuro a pericolose oscillazioni. Anche il tempo «normale» burocratico di 12-18 mesi tra riconoscimento del diritto ed erogazione dell'indennità pesa proprio sulle famiglie meno in grado di anticipare la spesa.

3.2 L'assegno di cura

⁴⁰ Dalle nostre interviste si evince che la maggior parte degli anziani non autosufficienti percepisce l'indennità di accompagnamento gestita direttamente dai figli o dal coniuge.

Negli anni '90, numerose regioni ed enti locali hanno introdotto forme di sostegno economico (i cosiddetti assegni di cura) generalmente *means tested*, ma ugualmente senza vincoli d'uso⁴¹. Questo ha segnato il passaggio dalla priorità in precedenza attribuita ai servizi alla persona, all'erogazione di contributi monetari infatti introduce un mutamento nel sistema informale, monetarizzando la relazione di cura.

L'ammontare dell'assegno di cura è variabile ed è generalmente correlato al reddito e al bisogno della persona non autosufficiente oltre che della famiglia. È necessario rivolgersi presso gli Uffici per le Relazioni con il Pubblico (URP) o presso i Servizi Sociali comunali per sapere se il Comune stesso ha previsto questa forma di sostegno e le eventuali modalità per accedervi.

L'assegno di cura è un contributo economico che i Comuni possono erogare alle famiglie che si impegnano ad assistere a casa, affrontandone anche i costi, persone non autosufficienti che altrimenti dovrebbero affidarsi a strutture di ricovero. Tale contributo è pertanto concesso al fine di sostenere l'assistenza di persone non autosufficienti prevalentemente anziane e viene erogato dai comuni e dalle ASL in alternativa ai servizi alla persona, domiciliari o residenziali.

La diffusione degli assegni di cura sembra quindi essere soprattutto finalizzata a promuovere la domiciliarità e a prevenire (o quantomeno a contenere) la domanda di assistenza pubblica (soprattutto residenziale). E' inoltre una misura pensata come strumento per garantire una maggiore libertà di scelta e una minore dipendenza degli anziani non autosufficienti.

L'assegno di cura può essere utilizzato dai *caregivers* oppure dalla persona titolare per acquistare cura sul mercato e quindi mira a rafforzare il tradizionale ruolo di «agenzia informale di servizi» che la famiglia ha storicamente svolto nel nostro paese (Paci 1991, p. 204).

⁴¹ Da Roit B., Sabbatinelli S., *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in "Stato e Mercato", n. 74, 2005, p. 285.

Nel corso degli ultimi anni un numero crescente di comuni italiani ha introdotto gli assegni di cura: alla fine degli anni Novanta venivano erogati dal 30% dei comuni italiani (dal 42% dei comuni delle regioni del centro-nord e dal 12% dei comuni meridionali) (Gori 2001).

L'importo e i criteri di erogazione degli assegni di cura tendono a variare considerevolmente e, in assenza di un provvedimento legislativo nazionale, vengono definiti esclusivamente dai singoli comuni (anche se, a differenza dell'indennità di accompagnamento, si ricorre al *means-testing*).

L'uso che viene generalmente fatto degli assegni di cura è analogo a quello dell'indennità di accompagnamento: i beneficiari li considerano come uno strumento con cui far fronte alle spese quotidiane e, soprattutto, pagare le medicine di base. Pertanto questi assegni possono essere considerati come una misura contro la povertà per gli anziani che percepiscono pensioni di importo modesto, e come un sussidio con cui far fronte ai costi del sistema sanitario piuttosto che come una misura destinata a retribuire eventuali fornitori di cura (Ungerson 2003).

Quando invece gli assegni di cura vengono destinati all'acquisto di prestazioni assistenziali – dato che il loro importo è modesto e dato che non sono previste procedure amministrative di controllo sul loro utilizzo – essi vengono spesi prevalentemente per retribuire personale sottopagato e privo di garanzie, oltre che non adeguatamente qualificato, contribuendo in questo modo al processo di «istituzionalizzazione della cura di mercato a basso costo» (Da Roit e Sabatinelli 2005). Tale misura dovrebbe essere invece anche legata all'emersione del lavoro nero.

La maggiore diffusione in Italia degli assegni di cura rispetto ai buoni-servizio sembra indicare la persistenza di quel «paradigma societale tradizionale» che nel nostro paese ha storicamente ispirato le politiche per la famiglia (Bimbi 1997). Come è stato osservato, gli assegni di cura vengono a riconoscere il lavoro, quasi sempre femminile, svolto all'interno delle famiglie, portando però, come possibile effetto negativo, ad una legittimazione di un ruolo assistenziale della

donna, chiamata in modo strutturale a trovare una risposta al bisogno di assistenza dei familiari (Battistella 2002)⁴².

Infatti queste misure rappresentano indirettamente un riconoscimento del costo economico del lavoro di cura per chi lo presta, ma anche un incoraggiamento alle donne nelle famiglie a basso reddito a farsene carico, benché ciò non comporti diritti pensionistici: con il rischio che, quando esse saranno anziane fragili, a loro volta non avranno risorse economiche proprie.

E' quindi necessario soffermarsi sulle conseguenze che tale misura può avere per la donna che decide di lasciare il lavoro per accudire un genitore anziano, o per la donna che svolge tale lavoro come occupazione prevalente o saltuaria, sia in termini di riduzione di opportunità di lavoro che di ridotti diritti sociali in età più avanzata.

3.3 I servizi domiciliari

L'assistenza domiciliare è uno strumento atto a garantire il rispetto della domiciliarità ed è un servizio incentrato sulla relazione di aiuto per la persona e la sua famiglia.

⁴² Cit. in Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, p. 501.

In Italia i servizi di assistenza domiciliare per anziani sono stati introdotti nel corso degli anni Settanta per iniziativa dei comuni, i quali hanno considerato l'implementazione dei servizi sociali soprattutto come un modo per rivendicare delle prerogative istituzionali e amministrative a scapito del governo centrale (Trifiletti 2000).

Le responsabilità nella gestione dei servizi per gli anziani non autosufficienti sono quindi state trasferite ai comuni e, nello stesso tempo, si è assistito ad un crescente ricorso all'esternalizzazione di questi servizi alle organizzazioni del terzo settore⁴³.

L'assenza di un progetto organico di sviluppo governato a livello centrale ha però dato luogo ad una estrema frammentarietà delle iniziative locali e, soprattutto, ha conferito ai comuni una elevata discrezionalità nella definizione dei criteri d'accesso e degli standard di prestazioni.

Nel nostro paese i servizi pubblici di assistenza domiciliare per gli anziani non autosufficienti hanno avuto una tradizione precedente all'approvazione della legge 112/1998 e sono di due tipi: l'*assistenza domiciliare* (AD) e l'*assistenza domiciliare integrata* (ADI). Laddove l'AD costituisce un servizio di competenza esclusivamente municipale e quindi la sua connessione con il sistema sociosanitario (e in modo particolare con le ASL) è meno vincolante, l'ADI prevede invece un trattamento integrato di servizi sanitari e socio-assistenziali supervisionato da una équipe di specialisti (l'*unità valutativa geriatrica*, UVG). Pertanto, laddove l'AD prevede trattamenti a ridotta valenza sanitaria (aiuto nelle faccende domestiche, cottura pasti, accompagnamento), gli utenti dell'ADI ricevono trattamenti di tipo prevalentemente sociosanitario, eventualmente integrati da trattamenti di tipo socio-assistenziale (Presidenza del Consiglio dei Ministri 2000).

L'assistenza domiciliare può essere gestita direttamente dal servizio pubblico, o tramite l'affidamento a cooperative sociali, oppure "acquistata" con

⁴³ Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, p. 482.

“buoni-servizio” o anche voucher. Oltre certi limiti di reddito sono previsti dei contributi economici che variano a seconda del reddito stesso e delle scelte istituzionali.

L'intervento deve essere integrato tra i comparti socio-assistenziali e sanitari, tra il livello di intervento (rapporto ospedale-territorio), tra figure professionali diverse (OSS, infermiere professionale, terapeuta della riabilitazione, educatore, volontario, medico di famiglia, assistente sociale)⁴⁴.

La fornitura di servizi di cura domiciliare è però limitata, come dimostrato dalla media del 2% della popolazione sopra i 65 anni (Istat 2006) ed è abbastanza costoso per i fruitori finali⁴⁵.

Una delle conseguenze della scarsa accessibilità della cura istituzionalizzata è l'alta prevalenza di persone a carico in casa: l'accesso ai servizi sociali riguarda al massimo il 3-4% della popolazione anziana per un numero limitato di ore a settimana, mentre i servizi di cura sanitaria domiciliare tende ad essere ristretta a compiti specifici anche se potrebbe avere una più ampia utenza. La cura intensiva a lungo termine è fuori dall'accesso dei servizi sociali e sanitari anche nelle aree dove quest'ultimo è maggiormente sviluppato (Da Roit and Castegnaro 2004). L'assistenza domiciliare è oltremodo carente nel nostro paese, anche perché i bisogni sono cambiati, passando dall'esigenza di risposte per una fase di acuzie a quelle di un'assistenza continuativa.

3.4 Le Residenze Socio-Assistenziali (RSA)

In Italia il tasso di istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti è più basso rispetto a quello medio europeo e anche rispetto a quello dei paesi che vengono solitamente apparentati al cosiddetto «regime di *welfare* conservatore» (Anttonen e Sipilä 2001). Questo basso tasso di istituzionalizzazione non

⁴⁴ Dizionario di servizio sociale, Carocci Faber, 2005, p. 210.

⁴⁵ Da Roit B., Sabbatinelli S., *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in “Stato e Mercato”, 2005, n. 74, p. 273.

andrebbe spiegato solo dalla bassa offerta di servizi residenziali ma anche dall'importante ruolo di «filtro» giocato nel nostro paese dai legami familiari: infatti la presenza di un coniuge e lo status coniugale dell'anziano tendono a ridurre il «rischio di istituzionalizzazione» (Facchini 1997).

Una bassa nuzialità e una ridotta fecondità comportano però un restringimento della rete familiare e quindi un necessario maggior ricorso all'istituzionalizzazione delle persone sole o con pochi figli⁴⁶.

Negli anni Settanta, con lo sviluppo di movimenti critici nei confronti delle istituzioni totali (Goffman 1968), e grazie all'apporto delle scienze psicologiche, ha prevalso il modello familiare anche nelle strutture residenziali. A riguardo si può parlare di residenzialità, termine che ha assunto una sua connotazione specifica negli anni fra il 1950 e il 1960, con l'avvio dei servizi sociali a domicilio, venendo a indicare tutti quei servizi sostitutivi della famiglia, ai quali si ricorre quando la famiglia è impossibilitata ad assolvere il proprio ruolo.

Nel 2003 gli ultrasessantacinquenni ospitati nelle strutture residenziali erano il 2% del totale, con significative differenze geografiche tra le macroaree del paese (3,1% al nord, 1,4% al centro e 0,8% al sud) (ISTAT 2006a). L'incidenza percentuale degli istituzionalizzati sulla popolazione femminile ultrasessantacinquenne (2,7%) era maggiore di quella sulla popolazione maschile compresa nella stessa fascia d'età (1,2%). Per quanto riguarda le sole residenze assistenziali per anziani non autosufficienti, il 48,2% degli utenti è ospitato in strutture a gestione non profit, il 39% in strutture pubbliche e il restante 20% in strutture private: l'incidenza delle strutture private è maggiore al nord (25,7%), quella delle strutture non profit al sud (53,6%), mentre quella delle strutture pubbliche è più elevata nelle regioni centrali (40,4%)⁴⁷.

Il 60% degli anziani residenti in case di riposo ha un grado di non autosufficienza troppo grave per essere fronteggiato a casa o verte in condizioni di

⁴⁶ Barbieri P., *Nuovi rischi, nuovo welfare: le sfide del futuro*, in "Stato e mercato", n. 74, agosto 2005, p. 190.

⁴⁷ Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, p. 480.

grave carenza di risorse familiari (in particolare coloro che non hanno un coniuge in grado di accudirli): il ricorso a una struttura, infatti, riguarda in prevalenza le vedove o gli uomini e le donne celibi e nubili.

In Italia le stanze nelle RSA possono contenere anche quattro posti letto e la presenza di un bagno in camera continua ad essere considerata uno servizio opzionale⁴⁸ (Pesaresi e Simoncelli 2001).

Una distinzione fondamentale che viene operata ai fini della individuazione dei finanziamenti pubblici è fra strutture residenziali per persone autosufficienti (con problematiche di natura sociale non risolubili a domicilio) e strutture extraospedaliere finalizzate a fornire accoglienza, prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero funzionale e sociale.

Stante l'aumento del bisogno, i presidi assistenziali che accolgono anziani hanno conosciuto un notevole sviluppo negli ultimi anni; questi sono di diverso tipo: "residenze assistenziali per anziani", "comunità familiari", "comunità alloggio" rivolte a persone non autosufficienti, "comunità socio-riabilitative" per il recupero psico-motorio e "residenze socio-sanitarie" per il recupero psico-motorio e "residenze socio-sanitarie" per gli anziani non autosufficienti.

In Italia, l'offerta di posti in strutture residenziali non corrisponde interamente ad offerta «pubblica». Da un lato, infatti, il pagamento delle rette resta in buona parte in carico all'utenza. D'altro canto l'occupazione nelle strutture residenziali è solo parzialmente riconducibile al settore pubblico, dati la natura giuridica delle strutture ed i processi di esternalizzazione dei servizi ad operatori privati, soprattutto non profit.

Nonostante i servizi sociali e sociosanitari siano limitatamente cresciuti negli anni, il ritmo di tale crescita non è stato sufficiente a compensare l'invecchiamento della popolazione. Inoltre, l'intensità e la continuità dei servizi offerti non è tale da garantire una valida alternativa né al ricovero, né alle cure informali in presenza di elevati bisogni di cura. L'estensione ed intensificazione delle attività risulterebbe troppo onerosa per i soggetti pubblici responsabili e, in

⁴⁸ Lo standard minimo prevede un bagno ogni due stanze.

caso di compartecipazione alla spesa da parte degli utenti, per i beneficiari stessi. Altre forme di intervento, quali i centri diurni, restano limitate anche nelle regioni che hanno maggiormente investito in questo tipo di offerta.

In Piemonte ci sono 13mila e 400 posti letto in strutture pubbliche e private autorizzate. Strutture che, pur lavorando per la sanità pubblica, non sono accreditate. La Regione Piemonte sta mettendo a punto una normativa che colmi questa lacuna, ma l'Anaste (Associazione strutture terza età) chiede che, nella nuova normativa, venga garantito al cittadino il diritto alla libera scelta della struttura, senza imposizioni. Per ogni posto letto nelle RSA, la Regione rimborsa il 54% del costo giornaliero, che è di 70-90 euro. L'obiettivo della Regione è aumentare il numero dei posti letto, portandoli a due ogni cento anziani con più di 65 anni. Ma anche individuare un percorso di accreditamento che tracci nuove linee guida più efficaci e con maggiori garanzie sulla qualità del servizio offerto. Le residenze per anziani, infatti, in Piemonte sono solamente autorizzate.

3.5 Il fenomeno delle “badanti”

L'assistenza agli anziani rappresenta oggi una grande urgenza sociale e il fenomeno delle cosiddette “badanti” che ne consegue rappresenta uno dei più complessi cambiamenti che la nostra società sta vivendo. Comparso negli anni

Novanta, ha contribuito a una ridefinizione di equilibri sociali in assenza strategie pubbliche deliberate⁴⁹.

Tale fenomeno ha assunto in Italia una consistenza diversa rispetto agli altri Paesi europei, per ragioni riconducibili alle caratteristiche stesse del nostro sistema di *welfare*: un retroterra caratterizzato da tassi di istituzionalizzazione relativamente bassi, una scarsa diffusione dei servizi domiciliari pubblici e carichi assistenziali gravanti prevalentemente sul nucleo familiare.

Il nostro *welfare* sociale è infatti caratterizzato dal fatto che all'80% esso trasferisce risorse finanziarie alle famiglie, delegando loro la costruzione e l'acquisizione di servizi reali. La massiccia crescita del numero di assistenti domiciliari straniere conferma empiricamente che esistono risorse finanziarie delle famiglie utilizzate proprio per l'acquisizione sul mercato di servizi sociali.

Proprio perché l'offerta di servizi pubblici continua ad essere estremamente limitata, nel nostro paese è quindi frequente il ricorso all'assistenza privata a pagamento: la percentuale di individui che ne fa ricorso è del 4,2% tra gli anziani ultrasessantacinquenni e del 7,4% tra gli anziani ultrasettantacinquenni (e ben del 9,7% tra gli anziani soli) (Gori *et al.* 2003). Questa crescente diffusione dell'assistenza a pagamento può essere interpretata come un'evoluzione del nostro sistema di *welfare* nella direzione di una «crescente importanza delle soluzioni di mercato»⁵⁰.

Lo sviluppo della cura privata emerge in relazione a tre processi: l'esternalizzazione da parte dei servizi pubblici, l'esternalizzazione da parte delle famiglie e la monetizzazione degli interventi di cura⁵¹.

Nei paesi europei l'esternalizzazione della cura da parte delle famiglie è avvenuta attraverso lo sviluppo dei servizi pubblici; più raro, e limitato alle classi superiori, è il ricorso al mercato. In Italia, il ricorso a servizi privati è

⁴⁹ Da Roit B., Castegnaro C., *Chi cura gli anziani non autosufficienti? Famiglia, assistenza privata e rete di servizi per anziani in Emilia-Romagna*, F. Angeli, Milano, 2004, p. 7.

⁵⁰ Da Roit B., Sabbatinelli S., *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in Stato e Mercato, agosto 2005, n. 74, p. 286.

⁵¹ *Ivi*, p.281.

recentemente divenuto un fenomeno di massa per quanto riguarda la cura degli anziani. Per fronteggiare il crescente bisogno di assistenza agli anziani, infatti, sempre più famiglie si rivolgono al mercato privato, assumendo direttamente personale e sostenendone la spesa.

Il fenomeno delle badanti ha rappresentato un elemento di novità importante in alcune aree del paese: in particolare nelle grandi città del centro-nord si è creato un mercato del lavoro di cura che vede coinvolte in prevalenza donne immigrate extracomunitarie (si può parlare a tal proposito di mercificazione del lavoro di cura). La nuova legge sull'immigrazione, la cosiddetta Bossi-Fini, approvata nel 2002, ne ha preso atto dando veste istituzionale alla figura delle "badanti"⁵². La sanatoria promossa dalla legge non ha però risolto il problema di coloro che vengono chiamate anche "assistenti familiari". Vengono infatti impiegati prevalentemente assistenti per gli anziani stranieri che operano a domicilio, ma molti dei quali nell'economia sommersa⁵³. Un tratto caratteristico di questo fenomeno è dunque il contesto di irregolarità che anche gli interventi legislativi disposti dallo Stato, principalmente finalizzati alla regolarizzazione (legge Bossi-Fini) e alla definizione di un contratto *ad hoc*, non sono riusciti a eliminare.

Il *care* individuale agli anziani al loro domicilio si caratterizza quindi per la presenza del lavoro sommerso e un forte legame con l'immigrazione extracomunitaria; tale soluzione è accessibile ad un'ampia quota della popolazione anche grazie ad un mercato della cura sotto-retribuito ed irregolare. Il costo del lavoro di una badante, soprattutto se irregolare, ma non solo, beneficia della mancata o parziale corresponsione degli oneri fiscali e contributivi, ma anche di un'incompleta valorizzazione del tempo di lavoro. E' proprio un differenziale di costo sufficientemente elevato che spinge la domanda a rivolgersi verso il mercato sommerso.

⁵² Saraceno C., *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 1998.

⁵³ Da Roit B., Sabbatinelli S., *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in Stato e Mercato, agosto 2005, n. 74, p. 276.

In carenza di un vero *gate keeper* di questo mercato, con adeguati sistemi di accertamento e accreditamento delle competenze in entrata degli operatori e dell'appropriatezza delle prestazioni, la contrattazione avviene sul costo della prestazione, con l'incentivo a comprimere i costi a scapito anche della regolarità⁵⁴. L'assistenza domiciliare privata agli anziani si è quindi diffusa sottoforma di una relazione di lavoro diretta tra le famiglie ed i lavoratori, mentre le imprese *profit* e *non profit* non sembrano occupare un ruolo rilevante nella gestione di servizi direttamente rivolti alle famiglie.

Attualmente il trattamento economico riservato ai collaboratori domestici è regolato da un contratto collettivo nazionale che fissa la retribuzione minima in relazione al livello di qualificazione professionale, al tipo di attività prestata e alle modalità organizzative del lavoro⁵⁵.

Il ricorso all'aiuto delle cosiddette "badanti" ha anche permesso di rimpiazzare il tempo dei familiari con tempo meno costoso: rispetto ad altri paesi europei, ha reso meno grave il conflitto tra lavoro di cura e lavoro extradomestico (Bettio e Solinas 2006); in generale, ha consentito alle famiglie di continuare ad occuparsi dei propri anziani proprio nel momento in cui la risorsa familiare cominciava a diminuire⁵⁶.

Il lavoro di queste persone incorpora infatti una flessibilità altrimenti impossibile, garantendo un'adattabilità sia in termini di durata (da poche ore alla settimana fino a molte ore al giorno), che di intensità: da forme vicine alla tradizionale collaborazione domestica fino a prestazioni a contenuto quasi infermieristico.

Laddove in passato la solidarietà familiare si esprimeva unicamente attraverso l'erogazione diretta di sostegno non retribuito, ora la ricerca di un

⁵⁴ Spano P., *Le convenienze nascoste : il fenomeno badanti e le risposte del welfare*, Portogruaro, Nuova dimensione, 2006, p. 21.

⁵⁵ Gori C., *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Il Mulino, Bologna, 2002, p. 46.

⁵⁶ Onagro F., Mazzucco S., Gallucci M., Violo A., *Determinanti dell'ingresso dell'anziano in istituto nei primi anni duemila. Il caso di Treviso*, in Polis, XX, n. 2, agosto 2006, p. 202.

lavoratore, e la supervisione della sua attività, oltre che la parziale copertura dei relativi costi, rappresentano modalità alternative di sostegno.

Il tema della badanti coinvolge gli aspetti sociali legati alla gestione a domicilio dei bisogni di persone anziane, quelli legati al mercato del lavoro e al tema dell'immigrazione, ma evoca anche aspetti di integrazione sociale e di progetti migratori che stanno modificando le nostre società. Interrogandosi su quali sono le filiere che portano qui le badanti si può notare che, mentre per affidarsi a una badante italiana servono reti di referenza che passano attraverso le amicizie, per le straniere basta un numero di telefono senza corredo di altre informazioni.

Il libro di Spano sfrutta l'occasione di un'indagine quali-quantitativa sulla presenza di badanti per l'assistenza a persone anziane per riflettere su equilibri e capacità di tenuta del sistema di *welfare* locale. A partire dalla realtà del Comune di Verona si è tentato un esercizio di definizione delle questioni oggi aperte per tutti gli operatori che a vario titolo animano la rete sociale. L'indagine prende a oggetto un aspetto peculiare degli attuali equilibri dei sistemi di *welfare* locale: le convenienze nascoste nell'assistenza agli anziani. All'interno delle emergenze e delle nuove sfide proposte dall'invecchiamento della popolazione la domiciliarizzazione ha sempre più trovato una sostenibilità nel contributo determinante delle assistenti straniere. Spano evidenzia come oggi il sistema non riesca a dare risposte alle tensioni tra i bisogni micro, le necessità di *care* degli anziani e delle loro famiglie, e la programmazione degli interventi nel ramo dei servizi di cura alla persona. Inoltre la complessità dei meccanismi di incontro tra domanda e offerta non è stata adeguatamente affrontata dalle istituzioni: il sistema pubblico si è limitato a potenziare il sistema dei trasferimenti monetari alle famiglie, delegando a esse la responsabilità del reclutamento di personale per l'assistenza domiciliare con tutti i problemi che si creano quando il datore di

lavoro non è consapevole di avere questo ruolo e la forza lavoro non è filtrata in ingresso in base alle proprie competenze⁵⁷.

L'integrazione tra le politiche dell'immigrazione, del lavoro, della formazione, della casa e dei servizi sociali e sanitari è quindi uno strumento strategico per realizzare i seguenti obiettivi: migliorare la qualità della vita degli anziani e dei disabili che ricevono le cure degli assistenti familiari, garantire maggiore serenità ai familiari, qualificare il lavoro di cura, migliorare le condizioni di vita (e non solo di lavoro) delle cosiddette assistenti familiari⁵⁸.

II PARTE

4. L'oggetto della ricerca

⁵⁷ Spano P., *Le convenienze nascoste: il fenomeno badanti e le risposte del welfare*, Portogruaro, Nuova dimensione, 2006, pp. 51-64.

⁵⁸ Da Roit B., Castegnaro C., *Chi cura gli anziani non autosufficienti? : famiglia, assistenza privata e rete di servizi per anziani in Emilia-Romagna*, F. Angeli, Milano, 2004, 2004, p. 13.

Allo scopo di inquadrare l'analisi condotta in questa seconda parte della tesi dedicata ai riscontri empirici, è necessario richiamare qualche notazione di carattere metodologico.

La ricerca qualitativa oggetto di questa tesi è stata condotta nella primavera 2008; il gruppo di ricerca italiano è stato coordinato dalla professoressa Manuela Naldini e ha richiesto circa cinque mesi (la prima intervista è stata realizzata nel febbraio 2008).

Si può dire, con riferimento a Ricolfi (2002), che le metodologie qualitative si caratterizzano per: l'assenza della matrice dati, la non ispezionabilità della base empirica e il carattere non formalizzato delle procedure di analisi dei dati. Le tecniche qualitative di raccolta e analisi dei dati sono quindi caratterizzate da: basso grado di strutturazione, induzione (la teoria emerge dall'osservazione), immedesimazione – prossimità e contatto, ruolo attivo del soggetto studiato, disegno della ricerca destrutturato - aperto, analisi su casi (infatti le indagini di taglio qualitativo tendono a svilupparsi in aree circoscritte, a studiare gruppi limitati, talvolta pochi individui o poche famiglie).

La nostra indagine è stata realizzata attraverso interviste personali faccia a faccia a *caregiver* informali di anziani. Per la raccolta delle informazioni volte ad analizzare l'esperienza di conciliazione tra lavoro professionale e lavoro di cura di un parente anziano abbiamo utilizzato l'intervista discorsiva guidata semi-direttiva, caratterizzata dalla presenza di una struttura: in questo caso il colloquio con l'intervistato viene orientato dall'intervistatore in base a un insieme di domande (traccia), che consiste in un elenco di argomenti esplicitamente definiti posti con una successione dettata dall'interazione tra intervistato e intervistatore.

L'intervista è una forma speciale di conversazione nella quale due o più persone si impegnano in un'interazione verbale nell'intento di raggiungere una meta cognitiva precedentemente definita. E' quindi una pseudo-conversazione tendenzialmente aperta; è un colloquio apparentemente libero, svincolato da

schemi condizionati e vincolanti che può seguire una traccia più o meno rigida, ma è possibile soffermarsi su alcuni passaggi della conversazione⁵⁹.

Le domande aperte, che sono alla base delle interviste in profondità, costituiscono dei veri e propri strumenti per rilevare “i livelli di emozione” dei partecipanti, fonte di informazione primaria. Le persone esprimono liberamente il loro punto di vista riguardo l’argomento oggetto di indagine, il modo in cui hanno organizzato il loro mondo, i pensieri su ciò che è loro capitato, le esperienze e le prime percezioni⁶⁰.

L’intervista costruita con domande aperte comporta però la necessità di definire una griglia di lettura del materiale (sinossi), anche sulla base delle ipotesi di lavoro e della documentazione raccolta.

Io ho svolto direttamente 10 interviste in provincia di Torino: 8 a Giaveno (città di 16.000 abitanti circa a 32 km da Torino), le rimanenti 2 a Rivoli (città di 52.000 abitanti circa a 13 km da Torino). Per l’operazione di reperimento dei primi otto casi mi sono avvalsa dell’aiuto delle assistenti sociali referenti per l’area anziani dei servizi sociali di Giaveno (Comunità Montana Val Sangone) e Rivoli (CISA). In due casi invece le interviste sono state sottoposte a soggetti, attraverso informatori che me li hanno segnalati.

Ho contattato telefonicamente i soggetti disponibili alle interviste e ho fissato un appuntamento informando preventivamente gli intervistati della durata dell’intervista e della necessità di registrare le interviste garantendo loro l’anonimato.

Le interviste, durate in media poco più di un’ora (minimo 30 minuti - massimo 2 ore), hanno avuto luogo nella casa degli intervistati (una invece si è invece svolta nella mia abitazione). In due casi le interviste hanno visto la presenza anche degli anziani (i quali in un caso vi hanno partecipato attivamente) oltre che dei figli soggetti della nostra indagine.

⁵⁹ Guala A., *Metodi della ricerca sociale*, Carocci, Roma, 2004, p. 240.

⁶⁰ *Ibidem*.

Nelle interviste le connessioni tra i bisogni di cura, il loro impatto sulla vita quotidiana e le strategie messe in atto sono analizzati, ovviamente, a partire dal punto di vista dei *caregivers*. Dopo aver raccolto le informazioni generali sull'attuale strutturazione delle cure e sull'organizzazione del lavoro e della vita familiare dei *caregivers*, le domande dell'intervista sono state mirate a valutare il vissuto oltre che le strategie di bilanciamento tra lavoro retribuito e vita familiare. Un'attenzione particolare è stata posta circa le soluzioni di cura correlate alle condizioni di lavoro e alla vita privata, familiare e sociale dei *caregivers*.

4.1 Il campione

Il campione di intervistati del gruppo di ricerca [27 casi] è stato stratificato secondo il criterio della collocazione entro due aree territoriali (Torino e provincia, Milano e provincia)⁶¹. Gli intervistati sono stati contattati attraverso i servizi sociali (8) e attraverso contatti personali (8).

I criteri in base ai quali selezionati i casi sono stati:

- uomini e donne;
- età superiore ai 40 anni;
- svolgere un'attività professionale di almeno 20 ore a settimana;
- essere responsabili della cura di un familiare anziano (gli intervistati non devono necessariamente occuparsi della cura personalmente, ma essere responsabili della supervisione e del finanziamento delle cure e possibilmente provvedere ai compiti di organizzazione, gestione amministrativa della casa, ecc...).

⁶¹ Io mi sono occupata di analizzare in totale 16 interviste: 10 le ho condotte direttamente mentre le altre 6 interviste sono state condotte da un'altra intervistatrice del gruppo di ricerca.

Come anticipato, io ho analizzato 16 interviste: 9 intervistati hanno un'età compresa tra 40 e 50 anni mentre 7 intervistati hanno un'età compresa tra 50 e 60 anni.

I soggetti intervistati sono responsabili per la cura della madre (10), padre (3), zia (1), entrambi i genitori (1) o uno dei genitori e un altro parente disabile (1).

La maggior parte degli intervistati è sposata (un'intervistata è divorziata e una è *single*). Solo quattro coppie non hanno figli. In tutti i casi, eccetto due, almeno uno dei figli degli intervistati vive ancora a casa. In circa la metà dei casi (6) almeno uno dei figli a casa ha meno di 18 anni ed è adolescente, nell'altra metà dei casi (10) i figli hanno più di 20 anni e studiano o lavorano.

Gli intervistati mostrano una variabilità sia dal punto di vista del livello di istruzione che del livello socio-economico e occupazionale. Il gruppo più consistente di intervistati possiede un diploma (6): in molti casi si tratta di un diploma tecnico (ragioneria o simili) o professionale. Un altro gruppo ha un livello di istruzione più bassa: 3 anni di corso professionale dopo il completamento della scuola dell'obbligo (4) o meno (3). Un gruppo più ristretto possiede la laurea (3).

Una parte consistente degli intervistati ha un'occupazione tipica della classe media o della piccola borghesia: lavoro impiegatizio nel settore privato (6); insegnanti (4); commercianti lavoratori autonomi (1); infermiere (1).

Fanno parte del campione anche lavoratori qualificati (un commissario di polizia) e lavoratori meno qualificati (una cassiera in un supermercato, una postina e un Operatore Socio-Sanitario).

Tutti gli intervistati lavorano almeno 20 ore a settimana: solo 3 di loro fanno il *part-time* mentre gli altri lavorano *full-time*.

La maggior parte dei soggetti intervistati è impiegata a tempo indeterminato presso aziende pubbliche e private (rispettivamente 6 e 6) e lavora da un numero considerevole di anni mentre solo uno di loro è lavoratore indipendente.

Gli anziani, parenti dei *caregivers* intervistati, hanno un'età compresa dai 74 ai 90 e hanno dipendenza lieve (4); dipendenza media (4); dipendenza grave(8).

In due casi è stata la non autosufficienza dell'anziano a determinare la ricoabitazione, 12 intervistati vivono in abitazioni separate ma prossime rispetto a quelle dei genitori anziani mentre solo in due casi gli intervistati sono ricorsi all'istituzionalizzazione in Residenza Socio-Assistenziale (RSA).

Tutti gli intervistati (esclusa Rita)⁶² non hanno in famiglia altri componenti che hanno bisogno d'aiuto. La situazione di Rita è invece caratterizzata dalla presenza di due parenti non autosufficienti: il padre (86 anni) e il fratello (55 anni) paraplegico dalla nascita.

Tabella 1: caratteristiche del campione

Caratteristiche	Numero di interviste
Genere	
Donne	13
Uomini	3
Età	

⁶² Si tratta di nomi di fantasia.

<47	4
48-54	8
55-64	4
Livello di istruzione	
Basso (fino a tre anni di educazione professionale)	7
Medio (Scuola secondaria)	6
Alto (Università)	3
Orario di lavoro	
Alto (>36)	9
Medio (30-36)	4
Basso (20-25)	3
Settore di impiego dei carer principali	
Privato	8
Pubblico	7
Autonomo	1
Persona di cui ci si prende cura	
Madre	11
Padre	3
Suocera	0
Suocero	0
Madre e un fratello adulto	1
Altri parenti in linea ascendente	1
L'anziano riceve l'indennità di accompagnamento	
Sì	8
In attesa	2
No	6
Area territoriale	
Provincia di Milano	6
Provincia di Torino	10
Totale	16

Nell'ambito del lavoro di discussione e analisi svolto con il gruppo di ricerca, e dopo la redazione delle sinossi per ogni singolo intervistato, è emersa la necessità di analizzare le strategie di cura messe in atto dai *care-giver* in base ai diversi modi di combinare cura formale e informale, lavoro professionale e lavoro non

professionale, pagato e non. In base a tali criteri sono emerse alcune tipologie di *work-care arrangements*.

5. Diversi tipi di work-care arrangements

Il sostegno informale che le famiglie possono offrire è in diminuzione: ciò si deve (come già accennato nella prima parte della tesi) principalmente alle

trasformazioni che hanno investito la famiglia contemporanea nell'ultimo decennio: al crescente invecchiamento della popolazione che determina un maggiore fabbisogno di assistenza, all'abbassamento dei tassi di fertilità, alla riduzione del numero di figli potenziali *caregivers* e all'infragilimento delle reti di sostegno informale, alla crescente partecipazione delle donne al mondo del lavoro ed al connesso mutamento dei compiti e dei ruoli intrafamiliari⁶³.

Nonostante siffatto quadro, le famiglie continuano a rappresentare la principale fonte di cura per gli anziani non autosufficienti, così come per gli altri individui in difficoltà. Basti un dato: l'80% delle famiglie un cui componente (anziano o disabile) abbia problemi di autonomia affronta la situazione senza ricorrere ad alcun tipo di aiuto esterno⁶⁴.

Considerando il *continuum* della esternalizzazione dei compiti di cura, a un estremo si collocano le situazioni in cui la cura è esclusivamente garantita dalle solidarietà familiari. Rientrano in tale modalità soprattutto i casi di anziani assistiti dal proprio coniuge, che in presenza di bisogni assistenziali molto elevati si dedica interamente al *care*⁶⁵. Il *care* privato in talune di queste situazioni è completamente sostituito dal sostegno informale come nel caso di Lucia la quale, anche perché aiutata dalla madre, si occupa a casa dell'assistenza del padre colpito da ictus.

Il ricorso al *care* informale rappresenta una fonte di sostegno per chi cura ad esempio nel caso in cui i coniugi dei figli, non essendo più attivi nel mercato del lavoro, dedicano il proprio tempo all'assistenza dei suoceri come nel caso dei mariti di Rita, Chiara, Anna e Giovanna.

Le eventuali prestazioni aggiuntive esternalizzate (come la compagnia, l'accompagnamento) o molto specifiche (per esempio il bagno e le medicazioni)

⁶³ Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia*, op.cit., 2001, p. 260.

⁶⁴ Mauri L., Pozzi A., *Le politiche di long-term care in Italia. I principali nodi del dibattito*, op.cit, 2006, pp. 7-8.

⁶⁵ Gori C., *Il welfare nascosto: il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Carocci, Roma, 2002, pp. 89-90.

sono richieste dalle condizioni di salute o dalle particolari patologie della persona anziana.

Nonostante la maggior parte degli anziani ricorra per la cura della propria persona e dell'ambiente domestico in cui vive all'assistenza informale fornita dai figli, sta crescendo sempre più il settore dell'assistenza privata a pagamento anche per supportare i figli che sono ancora attivi nel mercato del lavoro.

Pertanto all'estremo opposto del *continuum* si collocano gli anziani assistiti prevalentemente da personale a pagamento che spesso, convivendo con la persona accudita, può assumere il ruolo di *caregiver* principale. Questo però non è mai dichiarato dai figli che si sentono comunque il punto di riferimento principale perché comunque si occupano della supervisione del lavoro di cura. I *care arrangements* in questo caso coinvolgono una sola persona e/o i servizi domiciliari.

I figli che abbiamo intervistato, lavorando, spesso non possono dedicare molto tempo alla cura, ma espletano sia una funzione burocratica che la responsabilità di scegliere e retribuire chi cura. In quest'ultima accezione il *care* privato non è slegato dalle responsabilità familiari: i compiti tradizionalmente svolti dai figli e dagli altri familiari vengono affidati a persone esterne rispetto alla cerchia familiare per quanto attiene alla esecuzione, nonostante la responsabilità di garantire le cure (e talvolta di sostenerne in parte i costi) sia conservata all'interno della famiglia. Esistono infatti compiti di cura che restano di pertinenza della famiglia: le attività di organizzazione e gestione dell'assistenza all'anziano, l'amministrazione delle sue finanze, e, fra le attività esterne, l'accompagnamento dell'anziano a visite mediche ed esami. Si tratta, di attività difficilmente delegabili o che non si ha interesse ad esternalizzare come dimostrato dalle dichiarazioni di Mara (la cui madre è costretta su una sedia a rotelle dopo essere stata colpita da ictus nel 2004).

Mi occupo io dei rapporti con i medici e della parte burocratica, l'unica cosa che mio papà gestisce ancora è la parte finanziaria perché comunque

i soldi li ha lui, è ancora lucido e quindi può farlo e non mi sembra giusto togliergli anche questa autonomia, poi tutto il resto, la spesa...vado con mio papà comunque sono io che me ne occupo [Mara IT01].

Per quanto riguarda la cura di un anziano non autosufficiente si può immaginare un *continuum*: **ricoabitazione - abitazioni prossime ma separate - presenza di una badante - RSA.**

Nella posizione intermedia del *continuum* si collocano i *care arrangements* che vedono come principali *caregivers* i figli che non vivono con l'anziano e lavorano. Prestazioni informali di sostegno, servizi di cura e domestici a pagamento tendono qui a combinarsi tra loro, in una logica di complementarietà (*patchworking*).

	N° di casi
Patchworking	5
Esteralizzazione	7
Ri-coabitazione	2
Istituzionalizzazione	2

I diversi tipi di alternative di cura possono essere raggruppate in quattro tipi principali: combinazione di differenti risorse (*patchworking*); esternalizzazione della cura; internalizzazione dei compiti di cura e attuazione di strategie di coabitazione; istituzionalizzazione delle persone anziane.

Fig. 1 – Tipica traiettoria di care arrangement

(Patchworking) -> badanti -> (istituzionalizzazione)

5.1 Patchworking

La ricerca da noi condotta vede al manifestarsi di bisogni di cura degli anziani, diverse combinazioni di assistenza familiare e assistenza privata a pagamento, in relazione alle disponibilità di risorse informali di cura. Lavoro formale e lavoro informale, regolare e irregolare nel *care* paiono svilupparsi in modo contiguo nell'ambito degli stessi *arrangements* di cura.

Lavoro di cura e lavoro retribuito possono essere gestiti attraverso risorse diverse, in particolare attraverso il consorte dell'anziano, i vicini di casa, i servizi sociali, e alcune ore a pagamento: si associano risorse formali ed informali. Sono considerate informali le relazioni che vedono partecipare *caregivers* legati da affetto o responsabilità familiari, a prescindere dagli eventuali trasferimenti monetari che avvengono tra i diversi soggetti, sono considerate formali quelle relazioni che prevedono il lavoro di attori che curano per “lavoro” o per “denaro”.

Al *carer* principale possono quindi affiancarsi o sostituirsi parzialmente una o più risorse familiari, informali, formali (un collaboratore a pagamento, servizi pubblici domiciliari), con un ruolo più o meno secondario in relazione alle attività svolte. È questo il caso dei *caregivers* che si auto-addossano l'intero carico di cura, o che si fanno sostituire per poche ore la settimana da un collaboratore a pagamento, o che ricevono un supporto marginale, in relazione alle condizioni dell'anziano, dall'ADI. Accomuna infatti le *carers* la convinzione di potercela fare da sole e la determinazione a non chiedere aiuto finché possibile, anche quando il carico di cura è fisicamente e psicologicamente gravoso.

Quello di Nadia è un ottimo esempio di *patchworking* nell'utilizzo di servizi privati e pubblici (ADI – fisioterapista – medico generico). Nel suo caso si

assiste infatti ad un *mix* di cura informale e privata: oltre alla badante (che non si ferma alla notte), c'è ancora la madre che si occupa del padre malato di SLA (Sindrome Laterale Amiotrofica).

Mia mamma se ne occupa insieme ad una badante che fino ad un mese fa era una badante che veniva otto ore al giorno compreso il sabato mezza giornata, invece è tornata in Perù adesso. Di notte c'è sempre la mamma con il fatto che io sono veramente...è una villetta bi-familiare quindi siamo porta a porta, ok? E quindi siamo proprio vicini, nel senso che uno squillo e io in un minuto sono lì, infatti sono già capitate urgenze di questo tipo quindi...però la notte c'è mamma [Nadia IT03].

Anna va il sabato mattina a casa della madre a fare le pulizie e le fa la doccia una volta alla settimana. L'intervistata mette in luce i vari passaggi che hanno contraddistinto l'organizzazione delle cure dell'anziana madre che è ancora autosufficiente, ma inizia ad avere problemi di demenza senile.

E' stato un crescendo. Prima c'era una cugina che andava lì due volte la settimana a fare i mestieri. Poi c'è stato per un periodo l'infermiera che andava lì a fare alzare la mamma e la lavava. Poi hanno cominciato a portare il pranzo a mezzogiorno. C'era un negozio lì vicino che preparava da mangiare e glielo portava su.... Poi con l'aggravamento ci siamo organizzati con una badante. Ma ogni passaggio è stato difficile [Anna e Giorgio IT13].

La riduzione del potenziale di cura si può determinare in seguito alla minore disponibilità di tempo dei figli delle persone anziane dovuta all'assolvimento dei compiti connessi con le loro responsabilità familiari e professionali. Si riscontra, infatti, dall'analisi empirica, la tendenza a ricorrere al *care* privato anche in presenza di figli che mantengono la responsabilità complessiva dell'assistenza, ma

dovendo e volendo lavorare delegano parte dei compiti di cura a personale retribuito, attivando così una “strategia sinergica” (Ranci 2002) tra risorse familiari e risorse di mercato. Sono i casi in cui la cura è in tutto e per tutto affidata a personale retribuito pur in presenza di figli che mantengono rapporti stabili con i genitori anziani e li vanno a trovare anche tutti i giorni, come riscontrato nella maggior parte delle interviste.

In questi casi la responsabilità di cura informale dei figli si esplica attraverso la retribuzione, in tutto o in parte, dei *caregivers* a pagamento. Questo è un intervento privato che sovente dura anche di notte rispetto all’intervento pubblico che copre solo qualche ora settimanale.

La maggior parte degli intervistati, essendomi stati segnalati dai servizi sociali, usufruisce anche dell’assistenza domiciliare. Le famiglie utenti del servizio di assistenza domiciliare (SAD) spesso richiedono questo servizio pubblico a causa di un cambiamento nelle condizioni dell’anziano, dovuto ad un evento improvviso e talvolta impreveduto (ad esempio un ictus) che nelle nostre interviste sembra essere la causa principale dell’innesco della dipendenza.

Questa motivazione è scindibile, su base temporale, in due tipologie: nella prima è stato l’ingresso dell’anziano nella condizione di non autosufficienza il fattore di spinta; nella seconda (in cui rientra il maggior numero di casi) è stato invece un peggioramento nelle sue condizioni, che si è tradotto in un rilevante aumento del carico di cura e, non di rado, nell’impossibilità fisica per il *caregiver* informale di svolgere alcune operazioni. Gli anziani che si avvalgono dell’ADI sono, nella quasi totalità dei casi, gravemente o totalmente dipendenti e quindi l’assistenza fornita è per lo più di tipo sanitario.

Nel caso della madre di Daniela che vive da sola, invece, le assistenti domiciliari la aiutano solo nelle pulizie poiché lei non ha problemi di salute fisici bensì psichici.

La madre di Luigi ha invece una badante che sta da lei notte e giorno e l’assistenza domiciliare una volta alla settimana: “*Per lavarsi c’è una OSS che il venerdì va e le fa il bagno completo*”.

Se la dipendenza è lieve, anche un solo accesso a settimana è sufficiente a dispensare il *caregiver* familiare dalle attività in cui l'anziano non è più autonomo (i lavori di casa più pesanti o il bagno); quando la dipendenza sale di grado quest'aiuto diventa invece marginale, tanto che a livelli elevati di dipendenza neppure l'assistenza giornaliera sembra riuscire a svolgere un ruolo significativo.

In condizioni di dipendenza totale rappresenta un sostegno marginale, seppur spesso indispensabile in quanto le condizioni dell'anziano, allettato o su sedia a rotelle, richiedono la presenza di almeno due persone per lo svolgimento delle attività di cura più pesanti.

Per altri anziani l'accesso è invece giornaliero (da 5 a 7 giorni la settimana): l'operatore si occupa della cura personale dell'anziano e talvolta della preparazione dei pasti e delle faccende domestiche, supportando il *caregiver* familiare in questi compiti e talvolta sostituendolo. Se nei casi di dipendenza lieve/moderata questo aiuto giornaliero è rilevante, nei casi di dipendenza grave ha un ruolo decisamente più marginale.

L'ADI sembra comunque l'unico aiuto pubblico di cui ci si avvale dall'insorgere della dipendenza. All'interno del mosaico di cure descritte manca nelle mie interviste il riferimento al Centro Diurno. Solo la madre di Francesca (semi-paralizzata) viene accompagnata dalla badante presso un Centro Anziani di un comune in provincia di Milano.

Dai racconti sono emersi l'infragilirsi e il diradarsi delle reti di vicinato e amicali. Quando presenti nell'assetto di cura vicini di casa, amici e volontari ricoprono di norma una posizione marginale, sia in relazione al tempo speso sia in ordine alle attività svolte (fondamentalmente, tengono compagnia all'anziano o svolgono piccole commissioni); il loro aiuto inoltre è spesso di carattere irregolare, legato a situazioni contingenti. Ad esempio la zia di Michele (90 anni) - che vive da sola e non ha altri parenti ad eccezione del nipote - fa riferimento all'aiuto della badante di un vicino di casa che interviene solo per le pulizie di casa e per fornirle le medicine. Come gli stessi *caregivers* segnalano, la loro

presenza nella rete assistenziale è tuttavia di grande importanza; sono questi nodi infatti a riempire i vuoti lasciati nel *patchwork* dei tempi di cura dal *caregiving* familiare e formale⁶⁶.

La rete di cura dell'anziano è, nella grande maggioranza dei casi sprovvista di nodi informali non familiari: vicini di casa, amici, associazioni di volontariato. Sono gli amici, ma soprattutto il volontariato, ad essere più spesso assenti⁶⁷. Solo Nadia dice di aver usufruito del servizio di volontariato offerto dal Comune di Giaveno.

[...] Sempre come territorio so che il Pascal [liceo] per esempio ha fatto un progetto con dei ragazzi che venissero ad aiutare delle persone anziane: per un anno è venuto un ragazzo che aiutava mio papà (all'epoca lui parlava ancora), gli faceva fare dei conti [Nadia IT03].

Gli obiettivi del progetto rivolto agli anziani sono i seguenti:

- mantenere l'anziano il più possibile attivo nel suo ambiente di vita e supportarlo nelle attività quotidiane;
- avvicinare i ragazzi alle problematiche delle persone anziane stimolando un atteggiamento ed una cultura di solidarietà.

Il progetto si rivolge ad anziani ultra 65enni già seguiti dal servizio sociale. Le attività svolte dai ragazzi a favore degli anziani possono essere:

- compagnia
- accompagnamento per attività di tempo libero, per la spesa, per visite mediche
- animazione
- prenotazione e ritiro esami
- pagamento bollette

⁶⁶ L'importanza di queste risorse viene segnalata da altre ricerche (cfr. ad esempio Breveglieri 2000).

⁶⁷ Altre ricerche hanno evidenziato la scarsa presenza del volontariato nella rete di cura di anziani non autosufficienti (cfr. ad esempio Breveglieri 2000, Costa 2003, Galli – Pellegrino 2003).

L'assenza nel sistema di cura di risorse informali non familiari non significa necessariamente una loro carenza oggettiva; spesso le famiglie non hanno mai neppure provato a coinvolgere vicini, amici e volontariato, che in generale non sembrano percepire quali potenziali risorse.

5.2 Ri-coabitazione: una strategia di internalizzazione?

Le ricerche italiane sviluppatesi attorno al tema delle modalità di fronteggiamento dei bisogni di cura di un familiare anziano non autosufficiente, in generale non hanno dedicato grande attenzione al ruolo dei servizi pubblici all'interno degli assetti di cura, al 'perché' e al 'come' la rete assistenziale si arricchisce di una risorsa pubblica, agli impatti che tale risorsa produce sulla rete. Ciò presumibilmente in quanto la modalità di fronteggiamento più spesso adottata dalle famiglie con problemi di accudimento di un membro anziano non più autosufficiente è l'internalizzazione totale del carico di cura (cit. in Pavolini 2002).

Rispetto alla necessità di soluzioni più adeguate ai bisogni di cura, di domiciliarità, di sostegno alle reti familiari, la legge 328/2000 si pone l'esigenza di integrare le prestazioni sanitarie con quelle sociali e di rafforzare tutti quegli interventi e servizi che consentono anche alle persone non autosufficienti di rimanere il più a lungo possibile nel proprio ambiente (ADI, "ospedalizzazione a domicilio").

Per poter rispettare la domiciliarità della persona occorre poter sostenere lei e la sua famiglia affinché ci siano risorse suppletive, in sostituzione di quelle venute a mancare per la sopraggiunta minor abilità. Occorre un progetto individuale integrato, di rete, tra i vari servizi e settori di intervento e le risorse della persona, della famiglia, della comunità locale per poter garantire una domiciliarità sostenuta e non di abbandono.

La “mappa delle opportunità”, ossia delle condizioni e degli strumenti a sostegno della domiciliarità (assistenza domiciliare sociale e sanitaria, Centro diurno, passi a domicilio, telesoccorso...) rende l’idea di ciò che il territorio, attraverso il Piano di zona, dovrebbe poter garantire per evitare un ricovero non desiderato della persona in una struttura residenziale e per promuovere la massima autonomia possibile. Ma questo nelle interviste non l’abbiamo riscontrato.

Una dimensione su cui ho soffermato la mia attenzione nel corso della tesi è l’ancoraggio agli spazi fisici della casa⁶⁸. La casa infatti, per chi decide di internalizzare la cura, diventa il *locus* dell’attività di cura per eccellenza.

Nei casi in cui il l’autonomia residua da parte dell’anziano sia modesta e i modelli di fronteggiamento siano improntati all’autoaddossamento delle dimensioni della cura, la diade *carer-cared* è confinata nei luoghi della cura, nelle abitazioni.

La maggior parte delle famiglie intervistate ha optato per un accudimento e cura dell’anziano non più autosufficiente incentrata sul *caregiving* familiare e di tipo domiciliare. L’internalizzazione delle attività di cura fa quindi emergere un quadro di autoaddossamento da parte della famiglie, in particolare delle donne.

L’impegno richiesto dalle prestazioni di *care* è in genere significativo, tanto che il *caregiver* si trova spesso a vivere nella stessa abitazione dell’anziano per poter far fronte ad ogni evenienza⁶⁹.

Chi ha deciso di continuare ad assistere un proprio familiare anziano a domicilio si trova infatti a compiere delle ponderazioni tra vincoli, risorse e opportunità. Curare una persona anziana dipendente a casa crea vincoli in termini di mobilità e flessibilità nell’uso del tempo da parte del *primary caregiver*.

Nel caso di Valeria la presa in carico della madre è stata messa in atto per mezzo della coabitazione.

⁶⁸ Costa G., *Quando qualcuno dipende da te*, Carocci, 2008, p. 99.

⁶⁹ Taccani P., *Curare e prendersi cura. Manuale per l’operatore di contatto nella gestione della relazione con l’anziano e la sua famiglia*, Roma, Carocci Editore, 1999, p. 17.

Non è che deve essere un obbligo dei figli [non delegare ad alcuno la cura degli anziani], sicuramente. Lì dipende dalla cultura della famiglia, dev'essere facoltativo, insomma: c'è chi preferisce farlo e c'è chi non preferisce farlo. Noi abbiamo preferito farlo. In casi estremi per carità, uno cerca di adattarsi però se proprio non c'è la necessità no [Valeria IT04].

Anche se il livello di dipendenza dei parenti è alto alcuni intervistati preferiscono non assumere un lavoratore retribuito non qualificato, in forza delle strategie di internalizzazione. Come Valeria che sostiene: *“Per prendere una badante sto a casa io [...] Non mi fido delle badanti”*. Valeria, quando un anno fa le condizioni di salute della madre si sono aggravate, ha preferito accoglierla in casa sua (dove vive con il marito e la figlia)⁷⁰.

Nei casi in cui l'anziano ha ancora il coniuge è costui/costei che se ne fa carico principalmente. Nel caso di Lucia (i cui genitori vivono a casa con lei, il marito e i due figli adolescenti) è la madre che si prende cura principalmente del marito non autosufficiente quando la figlia è al lavoro, motivo per cui Lucia ha deciso di non esternalizzare l'assistenza del padre.

È mia mamma più che altro che gli sta dietro di più [al padre] e anche la notte gli mette il pannolone poi vengono gli assistenti ad alzarlo cinque volte alla settimana e sabato lo alzo io prima di andare a lavorare, la domenica lo alzo io poi gli faccio il bagno [Lucia IT02].

Nel caso di Lucia la convivenza con i genitori comporta sì lavoro di cura, ma anche supporto reciproco tra componenti di generazioni diverse (in particolare tra

⁷⁰ La madre di Valeria è allettata (il letto articolato è posto in salotto dove ho condotto l'intervista).

madre e figlia) infatti in passato la madre ha aiutato la figlia nell'accudire i due bambini quando erano piccoli.

Nonostante la presenza di una persona anziana fortemente dipendente si faccia sentire in casa, la convivenza tra soggetti appartenenti a diverse generazioni non viene messa in discussione in modo esplicito, anche se non di rado trapelano le ombre di questa scelta. Dall'intervista di Lucia trapelano i contrasti latenti tra fratelli.

Con me vivono anche i miei genitori. Poi ho altri fratelli e sorelle che però sono sempre un po' invidiosi sul fatto che i miei genitori sono qui, sembra che uno ne approfitti, sembra che uno approfitti anche dei soldi [Lucia IT02].

Qui di seguito sono esposti i pareri di Valeria e Lucia rispetto alle modalità organizzative che la ricollocazione ha comportato. La madre di Lucia (presente durante l'intervista) è intervenuta dicendo: *“E' una ruota che gira, un pò l'uno un pò l'altro”*.

L'organizzazione in casa va bene perché ognuno ha il suo giro, ognuno ha le sue abitudini, addirittura loro mangiano un po' prima di noi perché magari noi dobbiamo ancora arrivare...[Lucia IT02].

Io al mattino mi sveglio normalmente verso le 6.15 e poi accudisco la nonna, sistemiamo la nonna poi faccio colazione, mi preparo e poi vado a lavorare. E poi verso mezzogiorno e qualcosa io sono a casa e appena arrivo a casa si prepara e si collabora a dare da mangiare alla nonna, nel frattempo mangio anch'io sempre un po' di corsa perché i tempi son cambiati: prima mangiavo molto lentamente, adesso mangio...infatti sto lievitando e quindi io non mangio con tranquillità...[...] Vado proprio un po' a rotazione: arrivo a casa, mi dedico a lei. Poi gli orari son quelli

quindi bisogna mangiare. Poi dopo c'è anche tutto il resto: quando è sistemata lei devo sistemarmi io [Valeria IT04].

La cura diviene un vero e proprio lavoro fatto di lavare, cucinare ed aiutare l'anziano ad espletare le funzioni fisiologiche. Il lavoro di cura si divide quindi in cura della persona e cura della casa. La prima consiste nell'insieme delle attività svolte per aiutare un anziano non autosufficiente nei bisogni quotidiani riguardanti le sue condizioni fisiche e le sue necessità psicologiche. Tra le attività più ricorrenti troviamo alzare e vestire l'anziano, coricarlo, pulirlo, imboccarlo, accompagnarlo per casa e fuori casa. Di particolare rilievo sono i compiti di compagnia e sorveglianza, che richiedono sovente molto tempo. La cura della persona può estendersi fino a comprendere interventi di tipo infermieristico, per i quali è necessaria una particolare competenza tecnica (come nel caso di Valeria, infermiera).

La cura della casa, invece, è rivolta al mantenimento e alla gestione dell'ambiente domestico e include tra i compiti più ricorrenti pulire, cucinare, lavare e stirare. Tale impegno comprende anche lo svolgimento di pratiche burocratiche.

Il trasferimento di un genitore nella famiglia dei figli presuppone che vi siano spazi fisici sufficienti per accoglierlo e, soprattutto, che vi sia la possibilità o la volontà di riorganizzare la vita quotidiana di tutti i membri della famiglia.

Nella maggior parte dei casi in cui i *caregivers* non coabitano con i genitori, questi vivono però vicino alle abitazioni degli anziani (abitazioni prossime, ma separate) ed impiegano circa 10 minuti nel trasferimento tra le rispettive abitazioni. Vivendo però così vicino i *caregivers* si sentono in dovere di andare a trovare più spesso, con regolarità, i loro genitori anziani.

Questi *caregivers* non sembrano prendere in considerazione l'ipotesi della ricoabitazione con i genitori (qualora le loro condizioni di salute dovessero peggiorare) a causa della difficoltà nel predisporre spazi adatti ad accogliere un anziano a domicilio. Ad esempio Giovanna (la cui madre è ancora autosufficiente

e vive a casa da sola) sottolinea l'importanza di mantenere l'anziana madre nel proprio ambiente, ma si sofferma anche sulle difficoltà che potrebbero scaturire dal momento che l'anziana dovesse avere bisogno di una sedia a rotelle per spostarsi in quanto la struttura della casa dove vive non le consentirebbe libertà di movimento.

La struttura della casa, ce ne siamo già accorti con mio padre, per trattare eventualmente una persona inferma non è assolutamente adeguata [...] Per la struttura stessa della casa non è possibile, ad esempio utilizzare una sedia a rotelle. Tu mi puoi dire, va bèh ci sono dei gradini, si possono fare gli scivoli. Ma poi c'è il problema delle porte strette, degli spazi angusti... Per cui secondo me tutti questi elementi potrebbero creare delle difficoltà. E' chiaro che all'inizio proveremmo a tenere la mamma a casa. Ma qualora la cosa non fosse proprio logisticamente possibile dovremmo orientarci in un altro modo [...] Parlo personalmente. Io non penso, per esempio, di non poter portare mia madre a vivere qua da noi. Anche perché abbiamo uno stile di vita che verrebbe completamente stravolto [Giovanna IT15].

Mara sottolinea anche il fatto che la coabitazione con i suoi genitori comporterebbe una diminuzione del tempo e dello spazio per la sua famiglia.

Fin quando ho potuto a livello fisico ha sempre avuto la badante poche ore perché volevo esserci io presente, ovviamente con il passare del tempo non ce la facevo...se potessi prenderla e portarla a casa mia io l'avrei fatto, purtroppo non ci sono le condizioni né dell'ambiente e non voglio togliere alla mia famiglia tempo e spazio perché sarebbe troppo gravoso nei loro confronti perché quando non ci sono io dovrebbero subentrare loro [Mara IT01].

Tra coloro che non convivono a tempo pieno con l'anziano assistito si riscontrano percorsi di presa in carico piuttosto complessi. Dalla prestazione di aiuti sporadici o non continuativi sono giunti ad assetti di cura più strutturati e *demanding* in termini di tempo dedicato e di responsabilità con anche qualche periodo di “coabitazione forzata” come nel caso di Chiara quando la madre è caduta ed è stata 4 mesi a casa sua (dove vive con il marito e il figlio ventisettenne) mentre il padre è andato a Desenzano dove vive la sorella.

Quando è venuta a casa nostra la mamma abbiamo fatto ristrutturare un alloggio sotto quello dove loro abitavano e quindi mio marito era lì e non poteva stare con la mamma che avendo il tutore era su una sedia a rotelle e quindi bisognava alzarla, coricarla, farle tutto. Allora ho chiamato una signora che era in ospedale che guardava già un'altra persona anziana, era libera e veniva al mattino alle 7.45 poi io andavo via alle 8.00 per andare a lavorare. Questa signora era romena, in un primo periodo mi sono trovata bene, sembravano rose e fiori: veniva alle 7.45 poi andava via alle 12.00 (quando tornavamo io e mio figlio per la pausa pranzo) poi ritornava alle 13.45 e alle 18.00 mio marito tornava e rimaneva lì lui [Chiara IT10].

Chi ha deciso di continuare ad assistere un proprio familiare anziano a domicilio si trova infatti a compiere delle ponderazioni tra vincoli, risorse e opportunità. Curare una persona anziana dipendente a casa crea vincoli in termini di mobilità e flessibilità nell'uso del tempo da parte del *primary caregiver*.

Pensavamo a una persona fissa in casa. Questo però ha i suoi costi. E poi non potendo vendere la casa essendoci dentro la mamma...Pensiamo di fare comunque, come abbiamo fatto per il papà, la domanda di accompagnamento. Però la mamma non ha ancora dei problemi così

pensanti, per cui non si sa se questa domanda andrà in porto o meno
[Giovanna IT15].

Gli equilibri economico-finanziari⁷¹ spesso reggono proprio perché sono imperniati su di un autoaddossamento dei compiti di cura.

La cultura della domiciliarità spinge quindi i *caregivers* a compiere grandi sforzi nella ricerca di una soluzione capace di evitare l'entrata degli anziani in strutture residenziali. Tale soluzione è sempre più spesso individuata nel ricorso all'assistenza privata. Esiste nondimeno un rilevante incentivo alla permanenza dell'anziano a domicilio, dovuto alle elevate rette che si pagano abitualmente nelle strutture residenziali oltre ad un'avversione all'istituzionalizzazione condivisa da anziani e familiari. Il costo per le famiglie dell'assistenza privata in abitazione è sovente inferiore a quello di tali rette.

Come già esplicitato rispetto al caso di Valeria, spesso i *caregivers* preferiscono non rivolgersi ad un aiuto da parte dei servizi esterni; l'assunzione "a tempo pieno" di un assistente non viene presa in considerazione. Il rifiuto di delegare ad altri i compiti di cura, la contrarietà dell'anziano (nel caso di Chiara la madre non accetta a casa "estranei"), ma talvolta anche i costi, frenano questa maggior esternalizzazione delle attività di cura.

Giovanna e Carmen sostengono come la soluzione dell'esternalizzazione della cura (tramite l'assunzione di una badante) sia la soluzione migliore per permettere agli anziani di rimanere nel proprio "ambiente".

Finché la mamma è in grado di spostarsi da un locale all'altro, sicuramente la persona a casa [la badante] secondo me è la soluzione migliore. Perché comunque la mamma resterebbe nel suo ambiente. Secondo me per l'anziano avere attorno i figli, dei parenti, o una rete di

⁷¹ Il reddito medio del nucleo familiare dei *caregivers* si aggira attorno ai 2000 euro.

sostegno amicale dal punto di vista psicologico certamente è meglio [Giovanna IT15].

Quando c'e' un problema così io sono più dell'idea di affiancare una persona, che non di toglierli dal loro ambiente. Nel limite del possibile, ovviamente. Se si presentano alcune patologie, ovviamente, diventa difficile gestire una situazione casa, ma finché è possibile mi sembra importante tenerli nel loro ambiente, in modo tale da non creare altri cambiamenti. Oltre a quello che può essere il problema che ti porta una patologia invalidante, proverei a non provocare altri problemi, altri shock. Perché immagino che essere portati via da casa sia uno shock [Carmen IT16].

Anche Valeria e Margherita esprimono una consapevolezza diffusa in merito ai benefici che invecchiare in casa procura.

Secondo me per occuparsi di una persona non autosufficiente bisognerebbe avere l'aiuto esterno, ma lasciando l'anziano in famiglia per quanto si può [...] Io comunque sono sempre dell'idea che più stanno a casa meglio è, che ci siano i servizi più potenziati [Margherita IT05].

Sono stata io in ospedale a chiedere se potevano lasciarmela andare a casa visto che tanto le cure che stava facendo lì le poteva fare là perché la vedevo proprio disorientata. Allora abbiamo deciso di portarla a casa e da lì ha recuperato. Perché poi recuperano di più a casa. Una volta trovata la cura loro si riprendono [Valeria IT04].

Nadia mette in luce come spesso dalla domiciliarità passi anche il rispetto per l'autodeterminazione dell'anziano. Il padre di Nadia è malato di SLA (Sindrome Laterale Amiotrofica) e lei ha ribadito più volte nel corso dell'intervista, la volontà di garantirgli comunque un'autonomia decisionale.

Diciamo che sono persone che, non tanto i vostri genitori, ma quelli della mia generazione, hanno dei genitori che hanno risparmiato tutta la vita e che stanno usando questi soldi per pagare la badante in modo da essere assolutamente autonomi. Loro lo hanno richiesto, anzi, la loro dignità passa attraverso questo, no? E noi la rispettiamo [...] Però noi insistiamo su questo che è per certi verso "palloso", ma per certi versi...perché è l'unico modo per continuare a dare un senso alla sua vita, aiutarlo a dare un senso alla sua vita, ok?

Ciò che può mettere a dura prova l'assetto della ricoabitazione o dell'internalizzazione delle cure è una serie di fattori che possono presentarsi separatamente o intrecciarsi: un elevato carico assistenziale, problemi di salute del *caregiver*, ma anche la sensazione di essere stati abbandonati (dal resto della famiglia, o dai servizi sociali). All'interno di questo gruppo ricadono spesso i *caregivers* contrari per principio all'istituzionalizzazione dell'anziano.

L'obiettivo degli interventi pubblici è proprio quello di sostenere la permanenza al domicilio dell'anziano oltre che di contenere il ricorso all'istituzionalizzazione in strutture ospedaliere o residenziali (e dunque anche la spesa pubblica). Questa finalità si lega alla precedente nella misura in cui il supporto fornito dalle risorse pubbliche ai *caregivers* familiari riduce la loro propensione all'istituzionalizzazione dell'anziano.

5.3 Esternalizzazione: il mercato privato dell'assistenza

L'assistenza privata a pagamento è la seconda fonte di *care* per gli anziani a domicilio, dopo le reti informali e prima dei servizi pubblici.

Perno di quello che è stato chiamato “*welfare* nascosto” (Gori 2002) sono le badanti, competitive sul piano dei costi e rispondono con flessibilità alle esigenze della cura. Svolgono funzioni sia complementari a quelle prestate dai *caregiver* nella rete parentale, sia sostitutive e sono una strategia alternativa al ricovero.

Nonostante la cura informale continui a rappresentare la principale risposta ai bisogni degli anziani, negli anni più recenti si è registrata la tendenza a affidare tali funzioni di assistenza a soggetti esterni alla rete parentale che vengono perciò retribuiti.

Le norme che reggono le obbligazioni morali nella dinamica familiare sono essenziali per comprendere i freni all'esternalizzazione del lavoro di cura. La tradizione culturale “familista”, secondo la quale la famiglia viene considerata la depositaria centrale della funzione di cura, fa ricorrere all'esternalizzazione della cura soltanto quando emergono “soglie di bisogno” più elevate di quanto si verificherebbero in una cultura in cui sia più legittima la delega di alcune funzioni di cura.

Il ricorso sempre maggiore al mercato privato di cura ha però sostanzialmente modificato l'approccio delle famiglie all'assistenza degli anziani non autosufficienti: le funzioni di cura che in passato venivano risolte nell'ambito della struttura solidaristica intergenerazionale, sono ora esternalizzate dalle famiglie, divenendo veri e propri beni di mercato (gran parte dell'immigrazione femminile moderna risponde a questa nuova domanda di assistenza) con la conseguenza che la “badante” sostituisce i familiari all'interno della casa⁷².

⁷² Toniolo Piva P. (2001), Ricerca: *Anziani accuditi da donne straniere*, Assessorato delle Politiche Sociali del Comune di Venezia, pp. 4-7 in Sito internet www.meltingpot.org/articolo99.html

L'accesso all'assistenza domiciliare privata, che è strettamente associata alle condizioni economiche delle famiglie, sta crescendo in alternativa o in sostituzione delle reti informali. L'acquisto di prestazioni a pagamento aumenta al crescere dell'età e del grado di disabilità della persona anziana: un bisogno assistenziale più intenso rappresenta una forte spinta ad accedere al mercato del *care*. Di converso tale propensione si riduce in presenza di una solida rete di sostegno familiare⁷³.

Le relazioni in questo ambito, hanno per la maggior parte una struttura triangolare, ai cui vertici stanno l'anziano assistito, l'assistente familiare ed il responsabile della cura, nella maggior parte dei casi un'altra donna della famiglia.

L'emancipazione delle *caregivers* dall'incombenza delle attività produttive non retribuite è dunque resa possibile da questa delega alle lavoratrici immigrate – in assenza di una diversa redistribuzione degli oneri all'interno della famiglia – dei carichi del lavoro domestico e di cura: le datrici di lavoro si specializzano dunque in ruoli di coordinamento, regia, relazioni con l'ambiente esterno, oltre a tenere per sé, nei limiti del possibile, le attività più dense di connotazioni affettive.

In Italia, sulla base dell'indagine Multiscopo *sulle famiglie "Aspetti della vita quotidiana"* del 2003 sono 2 milioni e 17 mila le famiglie che ricorrono a servizi a pagamento (colf, baby-sitter e assistenti per anziani e disabili). Si tratta del 12,3% delle famiglie del Centro, dell'8,4% delle famiglie del Nord e dell'8,1% delle famiglie del Mezzogiorno; nello specifico, le famiglie con almeno un membro ultrasessantacinquenne che si avvalgono di collaboratrici domestiche per l'assistenza di persone anziane sono 451 mila⁷⁴.

Nella maggior parte dei casi gli intervistati si sono rivolti al lavoro di cura privato a pagamento per anziani non autosufficienti svolto presso

⁷³ Gori, C., *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia*, Roma, Carocci, Roma, 2002, pag. 44.

⁷⁴ Mauri L., Pozzi A., *Le politiche di long-term care in Italia. I principali nodi del dibattito*, op.cit, p. 5.

domicilio. Nella cura della persona il personale coinvolto è in gran parte straniero, l'impegno richiesto spesso diventa coabitazione come ad esempio nel caso dei genitori di Rita e Luigi.

Per alcuni intervistati l'assistenza domiciliare ha rappresentato il primo aiuto esterno; l'aggravarsi della condizione dell'anziano e il conseguente bisogno di un'assistenza continuativa ha portato alla decisione di sostituire il servizio con una collaboratrice privata. In questi casi è possibile ravvisare un rapporto fra insufficienza/inadeguatezza della risorsa pubblica e assunzione di un assistente esterno.

Mia mamma ha bisogno di una persona notte e giorno: della parte notturna se ne occupa mio padre, di quella diurna io in base agli orari che faccio...ho la signora, negli ultimi tempi praticamente c'è quasi sempre la badante perché la situazione sta peggiorando. Ho una badante regolarmente pagata, a posto con i contributi poi una volta alla settimana viene anche l'assistente domiciliare perché comunque ritengo che siano più aggiornati su tutto e hanno anche loro un quadro...[Mara IT01].

L'assistenza domiciliare privata è fornita generalmente da singoli operatori a pagamento su richiesta dei responsabili della cura. Spesso gli anziani non sono d'accordo all'esternalizzazione della cura come nel caso dei genitori di Mara, Elena e Carmen.

La parte più difficile è stata fare accettare a mio padre una badante in casa, secondo lui avrei potuto far tutto io, tra me e mia sorella avremmo potuto gestire la situazione [Mara IT01].

La prima badante è andata via perché non ce la faceva più con mia mamma. E appena ha trovato un'occasione è andata via. Adesso speriamo

che con questa duri ...[la madre] E' pesante, non c'e' niente da fare, è una donna pesante. Intanto perché è un continuo lamentarsi, che lei è lì da sola, ma anche perché non vuole estranei in casa sua... E poi si dimentica le cose e poi da' la colpa agli altri, diventa nervosa. E una che è lì tutto il giorno, si insomma non è facile [Elena IT14].

Mia mamma ha cominciato a non essere più così in grado. E' diventata una preoccupazione anche lei e abbiamo dovuto cambiare tutto. Praticamente da sei mesi adesso c'e' la badante fissa. Non è che sia stato facile, perché comunque ne' mia mamma ne' mio papà volevano avere qualcuno in casa. Un po' è vero che la casa e' piccola. Ma poi anche perché comunque gli sembrava che avere un estraneo in casa [Carmen IT16].

Nella modalità di divisione del lavoro di cura, tutte le attività non propriamente familiari sono a carico della collaboratrice esterna a pagamento, spesso convivente con l'anziano, che lavora generalmente cinque giorni la settimana, notti comprese, ma talvolta anche sette giorni su sette e che riceve un compenso monetario per l'attività svolta che è compreso tra gli 800 e i 900 euro.

Le badanti rientrano nella categoria delle prestatrici di cura a pagamento, non professionali. Ciò che i familiari chiedono rivolgendosi al mercato privato sono l'affidabilità, la continuità assistenziale, flessibilità e costi contenuti rispetto alla residenza socio-assistenziale.

L'offerta di lavoro da parte di stranieri è predominante: dai racconti emerge che le badanti assunte provengono dalla Romania, dal Perù, dall'Equador e dalla Moldavia.

E' moldava. Ha 45 anni. Per quello che ho potuto vedere in questi mesi è una brava persona [Carmen IT16].

Si tratta di donne in possesso del permesso di soggiorno e di un contratto di lavoro. Forme di irregolarità lavorativa tuttavia non mancano: spesso il contratto non copre l'intero orario di lavoro, oppure la collaboratrice, assunta regolarmente, viene sostituita nel weekend da un'altra assistente, priva di contratto. Oppure sono gli stessi *caregivers* familiari a sostituire la collaboratrice durante le sue ore e/o nei suoi giorni di libertà come espresso da Mara, Margherita ed Elena.

Se non ci sono imprevisti mia madre riceve assistenza da mio padre durante la notte. Nei fine settimana e nei periodi di vacanza devo "tamponare" un po' perché la badante la domenica ce l'ha libera, per quanto riguarda le festività andiamo d'accordo nel senso che se io sono a casa, mettiamo a Natale ero a casa, ci sono stata io, al primo dell'anno è andata lei perché io lavoravo...ecco, cerchiamo di fare questa cosa qui però è fuori dallo stipendio, cioè è un cosa che ci aggiustiamo dopo [Mara IT01].

La badante lo segue dalla domenica sera (comincia con la notte) fino al giovedì sera, poi la notte la fa ancora il giovedì e non la fa più il venerdì e il sabato perché ritorna la domenica e ci siamo noi. [Margherita IT05].

Poi va via due domeniche al mese lei, la badante. Per cui la domenica che lei non c'è una domenica sto io tutto il giorno, una domenica sta mia sorella, una domenica sta mio fratello e via [Elena IT14].

L'assistenza è fornita da personale privato, scelto e remunerato dall'anziano e/o dalla sua famiglia che assume il ruolo di datrice di lavoro. L'incontro tra domanda e offerta di *care* è spesso affidato a canali informali (come nel casi di Nadia e Francesca). Non sembrano ricoprire un ruolo importante quali canali informativi le rete parentale e comunitaria delle famiglie e neppure gli operatori sanitari che avevano in cura l'anziano.

Ho trovato la badante grazie ad un massaggiatore, uno dei tanto che è passato che ci aveva mandato l'ASL o gli assistenti sociali, adesso non sono preparata su quello, non me lo ricordo. Era un signore peruviano perché non volevano la badante i miei genitori [Nadia IT03].

Francesca [single e figlia unica] si è rivolta invece alla Caritas per trovare una badante alla madre semiparalizzata, ma non ha avuto un riscontro positivo dall'esperienza. Attualmente ha assunto due badanti peruviane che si alternano nella cura della madre e che ha reclutato grazie al passaparola.

Con le altre [badanti] ho avuto esperienze disastrose. Per le altre ero andata alla Caritas e, ripeto, quattro soluzioni, quattro soluzioni disastrose. Queste signore, invece, le ho trovate con il tam-tam. Dalla mamma della mia amica c'era delle signore polacche che si alternavano. Ho chiesto a loro e se avevano qualcuno che potesse venire.

Per la maggior parte degli intervistati il ricorso all'assistenza privata costituisce l'alternativa al trauma di un ricovero in istituto, anche se non sempre questa soluzione è la più adeguata sul piano qualitativo. Alcuni intervistati lamentano infatti un basso livello di qualificazione delle badanti. L'aiuto di una badante in alcune situazioni non sembra risolutiva come nel caso di Luigi per il quale l'esternalizzazione dell'attività di cura e accudimento ha creato una fatica relazionale e organizzativa soprattutto perché ha dovuto gestire il rapporto di lavoro deludente con le badanti della madre.

La natura privata del *care* e la sua estraneità alla rete pubblica dei servizi comportano il fatto che l'anziano e la sua famiglia nella maggior parte dei casi utilizzano i soldi provenienti da prestazioni monetarie pubbliche – pensioni, indennità di accompagnamento, assegni di cura – per remunerare il personale impiegato.

Solo tre dei soggetti intervistati (Mara, Margherita e Luigi) dichiarano di aver fatto domanda per ottenere l'assegno di cura

Io ho fatto una domanda per il contributo della badante però attualmente non ce l'ho ancora [Mara IT01].

Non ancora perché lui è in lista, ma è cinquantaseiesimo quindi penso che sia lunga la cosa. Dunque aspettiamo che ci sia poi qualcosa perché tra contributi e poi le medicine poi c'è anche il fatto stesso che devi mettere la tredicesima in conto, le ferie...insomma, una cosa e l'altra sono cifre. Però io preferisco destinarli a quello, tanto più che adesso devo pensare alle loro cure e a nient'altro [Rita IT05].

Abbiamo fatto domanda, aspettiamo l'erogazione. L'assistente sociale mi ha detto che potevano darmi un anticipo di 2500 euro, abbiamo fatto quella domanda lì, ad oggi non sappiamo ancora nulla. Quindi probabilmente arriverà l'anticipo e un mese dopo l'assegno normale con gli arretrati [Luigi IT09].

Come emerso da diverse interviste, in presenza di elevati carichi di cura e senza un sostegno pubblico, anche l'assistenza privata finisce per non essere più sufficiente come emerso dalle interviste di Luigi, Francesca ed Anna.

Pensavo, mettendo la badante, di respirare un po', è assolutamente il contrario perché devo passare almeno due sera alla settimana per le medicine perché con la quantità che prende...le altre sere le devi portare le ricette, le porti le medicine o vai a controllare che non si ammazzino. Io ieri sera le ho detto: "Guarda che domani sera viene una signora mandata dall'assistente sociale..." perché se no comunque devi passare [Luigi IT09].

Perché avendo il problema di coprire l'assenza della badante il sabato e la domenica, e lavorando tutta la settimana a tempo pieno, 8 ore che poi sono 9, io non avevo più un minuto per fare le mie cose. Non avevo neanche il tempo per andare a fare la spesa o gestire un minimo quelle cose che comunque vanno gestite [Francesca IT11].

Con la badante non hai risolto il problema...non è tanto per la persona in sé, che può essere una bravissima persona, ma tu hai due problemi: hai l'ammalato e la badante da gestire [Anna IT13].

Mara (la cui madre è costretta su una sedia a rotelle e ha bisogno della presenza costante di qualcuno) sostiene che, nonostante la presenza della badante durante il giorno, lei continua ad essere il punto di riferimento per i suoi genitori.

Diciamo che più ore le fa la badante però qualsiasi cosa succede ci sono io. Ha dei bisogni imprevedibili, ogni giorno ce n'è una nuova: adesso ha fatto la rosolia, a 74 anni con tutti i problemi che ha...può essere alle 11.00 di sera che c'è qualcosa di particolare, mio padre telefona e io vado su...non so come dire, il pronto intervento io lo chiamo, in qualsiasi occasione, a qualsiasi ora per qualsiasi cosa. Ha iniziato ad avere bisogno proprio così quattro anni fa: la badante ha incominciato con un po' di ore al giorno nel momento del cambio poi si sedeva sulla carrozzina poi le stava lì con mio papà poi questa cosa è andata peggiorando e quindi non bastava più solo un po' di ore al giorno [Mara IT01].

Dalle interviste emerge tuttavia un giudizio complessivamente positivo circa l'esternalizzazione della cura poiché garantisce una maggiore tranquillità ai figli di anziani che non possono più vivere soli in casa (un motivo ricorrente è quello

del timore che l'anziano lasci il gas acceso o cada). Francesca afferma infatti che: *“In questo momento ho la fiducia e la tranquillità con queste signore”* e anche Carmen dichiara: *“Adesso devo dire, in questo momento, almeno sono un po' più tranquilla con la badante. Almeno non ho l'assillo ogni momento”*. Carmen ritiene la sua esperienza tutto sommato positiva anche se mette in luce il problema dovuto alla comunicazione con le badanti straniere a causa della diversità della lingua. Inoltre sostiene la necessità di vagliare sull'operato delle aiutanti familiari: *“Non si può lasciare campo libero perché logicamente devi vedere anche un po' la persona che ti metti in casa. Soprattutto se gli anziani non sono del tutto lucidi puoi avere dei problemi. Di storie ne ho sentite tante... Però mi sembra che come soluzione, anziché il ricovero, sia preferibile una situazione del genere”*.

Poiché è all'interno di questo gruppo che ricadono più spesso i *caregivers* familiari che non si oppongono per principio al ricovero definitivo dell'anziano, è possibile che questi eventi/processi destabilizzanti rappresentino un passo ulteriore verso l'istituzionalizzazione.

5.4 Istituzionalizzazione: l'ultima risorsa

Il ricovero rappresenta l'ultima *ratio* di fronte all'aggravamento delle condizioni di salute dell'anziano, non più gestibile a domicilio. Lucia a tal proposito afferma che: *“l'RSA l'abbiamo tenuta in considerazione per ultima”*.

All'orizzonte, per chi è alle prese con il decadimento spinto dell'anziano, c'è infatti l'eventualità di un ricovero definitivo in una struttura residenziale come nel caso di Mara la quale ritiene che i bisogni di cura della madre paralizzata aumenteranno visto che nel giro di 6 mesi ha notato un peggioramento evidente

delle sue condizioni di salute. L'intervistata pertanto afferma: *“A malincuore però nel momento in cui non ce la farò più l'unica soluzione sarà la casa di riposo”*.

Margherita invece ha dovuto ricorrere all'istituzionalizzazione della madre anche se è stata una decisione difficile da prendere.

E niente, lei non sa che è lì. Questo mi rincuora ancora di più, perché penso che ognuno di noi non gradirebbe essere messo in una casa di riposo [Margherita IT12].

Ci sono coloro che non si oppongono per principio all'istituzionalizzazione. Ciò che al momento li frena dall'adottare questa soluzione molteplici. Innanzitutto le condizioni dell'anziano caratterizzate da una dipendenza lieve o moderata che la rende prematura come nel caso della madre di Francesca.

Probabilmente se fosse stata non presente, non cosciente, probabilmente sì. Ma nelle condizioni in cui è mia mamma, no. Mia mamma va ancora al centro anziani e gioca a carte [Francesca IT11].

Può poi esserci l'opposizione all'istituzionalizzazione da parte dell'anziano stesso e la contrarietà di altri familiari. Non ultimo una pessima opinione delle strutture residenziali anche se nelle Residenze Socio-Assistenziali (RSA) si è sviluppata una maggior attenzione agli standard di cura e alla ricerca della qualità tramite ad esempio la personalizzazione delle stanze, gli orari più flessibili, l'umanizzazione della cura. La ricerca della qualità da parte dei familiari degli anziani è spesso un meccanismo di difesa dai sensi di colpa come esplicitato da Luca che ha dovuto ricorrere al ricovero della madre affetta da Alzheimer e allettata dopo un aggravamento delle sue condizioni di salute e dopo che le cure della badante che avevano assunto non erano più sufficienti.

Sicuramente dal punto di vista infermieristico e sanitario può rappresentare il meglio, è meglio sostanzialmente che stia qua rispetto a casa, dal punto di vista umano sostanzialmente da uno a cento è zero. E questo sia per chi deve vivere nella struttura sia dal lato esterno. L'organizzazione attuale [in RSA] sopperisce alle esigenze fisiche, non a quelle psicologiche. Poi chiaramente ci sono sensi di colpa, non è ancora accettato [Luca IT07].

La residenza per anziani viene presa in considerazione per il paziente che vive solo oppure, se vive in famiglia, quando la famiglia non regge più come emerge dalle considerazioni di Carmen i cui genitori vivono ancora a casa da soli, ma sotto la supervisione di una badante.

So che questo passaggio alla casa di riposo è sempre traumatica. Non c'è nessuno, secondo me, che lo farebbe come scelta. Ti trovi a un certo punto costretta [Carmen IT16].

Altre famiglie infatti, anziché ricoverare l'anziano, manifestano l'intenzione di assumere una badante a tempo pieno. Nei discorsi delle persone intervistate l'ipotesi 'badante' è spesso accostata, quale alternativa, all'ipotesi 'ricovero'.

Esemplificativa è la testimonianza di Michele (*caregiver* della zia novantenne) il quale si era trovato costretto ad adottare la soluzione del ricovero in RSA per la madre (poi deceduta) dopo 10 mesi in ospedale, ma rispetto all'organizzazione delle cure per la zia (ancora autosufficiente) afferma: “ *La badante costerebbe di meno però non è per quello, è proprio per una questione di lasciarla nel suo habitat* “. Michele inoltre vede la mancata istituzionalizzazione come una forma di rispetto verso l'anziano.

La casa di riposo vorrebbe dire sradicarla dal luogo in cui è sempre vissuta e non è giusto e non è neanche logico, anche come forma di rispetto [Michele IT08].

Mara mette però in evidenza che i costi sostenuti per pagare la badante e le varie spese connesse alla non autosufficienza della madre vanno ad impattare sul bilancio familiare.

E' un'organizzazione che considero stabile se mi vengono incontro economicamente perché se no io non posso reggere così perché oltre a tutto questo ci sono tutta una serie di spese che non sono dichiarate nel senso di creme, medicinali che, sembra farlo apposta, quello che funziona bene è quello che non passa la mutua. Poi ci sono gli inconvenienti: la badante non può venire alla domenica e devi cercartene un'altra che non viene per un paio d'ore per poco. Spero di riuscire a garantire assistenza anche in futuro, ma non lo posso garantire [Mara IT01].

Non tutti gli intervistati però considerano l'assistenza privata un'alternativa ottimale, perlomeno nel lungo periodo: a giudizio di alcuni intervistati, oltre un certo grado di dipendenza e di complessità del bisogno, solo una struttura residenziale è in grado di offrire prestazioni assistenziali e sanitarie adeguate alle condizioni dell'anziano (come esplicitato da Giorgio che ha optato per il ricovero in struttura della madre).

Sì, in tutto e per tutto sono più curati. 24 ore su 24. Non c'è paragone. Che dopo ci sia il costo, d'accordo. Però il costo ce l'avevamo anche noi prima [Giorgio IT13].

Non abbiamo la mentalità di fare queste scelte, quindi è stata una cosa – per me che era mia suocera [madre di Giorgio] – soffertissima. Forse più

per me che per lui, perché lui alla fine ha detto che se dovesse tornare indietro l'esperienza della badante non la fa più, la ricovera subito. Perché sono più accuditi: ed è vero, sia da un punto di vista medico, in tutti i sensi [Anna IT13].

Luigi vedrebbe nel ricovero in RSA della madre una forma di sollievo, ma il problema è rappresentato dal costo. Anche Anna ribadisce un concetto più volte riscontrato nel corso delle interviste: “Cioè, c'è gente che vende la casa per pagare la casa di risposo”.

E' chiaro che nel momento in cui la mamma non dovesse più essere autosufficiente, dovesse essere su una sedia a rotelle o addirittura allettata, noi abbiamo anche ipotizzato una soluzione come quella di un ricovero ...La nostra idea potrebbe essere quella di vendere la casa, qualora questo dovesse essere necessario e con questi soldi pagare una struttura di livello medio alto [Giovanna IT15].

Ci sono poi coloro che invece si oppongono alla prospettiva dell'istituzionalizzazione e preferiscono altre alternative come forma di sdebitamento nei confronti dei genitori. Le motivazioni di chi rifiuta l'istituzionalizzazione sono: l'affetto, il dovere, il debito di riconoscenza verso l'anziano (che a suo tempo ha dispensato affetto e cure) e la sensazione di tradirne desideri e aspettative come nel caso di Rita, Mara e Chiara.

Io penso che i nostri genitori abbiano fatto comunque tutto e tanto per noi e quindi altrettanto dobbiamo fare noi per loro, per quel che si può fare, perché ovviamente la vecchiaia porta tante cose; si viene più vecchi più a lungo, è chiaro che stanca di più te. Gli anziani una volta, io ricordo, non vivevano così a lungo...75 – 78...però adesso veramente arrivano tutti sui 90. Capisco che è un sacrificio anche se tante persone che conosco hanno

risolto il problema mettendoli in istituto, certo che sono liberi. Lì è una questione di coscienza [Rita IT05].

Sicuramente l'idea di metterla in una casa di riposo non mi è mai passata per la testa e non mi passa neanche adesso, anche se devo dire che fin che mio papà sta bene e che ce la fa, bene, se no mettere anche un'altra giorno e notte non so quanto sia fattibile. Se mia mamma continua più o meno così va bene...per me l'idea di mettere mia mamma in una casa di riposo è una cosa proprio...ma non perché non possa stare bene lì perché io comunque ci lavoro, c'è il bello e il brutto perché comunque è una comunità però per me non è proprio accettabile [Mara IT01].

Mah, secondo me è sempre meglio che sia il figlio a curare i genitori anziani, poi per carità ben vengano gli aiuti per chi magari non riesce. Ci sono quelle strutture lì però onestamente toccasse a me io direi: "Fin che posso sto a casa" però poi bisogna vedere [Chiara IT10].

Gran parte delle famiglie che appartengono a questo schieramento considerano il ricovero quale ultima *ratio*, soluzione cui si farà ricorso solo in situazioni estreme (tipicamente, qualora il *primary caregiver* non possa più prestare assistenza o nel caso l'anziano peggiorasse notevolmente). La lista d'attesa sembra rappresentare per queste persone una sorta di "uscita d'emergenza" da imboccare nel caso la situazione si facesse insostenibile come espresso da Margherita.

Dopo tanti anni e poi con il precipitare della situazione sembra quasi che le cose siano successe nel momento giusto. E' stato come un puzzle che si è incastrato. Loro [dall'RSA] mi hanno chiamato, la donna [la badante] ha detto che voleva andare a casa...Insomma una serie di cose che si sono ingranate nel modo giusto e nel momento giusto [Margherita IT12].

6. I caregiver: una generazione divisa tra lavoro e cura dei genitori anziani

La perdita di autosufficienza di un anziano costituisce un evento difficile da fronteggiare sia per l'anziano che per la rete familiare allargata. La famiglia poi spesso si trova da sola a fronteggiare i bisogni di cura continuativi di un anziano

non autosufficiente convivente o accudito nell'alveolo di quello che viene chiamata "intimità a distanza"⁷⁵.

La scelta di prendersi cura di un anziano che ha perso la propria autonomia ha implicazioni di vario genere soprattutto sulla generazione di mezzo, la cosiddetta generazione "sandwich", o bifronte, su cui vengono a pesare due richieste fondamentali: di cura e di educazione nei confronti dei giovani (molti dei quali, nel caso delle nostre interviste, vivono ancora a casa con i genitori), e di cura e sostegno nei confronti dei vecchi genitori.

Per decenni, come esplicito nella prima parte della tesi, l'assistenza pubblica in Italia ha peccato di una forte vocazione familistica, nella quale il complesso di interventi socio-assistenziali è stato spesso risultato subalterno rispetto all'organizzazione domestica e comunitaria. Tale modello ha però spesso ignorato che la perdita di autosufficienza di un anziano costituisce un evento critico per l'anziano, ma anche per la sua famiglia: non ha considerato le ricadute che l'assistenza continuativa verso un proprio membro fragile comporta sull'intero sistema familiare, sia per l'anziano – costretto ad una forzata dipendenza – sia per la famiglia, obbligata a sobbarcarsi gli oneri di un'attività impegnativa e totalizzante. Inoltre i *carers* si trovano a vivere l'inversione dei ruoli, cioè sono i figli che curano i genitori.

Il pesante fardello dell'assistenza ad una persona fragile, nella maggior parte dei casi, è sulle spalle di un unico parente, spesso donna, costretto ad operare delle rinunce considerevoli sia sul piano professionale che familiare⁷⁶.

Più in generale, seppur con lievi differenze tra nord e sud del Paese, la figura del *caregiver* evidenzia infatti le stesse caratteristiche: si tratta per lo più di donne, in gran parte sposate, non occupate o con una occupazione poco impegnativa in termini di ore e con bassa remunerazione, un livello di scolarizzazione inferiore ed un'età compresa tra i 40 e i 60 anni.

⁷⁵ Ranci C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002, p. 65.

⁷⁶ Saraceno C., Naldini M. (2001), *Sociologia della famiglia*, op. cit., p. 259.

Le interviste da noi condotte sono invece state mirate ad investigare il lavoro di cura di quelle donne e di quegli uomini ancora attivi nel mercato del lavoro.

I *caregivers* presentano legami familiari con l'anziano assistito: in particolare si tratta del consorte/partner dell'anziano o della figlia, spesso residente nella stessa abitazione; più raramente si tratta di un parente remoto o di figure che gravitano nella sfera delle conoscenze o nell'ambito amicale. Il lavoro di cura non retribuito di consorti e figli tradizionalmente ha quindi costituito la più importante fonte di cura per i soggetti anziani.

Le prestazioni svolte, in genere, sono rivolte alla cura della casa e all'assistenza personale del familiare, all'aiuto nella somministrazione di medicinali e in piccole attività di medicazione. Raramente il *caregiver* informale si cimenta in attività infermieristiche vere e proprie, per via della mancanza di conoscenze tecniche.

Dalla *survey* dell'IRER sugli anziani lombardi (*Indagine sulla popolazione anziana in Lombardia*) è emerso che circa il 40% dei familiari o dei parenti che assistono persone con problemi di autosufficienza è ultrasessantenne. Si tratta spesso dei coniugi, ma anche di figli con genitori ottantenni o novantenni. Il restante 60% si divide in due gruppi di quasi eguali dimensioni sulla base della partecipazione o no al mercato del lavoro (Pavolini 2002b)⁷⁷.

Il *caregiving* di anziani non autosufficienti è un'esperienza compiuta di solito avanti negli anni, una volta abbandonato il mercato del lavoro per pensionamento o quando si è in procinto di farlo. Come riscontrato nelle interviste, l'aumentata scolarizzazione della popolazione, che fa sì che si entri più tardi nel mercato del lavoro, se sommata al progressivo allungamento dell'età pensionabile, spinge più avanti nel ciclo di vita il momento del ritiro per pensionamento, sia per le donne che per gli uomini.

⁷⁷ Cit. in Costa G., *Quando qualcuno dipende da te*, Carocci, 2008, p. 106.

6.1 Conciliazione famiglia - lavoro

La combinazione di lavoro retribuito e lavoro familiare (ovvero la doppia presenza) costituisce il tratto tipico della collocazione delle donne nella società a capitalismo maturo⁷⁸. La famiglia assume un ruolo di adattamento e di intermediazione, a cui si accompagna un allargamento del ruolo femminile oltre i confini della sfera domestica. Questo comporta delle difficoltà di conciliazione tra lavoro di cura verso un genitore anziano e lavoro retribuito.

Analizzare come i lavoratori italiani che sono responsabili di un anziano a carico conciliano lavoro e cura significa, innanzitutto, chiedere che tipo di strategie di conciliazione essi usano in base alle opportunità loro offerte dalle politiche sociali, dalle politiche del lavoro, dalle risorse familiari, dai servizi pubblici e privati (in particolare dal mercato di cura privato). Abbiamo poi chiesto loro a che tipo di conciliazione cura-lavoro queste strategie conducono e l'evoluzione nel tempo della specifica soluzione di cura adottata.

Occuparsi dell'impatto della conciliazione di cura e lavoro richiede di esaminare anche quanto la famiglia, il lavoro, la vita privata e sociale vengono influenzate da questa esperienza.

Le persone nate tra la seconda metà degli anni Trenta e la seconda metà degli anni Cinquanta (che fanno parte del campione dei nostri intervistati) sono coloro che beneficiano delle maggiori opportunità di esperire rapporti di impiego ad elevata protezione⁷⁹. I soggetti intervistati hanno infatti lavorato con continuità e con contratto a tempo indeterminato. Margherita (insegnante di scuola primaria) e Chiara (impiegata in un'autofficina), entrambe di 55 anni, sono vicine al pensionamento.

Essi lavorano tutti *full-time* ad eccezione di Margherita (impiegata in un istituto di credito) e Valeria (infermiera) la quale, dal momento che le condizioni

⁷⁸ Ranci C., *Politica sociale: bisogni e politiche di welfare*, Il Mulino, Bologna, 2004, p. 103.

⁷⁹ Schizzerotto A., *Vite ineguali*, Il Mulino, Bologna 2002, p. 277.

della madre che vive con lei si sono aggravate, ha fatto richiesta di *part-time*⁸⁰. Valeria lavora fino alle 12.00 così riesce a tornare a casa a sostituire il marito (impiegato). Per raggiungere l'ospedale dove lavora impiegherebbe circa mezz'ora ma, a causa del traffico, ci mette più tempo negli spostamenti motivo per cui vorrebbe chiedere il trasferimento in un ospedale più vicino a casa.

Il problema della distanza tra casa e lavoro è sentito anche da Luigi (addetto alle vendite in un'azienda multinazionale) che, usufruendo del pullman aziendale per raggiungere l'azienda dove lavora, rimane vincolato negli orari di andata e ritorno.

La maggior parte degli intervistati ha invece un lavoro vicino a casa, fa orari regolari e non lavora nel fine settimana. La prevedibilità dell'orario consente loro di impostare meglio l'organizzazione della cura dei genitori.

Mara (OSS in una casa di riposo) invece fa i turni e lavora anche nel fine settimana.

Io non ho un orario prestabilito in cui mi prendo cura dei miei genitori, intanto dipende dai turni, sicuramente quando ci sono dei problemi che la badante non c'è o che ha bisogno di un'ora la sostituisco io, ci mettiamo d'accordo e poi io vado quasi tutte le sere se non capita qualche cosa o la mattina, dipende [Mara IT01].

Il tema della conciliazione tra responsabilità familiari e partecipazione al mercato del lavoro è centrale nelle due leggi che sono state approvate nel 2000: la legge sui congedi genitoriale, n. 53/2000 e la legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

In Italia, la legge 53 del 2000 garantisce ai lavoratori tre giorni retribuiti di congedo lavorativo in caso di malattia grave o morte del coniuge, di un parente di secondo grado o del convivente. In alternativa, i lavoratori possono richiedere un congedo anche non continuativo di due anni al massimo durante il quale però non

⁸⁰ Il *part-time* non sembra rappresentare per gli intervistati una strategia di conciliazione.

percepiscono lo stipendio (art. 4)⁸¹. I *caregiver* di genitori anziani non autosufficienti possono poi usufruire dei permessi garantiti dalla *Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate* del 5 febbraio 1992, 104/1992 che prevede agevolazioni sotto forma appunto di permessi lavorativi pagati per coloro che assistono un familiare disabile su base continuativa, fino ad un massimo di 3 giorni al mese.

Diversi degli intervistati che usufruiscono della legge 104 (ad esempio Lucia – postina e Valeria) ne evidenziano il vantaggio in termini di flessibilità.

Io mi sono rivolta appunto alle risorse umane; con quella legge 104 ho ottenuto tre giorni al mese di permesso, mi vengono comodi anche per le visite. Quando ho bisogno di lavorare un po' più a lungo ho questa elasticità, poi arriva mio marito. Io proprio bisogno a lungo a lungo può essere che arrivi alle 16.00 – 17.00...Per noi lì è difficile negoziare l'orario di lavoro perché è un ambiente pubblico, ha i suoi orari... logicamente avendo questi giorni qui e tante ferie disponibili si riesce [Lucia IT02].

Ho tre giorni al mese e li utilizzo. Infatti se c'è mio marito (che quando è in ferie allora magari non ne ho bisogno) poi ho il part-time, però quando lavora, quando lui fa il mattino e non è a casa allora prendo quell'articolo proprio per assisterla quando non c'è nessuno [Valeria IT04].

Francesca, ad esempio, lavora *full-time* come impiegata amministrativa in un'azienda multinazionale. E' figlia unica e la madre è gravemente disabile. Da 3 anni ha ottenuto 4 giorni di permesso al mese: 3 giorni di permessi retribuiti

⁸¹ Saraceno C., *La conciliazione di responsabilità familiari e attività lavorative in Italia: paradossi ed equilibri imperfetti*, in "Polis", n. 2, agosto, pp. 214-215.

(legge 104) e un giorno fuori dai suoi permessi per le vacanze. Attualmente lei ha 2 mezze giornate a settimana di permesso (giovedì e venerdì pomeriggio).

Mara invece non ha ancora usufruito dei permessi garantiti dalla legge 104.

Il nostro accordo è che tutto quello che c'è sul contratto è fattibile, tutto il resto è discutibile. L'unica cosa che ho di cui però non ho ancora usufruito sono i tre giorni al mese e mi pare addirittura qualche ora durante il giorno. Ho fatto domanda per avere questa cosa, è stata accettata però non ne ho mai usufruito, nel momento in cui ho avuto bisogno non ho avuto problemi [Mara IT01].

Luigi non ha ancora fatto domanda per usufruire della legge 104 però, visto che la situazione della madre sta precipitando, pensa di ricorrere a questa agevolazione pur non ritenendo questa misura sufficiente.

Io adesso non conosco la legislazione del lavoro pertinente a questo problema, fatto salvo la 104, che se andiamo a vedere tre giorni al mese in certi momento sono niente. È vero che te li puoi frazionare in termini di ore o di mezze giornate, ma comunque in certe situazioni sono assolutamente zero [Luigi IT09].

Margherita è venuta a conoscenza dell'esistenza dei diritti garantiti dalla legge 104 in quanto allegata al verbale dell'indennità di accompagnamento (che dichiarava la madre invalida al 100%), ma molti degli intervistati hanno avuto difficoltà a reperire le informazioni a riguardo.

Anna (segretaria presso un ufficio trasporti internazionali) ritiene che avere questo diritto definito per legge facilita la gestione delle eventuali tensioni con i datori di lavoro.

Dalle interviste emerge una certa difficoltà da parte degli intervistati a chiedere congedi o permessi perché non vogliono che sembri di approfittare di questo diritto agli occhi di colleghi e datori di lavoro. Margherita, che lavora *part-*

time in un istituto di credito, ha usufruito della legge 104 finché la madre non è stata ricoverata in RSA.

E' con il mio responsabile che ho avuto problemi, che mi faceva, diciamo, storie. Poi non è che il permesso non te lo dà. Solo che te lo fa pesare, magari ci pensi due volte prima di chiederlo per non sentirti dire qualcosa...[Margherita IT12]

Quando noi consideriamo la flessibilità sul lavoro dobbiamo considerare il modo in cui i datori di lavoro mettono a disposizione gli strumenti di conciliazione per venire incontro alle esigenze dei lavoratori che devono farsi carico dei bisogni di cura dei loro familiari. Anna afferma: “*Vuol dire molto se non devi timbrare a una certa ora*”.

La maggior parte dei nostri intervistati dichiara che il lavoro svolto è flessibile abbastanza da permettere di bilanciare lavoro e cura. Questo è particolarmente vero per quelli che lavorano nel settore pubblico.

Com'è noto l'impiego nel settore pubblico ha un regime di orari di lavoro più favorevole rispetto all'impiego nel privato (orario di lavoro settimanale più corto e, nel caso delle insegnanti, ferie estive più lunghe). A tal proposito Rita (insegnante in una scuola primaria) sostiene di riuscire a conciliare i vari impegni proprio perché ha un orario che le permette una certa flessibilità e determinate ore libere. Motivo per cui, se deve portare il padre o il fratello disabile ad una visita, preferisce cambiare il turno con la collega piuttosto che utilizzare i congedi.

La flessibilità nell'orario di lavoro è quindi implicitamente più ottenibile nel settore di occupazione pubblico: è questo il caso di Luca che, malgrado la sua posizione di responsabilità – è Commissario di Polizia – può gestire il suo orario di lavoro in modo flessibile. Pertanto egli non ha bisogno di richiedere dei giorni di permesso retribuiti per prestare cura alla madre, gravemente affetta dall'Alzheimer. L'età e le condizioni di salute della madre (il padre è ancora

autosufficiente e vive a casa da solo) hanno portato ad un cambiamento nell'ordine delle priorità nella vita di Luca e ad un mutamento nella sua organizzazione del lavoro, che è regolata in modo informale.

Diciamo che l'approccio col lavoro è cambiato sostanzialmente in questi anni nel senso che è sempre stato prioritario il lavoro, ma prioritario perché non c'erano altre priorità. Adesso la priorità è sicuramente quella dei genitori e non esiste priorità lavorativa che riesce a superare, nel senso che mollo tutto e vengo qua sostanzialmente, sembra un paradosso, riesco più io rispetto ai miei fratelli che comunque sono lavoratori indipendenti e hanno questo tipo di difficoltà. Io probabilmente lavorando nel pubblico riesco a dire: "Vado via" e poi lo si recupera in maniera diversa. Oppure dire: "Domani prendo un giorno, ne ho bisogno" e riesco a prenderlo, non ho grossi problemi [...] Non è il mio caso però penso che certi diritti nel pubblico vengono sicuramente più riconosciuti, nel privato, e mi rifaccio comunque alla situazione dei miei fratelli: sicuramente loro hanno proprio la difficoltà ad usufruire di certe cose che ci sono. L'esempio pratico: per me è più semplice dire: "Devo andare, prendo l'ora di permesso", nel privato è quasi impossibile e da lì c'è la scusante. Beh, qualche giustificazione me la devo dare! [Luca IT07].

Inoltre, se nelle grandi imprese è poi possibile ottenere orari flessibili o permessi retribuiti (vedi legge 104) per conciliare gli impegni professionali con le necessità di organizzazione delle cure del familiare malato, è più complicato usufruirne nelle aziende di piccole dimensioni come esplicitato da Carmen (segretaria d'azienda).

Il mio capo è informato del problema. Io rispondo a lui e lui non ha mai fatto difficoltà. E poi sa che comunque le 8 ore le copro, in un modo o

nell'altro. Magari vado un po' dopo un giorno ma poi in qualche modo recupero, e se capita che un giorno sono incasinata a casa, pazienza, lavorerò in più il giorno dopo. Forse perché la mia è una grande azienda. Vedo che ci sono delle mie amiche che lavorano per piccole ditte e non è proprio la stessa cosa [Carmen IT16].

Tuttavia anche in un piccolo supermercato si possono trovare soluzioni reciprocamente vantaggiose come dichiara Elena, commessa *part-time*.

Ho la possibilità di discutere l'orario con il mio capo, anche se siamo solo in tre. Io gli dico guarda che quel giorno ho un problema. Al limite me lo chiede prima, mi dice: "Ti sto mettendo l'orario così, può andarti bene?" [Elena IT14].

Il clima lavorativo sembra quindi essere molto importante: questo comprende le disposizioni dei datori di lavoro rispetto alle esigenze della vita privata dei dipendenti e la possibilità negoziazione tra il datore di lavoro e i *caregivers* lavoratori.

Chiara (impiegata in un'autofficina) non ha difficoltà a richiedere giorni o ore di permesso al suo datore di lavoro, cerca però di evitare che i suoi impegni di cura⁸² vadano ad impattare sulle esigenze della piccola azienda dove lavora fissando ad esempio le visite mediche dei genitori anziani in orari più consoni.

Diciamo che io di solito quando prendo permessi cerco sempre anche di farli quadrare, ad esempio cerco di andare in ospedale subito nel primo pomeriggio o la sera tardi per perdere meno ore possibili [Chiara IT10].

⁸² Il padre è non-vedente mentre la madre è ancora autosufficiente, ma ha problemi di pressione.

Anche la collaborazione tra colleghi sembra essere una risorsa importante per i *caregivers* che lavorano nel settore pubblico: gli accordi informali tra colleghi per quel che concerne l'impostazione degli orari di lavoro, sono uno strumento vantaggioso in un'ottica di miglioramento della conciliazione famiglia-lavoro.

La maggior parte degli intervistati ritengono inoltre di essere sostenuti dai propri colleghi, come dichiarato da Margherita.

Non mai avuto neanche il minimo problema con i colleghi. Anche perché le posso dire che le poche volte che mi è stata chiesta la disponibilità a rimanere il pomeriggio, vuoi per una malattia improvvisa, vuoi per un problema improvviso di qualche collega, io quando potevo davo la mia disponibilità. Quindi io sono sempre stata disponibile in caso di necessità ad aiutare il collega [Margherita IT12].

Pertanto, come delineato dalla maggior parte delle interviste, risulta esserci molta solidarietà non solo da parte dei colleghi bensì anche da parte dei datori di lavoro (come esemplificato da Mara – OSS in un'RSA).

I colleghi e i responsabili sono a conoscenza degli impegni di cura, ne discuto con loro e il loro atteggiamento è di comprensione; i colleghi dal momento che devo cambiare un turno non mi fanno problemi [Mara IT01].

Lucia (postina), invece, sottolinea il fatto che non vuole coinvolgere troppo i colleghi rispetto ai suoi impegni di cura.

Come colleghi c'è chi capisce e chi no, comunque io non me ne sono mai approfittata. Non è che sei stressata e stai a casa. Se tu hai i tuoi a casa sei tu che l'hai voluto: mi sono presa un impegno, non posso far gravare la cosa sugli altri colleghi. Ognuno fa il suo, ognuno ha la sua zona, ognuno ha la sua storia [Lucia IT02].

Solo Luigi, lavorando in una grande azienda, lamenta il fatto che i colleghi e i datori di lavoro non sembrano interessarsi ai suoi impegni di cura.

No, assolutamente. È un' azienda di 800 persone e quindi "fatti gli affari tuoi che è meglio". Non è presunzione da parte mia però ognuno ha i propri problemi e stare ad ascoltare i tuoi. O chi non ce l'ha non ti capisce [Luigi IT09].

Dalle interviste emerge il fatto che pochi tra i *caregivers* abbiano dovuto rinunciare ad opportunità professionali: questo può essere correlato anche al loro livello di qualificazione professionale.

Nadia (insegnante di flauto traverso), a causa delle responsabilità di cura verso il padre malato di SLA, ha invece dovuto togliere del tempo allo studio (vuole prendere una terza laurea). Invece Valeria (infermiera) non ha potuto essere presente a tutti i corsi di formazione per infermiere.

Margherita (impiegata allo sportello di un istituto di credito) ha deciso di fare il *part-time* quando è nata la seconda figlia, ma non rimpiange questa scelta.

La decisione di fare il part-time io l'avevo già presa prima del verificarsi di questi eventi. Di conseguenza io avevo già allora stabilito che avrei voluto comunque dedicare una parte della mia giornata al lavoro e una parte alla mia famiglia. Quindi questa decisione l'avevo già presa e così è stato. La possibilità di fare carriera, in un certo senso, ho deciso io di non averla, quando oh deciso di fare il part-time [Margherita IT12].

Per quanto riguarda l'impatto degli impegni di cura sull'attività lavorativa a molti degli intervistati (tra i quali Valeria e Luca) capita di pensare ai genitori anziani quando sono al lavoro e telefonano loro più volte nel corso della giornata.

[...] Adesso telefono più o meno a metà mattina, sento come va e boh. Per il resto va bene, all'inizio no, avevo sempre la testa qua, poi gradualmente... [Valeria IT04].

Diciamo che quando lavoro mi capita ANCHE di non pensare a mio padre e mia madre. Io con mio padre telefonicamente ci sentiamo dalle quattro alle cinque volte al giorno perché io devo monitorare la situazione, se tutto va bene [Luca IT07].

Luigi e Giorgio sentono che lo stress causato dagli impegni di cura degli anziani familiari si ripercuote anche sulla loro vita lavorativa.

Quello che invece mi son reso conto che impatta è la sopportazione che ho nei confronti dei problemi o dei colleghi. Oggi come oggi è quasi azzerata e mi rendo conto che devo fare grossissimi sforzi per mantenermi in certi limiti di correttezza professionale e di educazione, invece se dovessi mai lasciarmi andare...proprio perché non ce la faccio più [Luigi IT09].

Sì, è vero, ci sono sempre rapporti più o meno sereni con i colleghi o con un capo. Può capitare il capo che non ti va a genio e viceversa. Solo che quando sei sotto pressione, non ce la fai più non sai più da che parte girati, una minima cosa ti fa scatenare una reazione magari spropositata [Giorgio IT13].

Tutti gli intervistati ritengono comunque importante continuare a lavorare. È interessante che non emerga il contrario, ma forse chi prova sentimenti contrari ha già lasciato il lavoro.

Margherita, ad esempio, dichiara: “Non ho lasciato il posto di lavoro per le mie figlie, non è giusto che lascio il posto di lavoro per mia mamma”.

Il lavoro sembra assumere una funzione di distrazione (come affermato da Lucia, Luigi e Anna).

Per me è importante continuare a lavorare perché comunque, a parte il livello di distrazione che uno non si fossilizza nello stesso ambiente ecc..., si tiene attivo in tutte le cose, anche a livello di interesse. Io ci tenevo a continuare a lavorare perché comunque vediamo com'è. Se uno proprio dice: "Non posso andare più a lavorare", che ne so, uno entra in crisi, ha problemi di salute o cosa, uno ha sempre questa possibilità: mi licenzio e prendo l'assegno di cura, però...Non è la quantità del tempo, ma è la qualità del tempo che uno passa sia con i figli sia con i genitori [Lucia IT02].

Io a volte mi domando...ma anche facessi il colpo di testa di stare a casa dal lavoro (ipotesi da fantascienza) mi fagociterebbe e il risultato non cambierebbe [...] Sono in una situazione tale per cui meno male che c'è il lavoro perché per otto ore, volere o volare, sei concentrato su quello che devi fare fatto salvo la telefonata che ti arriva così extra o via dicendo [Luigi IT09].

Inoltre il lavoro sembra proteggere da un eccessivo assorbimento da parte della cura (come esplicitato nelle interviste di Anna e Elena).

Se uno sta a casa continua ad avere il problema che aveva prima con sua mamma. Si fa prendere completamente... Perché poi questi sono problemi giornalieri, fissi, ci sono anche di notte e ti svegli la mattina ci sono ancora. Non vanno mai via [Anna IT13].

Non posso immaginarmi di stare là tutto il giorno a curarla. Meno male che lavoro, se no sarei sempre là [Elena IT14].

Nadia esterna invece le gratificazioni che le offre la sua professione di insegnante di musica.

[...] Faccio un lavoro che mi piace, adesso faccio meno concerti, ma occupandomi di questo...ma è la mia passione, è quello che mi fa vivere, devo dirti la verità. Cioè io mi sento proprio fortunata perché faccio un lavoro che mi piace con dei ragazzini, con menti che crescono...è una bellezza, guarda [Nadia IT03].

L'interazione con i colleghi, poi, è fondamentale per non chiudersi troppo in se stessi fossilizzandosi solo sul lavoro di cura come dimostrano le interviste di Valeria e Rita.

Abbandonare completamente il lavoro mi dispiace. A volte sono stanca, ma il lavoro è importante già solo per poter avere altri contatti [Valeria IT04].

Per adesso sì, [è importante continuare a lavorare] perché comunque lo trovo anche un momento per...cioè, per me è uno sfogo il lavoro nel senso che stando a casa ho paura di chiudermi in me stessa, di non avere neanche più la voglia di uscire, di stare con gli altri perché un po' l'ho perso: prima avevamo tanti amici, ci organizzavamo...adesso proprio mi è passato, ma anche perché sei stanco e allora non ho più la voglia di farlo per il momento, poi magari mi ritornerà [...] Io trovo che il lavoro mi aiuta proprio ad essere quella che sono in realtà, se invece stessi a casa forse non sarei così, sarei molto più chiusa, magari più ansiosa, più preoccupata, vedrei le cose forse più grandi di quello che sono. [Rita IT05].

Mara in passato aveva pensato che, anziché inserire una badante a casa dei suoi genitori anziani, avrebbe potuto lasciare il lavoro e utilizzare l'assegno di cura, ma ritiene indispensabile continuare a lavorare sia per le soddisfazioni ricevute sia per lo stipendio, anche se gradirebbe una maggiore flessibilità lavorativa nella casa di riposo dove lavora come OSS.

Anche Chiara, quando la madre è caduta e si è rotta il ginocchio, aveva pensato di lasciare il lavoro per occuparsi dei genitori (il padre è non-vedente e quindi non in grado di aiutare la moglie in casa).

[...] Mah, tanto soprattutto mia mamma non accetterebbe né la struttura né estranei in casa. È andata bene che ha accettato la badante in casa mia se no dovevo licenziarmi [Chiara IT10].

Carmen (segretaria del dirigente di un'azienda) mette in luce anche i problemi a livello di contributi che scaturirebbero dal licenziamento per far fronte alle proprie responsabilità di cura.

Io spero di continuare a lavorare: ho lavorato 31 anni. Per me stare a casa vorrebbe dire buttare via una vita di contributi. La mia prospettiva è lavorare fino a 40 anni di servizio, perché prima non ci posso andare in pensione... E poi soprattutto anche lasciando il lavoro per un po', dopo una della mia età non trova niente per coprire gli anni che mancano. Quindi, io penso di continuare a gestirla così. Poi sono cose che pensi, ma devi trovarti nelle situazioni e vedere cosa succede. Per adesso va bene così [Carmen IT16].

Infine, dal momento che le nostre interviste riguardano un campione formato da *caregivers* - “lavoratori sotto pressione” gli intervistati mettono in luce come sia difficile destreggiarsi tra gli impegni di *care* e impegni professionali cercando di non trascurare né il lavoro né i propri familiari. Nadia, ad esempio, esprime i suoi sensi di colpa in questo stralcio estrapolato dalla sua intervista.

Allora, io vivo con i sensi di colpa, nel senso che sono una mamma che lavora e che fa il lavoro che le piace, che ha passato il tempo di quando il figlio era piccolo a dividersi tra i concerti e il figlio. “Oddio, non sto

studiando” però stavo con mio figlio. “Sto studiando, mi diverto a suonare, a studiare per i concerti, però non sono con Valerio” quindi convivo con questa schizofrenia, con questa duplice...da un’eternità. Se devo valutare ho tolto...credo di avere un po’ di sensi di colpa nei confronti di mio figlio, sicuramente anche un po’ nei confronti di mio marito, ma mi sento capita; nei confronti di mio figlio sento che questa cosa gli toglie del tempo però mi chiedo quanto gliene avrei comunque lasciato con tutte le cose che stavo comunque facendo quindi...l’ho sempre detto: “Lavoriamo sulla qualità e non sulla quantità” e poi mi sono anche detta: “Non è poi così vero” perché a volte sembra di nascondersi dietro un dito, però insomma non so poi se, visto come sono fatta, avrei comunque dedicato tutto questo tempo a mio figlio. Quindi è un punto interrogativo, ma è il dubbio della mia vita, il cruccio [Nadia IT03].

6.2 Caregiver e servizi sociali

In Italia i servizi sociali hanno conquistato una definizione giuridica solo con la legge 112 del 1998, la quale sembrerebbe tuttavia aver definito i servizi sociali «in negativo». Infatti mediante questo provvedimento legislativo «non si indica cosa sono i servizi sociali, bensì quello che essi non sono. Li si definisce, infatti, come gli interventi finalizzati a rimuovere situazioni di bisogno e difficoltà che non siano quelli previdenziali, sanitari o connessi all’amministrazione della giustizia»⁸³.

In Italia i servizi sociali hanno storicamente costituito un settore del *welfare state* «a bassa legittimazione sociale» la cui azione, non di rado, è stata

⁸³ Gori C., *Le politiche per gli anziani non autosufficienti – Analisi e proposte*, Franco Angeli, Milano, 2001, p. 15.

vista come un'intrusione indebita dello stato sociale all'interno di «mondi vitali» in grado di regolarsi autonomamente (Donati 1994, p. 75)⁸⁴.

La legge 328/2000 ha ridistribuito le responsabilità in materia di assistenza tra i vari livelli di governo: lo stato ha assunto il solo compito di fissare standard di prestazione validi su tutto il territorio nazionale, alle regioni sono state attribuite le funzioni di «programmazione, coordinamento e indirizzo degli interventi sociali» (art. 8 comma 1), alle province le funzioni di monitoraggio dell'offerta e della domanda «per concorrere all'attuazione del sistema informativo dei servizi sociali» e agevolare le attività generali di coordinamento e di indirizzo (art. 7 comma 1), mentre l'erogazione dei servizi è stata affidata ai comuni, i quali devono provvedere a «promuovere, nell'ambito del sistema locale dei servizi sociali a rete, risorse delle collettività locali tramite forme innovative di collaborazione per lo sviluppo di interventi di auto-aiuto e per favorire la reciprocità tra cittadini nell'ambito della vita comunitaria» (art. 6 comma 3). Questo provvedimento legislativo ha sancito l'assunzione nel nostro paese di un modello di *welfare mix* che prevede l'attribuzione di un ruolo istituzionale (e quindi pubblico) al terzo settore⁸⁵.

Analizzando il ruolo dei servizi pubblici rispetto alla conciliazione tra lavoro e cura emerge chiaramente come nel *welfare mix* italiano la cura degli anziani fragili resta ampiamente familiarizzato, mentre i servizi sociali giocano un ruolo marginale.

Dalla fine degli anni Novanta sono state realizzate in Europa diverse ricerche tese a valutare gli effetti prodotti dagli interventi pubblici per anziani non autosufficienti sulla salute e sul benessere delle persone anziane e dei familiari che si prendono cura di loro, nonché sui conti pubblici (cfr. ad esempio Weekers – Pijl 1998, Evers 1998, Jacobzone – Jenson 2000, Ludsgaard 2005). In Italia la ricerca non è stata così prolifica, anche quando il dibattito attorno ad alcuni interventi si è fatto più intenso (si pensi ad esempio alla discussione che

⁸⁴ *Ivi*, p.499

⁸⁵ Scarpa S., *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", n. 78, dicembre 2006, p. 485.

lentamente si è sviluppata attorno all'introduzione degli assegni di cura a livello locale).

Nel territorio della Comunità Montana Val Sangone (dove ho svolto 8 interviste) i soggetti che operano a favore della popolazione anziana sono: la Comunità Montana e l'ASL per una vasta articolazione di servizi gestiti singolarmente ed in modo integrato, i comuni, due organizzazioni sindacali, una cooperativa, 12 associazioni.

Dai primi anni Novanta l'invecchiamento della popolazione ha imposto di ripensare servizi maggiormente diversificati, decentrati e numerosi. Inoltre, il profondo mutamento della struttura familiare ha posto nuovi bisogni ed ha perciò richiesto uno sviluppo flessibile e innovativo dei servizi.

Il quadro dei servizi della Val Sangone è quindi complesso e variegato: non si è trattato solo di affrontare l'aumento numerico delle richieste che il crescere della popolazione anziana ha determinato, ma di assumere quella giusta flessibilità di risposta ai bisogni differenzianti delle persone anziane, di integrare strettamente il lavoro dei servizi sociali con i servizi sanitari e riflettere insieme sul mutamento della domanda complessa che arriva ai servizi, dove i bisogni sanitari e quelli sociali della persona anziana sono sempre più spesso compresenti.

Si riconosce inoltre la notevole ricchezza di associazioni e di gruppi di anziani che sono attivi da molti anni, anche nei comuni più piccoli, per la promozione di iniziative e politiche territoriali utili a migliorare le condizioni di vita dei cittadini anziani, con particolare attenzione all'offerta di opportunità per l'assistenza, l'informazione, la socializzazione, il tempo libero.

L'ente pubblico ha dimostrato in molti casi un riconoscimento delle difficoltà e dei bisogni della famiglia curante, sviluppando una serie di politiche di sostegno miranti ad offrire "solievo" alla famiglia direttamente impegnata nella cura di una persona fragile.

Gli interventi (garantiti dai Servizi Sociali della Comunità Montana Val Sangone e del Consorzio CISA di Rivoli) evidenziati nelle interviste sono:

- Assistenza economica

- Assistenza domiciliare
- Pasti a domicilio
- Integrazioni rette
- Inserimento di anziani autosufficienti nella Residenza per Anziani

Attraverso l'U.V.G. (Unità Valutativa Geriatrica) vengono inoltre attivati i seguenti interventi a favore di anziani non autosufficienti:

- Ricoveri in strutture residenziali (RAF e RSA)
- Contributi economici a terzi (o assegni di cura)
- Affidamenti familiari
- Teleassistenza: servizi di natura emergenziale come il telesoccorso.
- A.D.I.

I servizi sociali da me contattati hanno stilato dei progetti di assistenza domiciliare sempre più in un'ottica di interventi di rete, sostenendo anche il ruolo e i compiti dei parenti ed inserendo l'anziano nella rete vicinale. Inoltre è stato istituito il servizio civico volontario degli anziani, previsto dalla legge 1/2004, coordinandosi con le amministrazioni comunali. E' necessario però sottolineare che nessuno dei parenti anziani dei soggetti che ho intervistato è nella condizione di isolamento e l'assistenza domiciliare è una misura che ha il fine di sostenere una rete familiare che è già attiva.

I familiari di molti intervistati ricevono (o hanno ricevuto in passato) servizi sociali e sanitari. La maggior parte dei soggetti che ho intervistato personalmente è stata individuata grazie alla collaborazione dei servizi sociali pertanto la differenza rispetto alle altre interviste nasce anche dal canale usato per raggiungere i *caregivers*. Tra coloro che non sono stati selezionati tramite i servizi sociali l'utilizzo di servizi pubblici, quando verificatosi, è per lo più sporadico e legato a bisogni di carattere sanitario. Francesca, ad esempio, ha preferito assumere una badante e rivolgersi ad un fisioterapista privato per la cura della madre semiparalizzata.

Ho vagliato questa possibilità [di ricevere l'assistenza domiciliare]. Ma io avevo bisogno di una persona fissa. L'assistenza domiciliare va bene se hai bisogno di due o tre ore. Quindi no, non l'ho mai chiesta. Più che di assistenza al malato, io ho proprio bisogno di qualcuno che faccia tutto a mia mamma [Francesca IT11].

Giovanna invece ritiene di non aver bisogno di un supporto da parte dei servizi sociali per venir incontro alle esigenze di cura della madre (ancora autosufficiente, ma inizia a perdere la memoria) perché, afferma, il servizio domiciliare è utile soprattutto per chi ha un bisogno specifico (medicazione delle piaghe, riabilitazione...) mentre sua madre avrebbe necessità prevalentemente di un aiuto per le pulizie domestiche o di qualcuno che le faccia compagnia.

Anna mette in luce come il fatto di doversi rivolgere ai servizi sociali sia ancora connotato negativamente.

Perché il grosso problema è che queste persone, vuoi per cultura, vuoi per tanti motivi, rifiutano l'aiuto. Rifiutano l'aiuto che non sia all'interno della famiglia. Soprattutto l'aiuto del comune, per dire le cose in modo chiaro. Perché... c'è un po' questa cultura che non bisogna chiedere la carità, un po' che non vogliono che qualcuno del comune venga a vedere in casa... Quindi abbiamo dovuto lentamente convincerli...[Anna e Giorgio IT13].

I soggetti che ho intervistato personalmente esprimono un parere favorevole circa i servizi sociali del loro territorio. A questo riguardo pare necessario sottolineare il fatto che 8 sui 16 intervistati sono stati selezionati proprio tra gli utenti dei servizi sociali mentre gli altri rispondenti sono stati trovati tramite contatti personali. È necessario inoltre sottolineare che ho condotto le interviste in un'area territoriale (provincia di Torino) dove i servizi sociali sono relativamente ben sviluppati e

organizzati rispetto agli standard italiani. Questo viene esplicitato da Daniela (la cui madre è affetta da problemi psichici).

Beh, io a livello di territorio ho una bella esperienza nel senso che mi sono trovata bene, se vedo altre situazioni mi rendo conto che non è dovunque così e appunto non sempre c'è questo aiuto perché per avere un aiuto a volte bisogna proprio avere delle situazioni gravi perché tutte le situazioni di mezzo alla fine sono a carico totale della famiglia [Daniela IT05].

Lucia ha sottolineato come il servizio domiciliare sia venuto incontro ai bisogni di cura del padre non autosufficiente.

Io trovo che i servizi sociali qui nella comunità di Giaveno funzionano e sono presenti perché lui [il padre non autosufficiente] prima aveva una persona [assistente domiciliare] in più che veniva al mattino ad alzarlo, dal momento che aveva avuto dei problemi hanno cambiato loro stessi gli orari della visita (prima venivano al pomeriggio), hanno fatto che cambiarlo al mattino di modo che non ho neanche più quella persona lì in più. Per me sono molto efficienti [Lucia IT02].

Luigi ha un'opinione favorevole dei servizi sociali del suo comune (Rivoli) perché le assistenti sociali dell'ente lo hanno indirizzato quando ha avuto bisogno di consigli per la madre che non è più totalmente autosufficiente ed è seguita, oltre che da una badante, anche dalle assistenti domiciliari.

I servizi sociali devo dire che, da quando abbiamo approcciato, hanno fatto secondo me miracoli, non si può chiedere di più onestamente ad una struttura. In virtù del fatto che siamo a conoscenza che anno dopo anno, gestione finanziaria dopo gestione finanziaria, tagliano fondi, questa è una grossa mancanza [Luigi IT09].

Anche Mara vede nei servizi sociali un sostegno: “Io quando vado in crisi mi affido o al servizio sociale o alle OSS che conosco perché ho l’affidamento [un ragazzo di 12 anni che ha in affidamento da 7].

Tra i nostri intervistati che hanno un genitore a carico che riceve servizi sociali, la situazione standard è l’assistenza domiciliare una o due volte a settimana (generalmente per 1-2 ore al giorno). Questo è un servizio professionale ad aiutare gli anziani fragili nelle loro attività di tutti i giorni oppure nella cura personale (alzandoli, vestendoli, lavandoli, facendoli camminare) o nei compiti di gestione della casa (facendo la spesa, pulendo, lavando), dipendendo dal tipo di bisogni di cura e dalle altre risorse di cura disponibili. Ammesso che l’alto livello di dipendenza della maggior parte dei casi, i servizi di assistenza domiciliare rappresentano solo un piccolo pezzo di un grande ammontare di compiti di cura e di difficili soluzioni di cura che sono di solito amministrate e coordinate dai *caregivers* principali, vale a dire i figli. Valeria a riguardo afferma:

Come servizi viene soltanto una signora al giovedì che viene a darmi una mano a fare la pulizia generale, data dall’assistenza sociale...l’unica cosa che abbiamo mantenuto, proprio per la mia tranquillità di modo che c’è una persona di fuori che oltre a me vedo un po’ come vanno le cose. Va beh che è soltanto una persona che mi aiuta a pulirla però...è proprio per una mia tranquillità [Valeria IT04].

Il ruolo dell'assistente domiciliare entro il complesso *care arrangement* è ben esemplificato da Mara che riceve assistenza domiciliare per la madre non autosufficiente.

Fosse il lunedì va il servizio sociale al mattino per il cambio, la lava, la cambia e la alza (quando è possibile e se sta bene) e poi ritorna nel mezzogiorno per la stessa cosa: lavarla, cambiarla e coricarla e poi torna verso le 14.30 – 15.00 del pomeriggio e la alza poi nella serata vado poi io verso le 18.00 – 18.30 di nuovo per lavarla e cambiarla; fosse il martedì invece c'è la badante che va lei su e sta tutto il giorno quindi se non ci sono cose particolari...Sono necessarie cure sempre, tutti i giorni [Mara IT01].

Il servizio di assistenza domiciliare in molti casi pare però limitato per provvedere ad una cura sufficiente e continua rispetto ai bisogni delle persone anziane: la cura formale è infatti spesso combinata con la cura informale e spesso con la cura privata (opzione preferita perché le badanti si fanno carico dei bisogni di cura giorno e notte e sono più flessibili). Nella maggior parte dei casi i *caregivers* sono infatti ricorsi all'aiuto di una badante proprio perché i servizi domiciliari non sono in grado di garantire assistenza continuativa per un elevato numero di ore giornaliere e settimanali, coprendo bensì un arco temporale limitato.

Accanto al servizio domiciliare, in alcuni casi, le persone anziane ricevono anche altri servizi di cura professionali specialmente aiuti medici, come fisioterapisti o infermiere professionali.

Rispetto all'efficacia e all'efficienza dei servizi sociali Luca, nel corso dell'intervista, ha esposto una sua riflessione...

Diciamo che vedo un paradosso che è: dove ci sono i servizi sociali che funzionano di più la famiglia è meno presente. Parlavo con un'amica finlandese dove i servizi sociali sono al top, mi ha detto così, e dal punto di vista della famiglia, il fatto che funzionino bene queste cose si demanda tutto e si perde un po' il contatto e la dimensione di tutto quanto [Luca IT07].

6.3 Il primary caregiver

Spesso l'investitura della *care matrix* avviene per designazione familiare, come continuità di cure già prestate prima della perdita di autonomia, per aggravamento di una situazione già precaria, come un vero e proprio lavoro, dove c'è chiarezza nei ruoli, nelle aspettative, nei rispettivi impegni e tornaconti, o, da ultimo, per scelta dell'anziano.

Di solito, all'interno della famiglia uno dei componenti si assume il ruolo di *primary caregiver* al quale è deputata l'organizzazione dell'assistenza e al quale spetta la responsabilità delle decisioni più importanti. Su questa persona grava il carico maggiore, ma in realtà tutta la famiglia risente di tensioni notevoli, dovute ai "costi" in senso lato di questa malattia.

I compiti di cura svolti dalla famiglia, differenti all'interno dei molteplici *care arrangements*, ricadono principalmente sul *caregiver* principale⁸⁶.

Quando la *primary caregiver* è moglie dell'anziano (da noi non intervistata direttamente), la rete di cura familiare può vedere comunque la presenza dei figli della coppia; molto raramente invece fratelli e sorelle dei due coniugi forniscono assistenza. I figli si occupano di solito dei compiti tipicamente familiari, sostituendo in tutto o in parte la madre anziana; di rado invece la supportano nelle attività più strettamente assistenziali e, nel tal caso, sono le figlie a fornire questo aiuto.

La posizione di *primary caregiver* in seno alla famiglia è quindi ricoperta *in primis* da una figlia o dalla moglie dell'anziano ma, nelle interviste fatte a tre uomini [Luca – Michele - Luigi] ho potuto riscontrare come siano invece loro ad occuparsi principalmente delle rispettive madri e zia (nel caso di Michele).

È importante tener presente come i soggetti intervistati definiscono la situazione infatti noi tendiamo ad attribuire loro a priori il ruolo di *caregiver* principale sulla base delle informazioni raccolte.

Quando il *primary caregiver* è figlio/a dell'anziano, possono essere presenti nella rete di cura familiare fratelli e sorelle. La gestione e il fronteggiamento dei bisogni di cura sono spesso l'esito di continue negoziazioni tra fratelli come traspare dall'intervista di Nadia (49 anni)⁸⁷ in cui essa sottolinea il fatto che esiste un'equa ripartizione dei carichi di cura tra lei, il fratello e la sorella che vivono più distanti dai genitori. Abitando in una villetta bi-familiare confinante con quella dei genitori è Nadia ad occuparsi principalmente dei bisogni quotidiani del padre malato di SLA (Sindrome Laterale Amiotrofica) però ci tiene a sottolineare la collaborazione con i fratelli che la affiancano o la sostituiscono quando deve assentarsi per lavoro o quando va in vacanza.

⁸⁶ Cerea S., *Il fronteggiamento della non autosufficienza in età anziana e gli interventi pubblici: un'indagine su cento famiglie*, p. 13.

⁸⁷ Nadia è un'insegnante di musica (specializzata in flauto traverso) in una scuola secondaria di primo grado. Lei sta prendendo una terza laurea, si occupa di una ricerca per l'Università di Bologna e collabora con il Ministero dell'Istruzione presso l'Istituto nazionale per la valutazione del sistema scolastico.

Siamo tre fratelli e chiaramente loro abitano a Torino, io però sono quella che abita vicino al “problema”, ai genitori, al papà malato e quindi è chiaro che sono quella “più disponibile”, no? Che comunque deve dare la disponibilità diciamo più dal punto di vista dell’urgenza, dell’immediatezza, del problema immediato da risolvere [...] Io non me la sento di dire che sono la persona di riferimento, posso dire che lo sento assolutamente diviso al 50% tra me e mia sorella, assolutamente al 50% perché è vero che io sono qua, sono presente qua e sono presente molto perché sono vicina, però è anche vero che se posso evitarlo, nel senso che se non è proprio l’urgenza (quando lui è crollato, si è rotto il femore ho preso io delle decisioni), ma se ho anche solo un margine di cinque minuti di telefonata...[Nadia IT03].

Nel caso di Lucia (50 anni) vi è invece uno squilibrio nella divisione dei compiti di cura tra lei, i fratelli e le sorelle a sfavore delle ultime perché sono lei e le sorelle ad accollarsi il carico di lavoro di cura quotidiana mentre i fratelli intervengono in modo più circoscritto solo quando vanno a trovare i genitori. Lucia lamenta quindi una scarsa collaborazione da parte dei fratelli e si considera la *caregiver* principale anche in ragione del fatto che i suoi genitori vivono con lei [ricoabitazione].

Io (come dico sempre anche alle mie sorelle e fratelli) dico: “Fin che va così va bene, non lamentiamoci e andiamo avanti”, dal momento che poi ci sono dei problemi è inutile fasciarsi la testa prima, se e quando ci sono dei problemi uno li affronta, magari non riuscirò io, ci sarete voi, non è che uno deve dire: “Ci sono io e basta” e gli altri? Cioè, ci deve essere anche il sostegno dall’altra parte...io sono anche quasi la più giovane, gli

altri dovrebbero avere un po' più di esperienza: dove non ci arrivo io dovrete arrivarci voi [Lucia IT02].

Anche Elena (49 anni) evidenzia come sia lei a prendersi cura principalmente della madre (che vive da sola, ma inizia ad avere problemi di vista e perdite di memoria) perché ha più pazienza della sorella.

Mia sorella si occupa di mia madre molto meno di me. Perché mia sorella dice "eh... è pesantina". E' vero, è una persona che continua a ripeterti sempre le stesse cose, che vorrebbe che tu facessi quello che dice lei subito immediatamente. Insomma bisogna avere una pazienza estrema e forse io ce l'ho più di mia sorella. Non lo so. Mio fratello invece sta un po' più lontano, quindi si viene a trovarla ma non così spesso. Forse sarà perché io sono la più piccola. Non lo so. Fatto sta che io sono sempre lì e loro un po' meno [Elena IT14].

Riguardo alla relazione di parentela, i *carers* principali di norma si attendono comunque un aiuto dagli eventuali fratelli e sorelle: la carenza di tale supporto si associa spesso a sentimenti di risentimento.

Luca (43 anni) lamenta ad esempio di essere solo ad occuparsi dei genitori seppur i fratelli abitino più vicino alla Residenza Socio-Assistenziale dove è ricoverata la madre.

Diciamo che sostanzialmente è una decisione a senso unico nel senso che chi ha dovuto decidere lungo tutto questo percorso doloroso sono stato io. Ma questo probabilmente perché forse gli altri fratelli vedono in me un punto di riferimento, forse una figura un po' più forte, in realtà non è così. C'era solamente il fatto di porsi il problema senza giungere a nessuna conclusione, ci si piangeva addosso e basta. Sostanzialmente non hanno delegato, la loro inamovibilità quindi ha fatto sì che... [Luca IT07].

Dalle interviste scaturisce il fatto che i spesso i fratelli del *primary caregiver* occupano un ruolo marginale rispetto alla cura dei genitori anziani che vanno a trovare con cadenza settimanale senza essere però partecipare attivamente alla risoluzione dei problemi contingenti.

Mara (41 anni) ad esempio, sostiene di non essere supportata dalla sorella (casalinga) nella cura della madre che, dopo essere stata colpita da un ictus, è su una sedia a rotelle.

Ci sono la badante, il servizio sociale e mio padre...io sono il punto di riferimento, mia sorella potrebbe contribuire all'assistenza ma non lo fa: adesso come adesso ha un problema di salute però fino a sei, sette mesi fa non c'era questo problema però è una persona che comunque va nel panico, non so come spiegarmi...anche solo nel cambiarla, lei la vedeva un po' come una bambina nel senso di doverla imboccare...ecco sotto questo aspetto lei viene quella volta o due alla settimana a trovarla, io dico che fa la visita di cortesia, no? Io preferisco che non venga perché ogni volta che viene mi telefona: "Ho visto che è giù"...io la situazione la conosco, sei tu che quando arrivi vedi delle cose strane [...] Per me è stata una cosa naturale, già da prima anche quando stavano bene se c'era da portarli ad una visita o per qualsiasi problema di qualsiasi genere comunque il riferimento ero io, un po' per carattere anche e poi mia sorella all'inizio aveva quasi paura ad entrare nel loro nucleo, io invece sono diversa, io ero la "preferita" [Mara IT01].

I sentimenti "negativi" non vengono manifestati nei casi in cui quelle che vengono definite "cause di forza maggiore" rendono difficoltoso a fratelli e sorelle assumere un ruolo di maggior peso all'interno del sistema assistenziale. Tra queste cause Chiara (56 anni – sposata – un figlio) evidenzia il fatto di abitare lontano. L'intervistata non ha altri parenti se non una sorella che vive con la sua

famiglia a 300 km circa di distanza (a Desenzano) e va a trovare i genitori quattro o cinque volte l'anno. Due anni fa la madre è caduta e la sorella le è stata d'aiuto perché ha ospitato il padre non-vedente a casa sua mentre la madre, dopo le dimissioni dall'ospedale, è stata per 6 mesi a casa di Chiara.

Le implicazioni sono quindi tanto maggiori quanto più colui o colei che si assume la responsabilità primaria dell'accudimento non può contare sull'affiancamento di altri familiari: nel caso dei figli unici (che nel mio campione sono cinque) si assiste a una sorta di segregazione del *caregiver* principale nel ruolo di cura.

Anna, riferendosi alla situazione del marito Giorgio (figlio unico - presente anch'egli durante l'intervista) sottolinea che: *"Sì, certo lui era da solo e o se ne occupava lui o non se ne occupava nessuno, era pesante. Almeno però non c'erano discussioni"*.

Da parte dei figli unici viene evidenziato il fatto di essere soli a gestire gli impegni di cura dei genitori, questo a scapito del tempo da dedicare a se stessi e alla propria famiglia. Carmen (49 anni), figlia unica come il marito, sostiene di non avere molte *chances* rispetto alle soluzioni di cura: *"Non ci sono alternative. Gira e rigira siamo sempre noi"*.

Il fatto che sono da sola. Se avessi almeno una sorella o qualcuno... Invece ci sono io e basta. E questo vuol dire che tra lavoro, genitori, casa tua non hai un minuto per te. Sei come una macchinetta: prima questo poi quello, poi quello. Hai tutta la giornata occupata, senza un minuto di tregua e quello che è peggio è che sai già che domani e dopodomani sarà esattamente la stessa cosa. Non è facile [Carmen IT16].

Rita (55 anni) ha un fratello, ma è disabile e quindi deve prendersi cura anche di lui oltre che del padre benché supportata dal marito che lavorava alla Telecom ed è in pensione da pochi mesi.

Io ho un fratello, un papà, la mamma mi è mancata nel 2004. Non ho fratelli e sorelle. Sono sola e devo gestire questa situazione con quattro uomini [Rita IT05].

Anche il marito di Chiara, essendo in pensione, si occupa di fare la spesa ai suoceri e della manutenzione della loro abitazione. Il marito di Valeria (45 anni), invece, pur lavorando ancora, collabora con la moglie nell'organizzazione delle cure della suocera che è allettata e vive a casa con loro.

Anche mio marito all'inizio...perché tutte le cose burocratiche partiva lui e anche per lui è stata un'odissea eh...sia per questo letto articolato, ma per ogni pezzo. Non è stato semplice comunque [...] Sì, meno male che c'era mio marito altrimenti c'era da "uscire fuori" [Valeria IT04].

Anche Nadia può contare sulla collaborazione del marito che fa la sua stessa professione (sono entrambi insegnanti di musica): in casa è lui che si occupa ad esempio della cucina.

Mio marito faceva già un "casino" di cose, nel senso che avevamo fatto un "accordo prematrimoniale": a casa mia io non ho mai cucinato, mio marito ha cucinato sempre lui, a me non piace, mi piace far le cose...è così, ma dai...lavoriamo tutti e due. Devo dire di no, spesa e cucinare lo fa lui, pulizia della casa la facciamo insieme, adesso ho anche un figlio che collabora, voglio dire...no, già lo facevamo, non è cambiato prima, le cose che abbiamo diviso prima le continuiamo a fare adesso. In realtà io, facendo molte più cose fuori casa in casa facevo la mia parte e quindi ho tolto le cose fuori [Nadia IT03].

Rita può fare riferimento anche sull'aiuto dei due figli per fronteggiare la pluralità di bisogni di padre (a cui fanno l'insulina) e fratello paraplegico. Cerca però di

non gravare troppo sui figli...

A volte mi chiedo se è giusto che uno si sacrifichi però il l'ho sempre fatto presente, l'ho sempre detto: "Se hai delle difficoltà basta che lo dici" e poi ho sempre detto a tutti: "Prendetevi il vostro tempo" solo alternatelo in modo che io mi possa anche gestire. E comunque mio marito questa cosa l'ha capita, cioè non è uno che si è diciamo innervosito per questa situazione o che non l'abbia accettata, assolutamente; anche a lui pesa perché anche lui lo vedo stanco, stressato e neanche puoi poi far pesare più di tanto sui figli perché son giovani, è giusto che si divertano, che escano, che facciano le loro attività, ecco [Rita IT05].

Oltre al lavoro di cura dei genitori anziani i *caregivers* si trovano spesso a farsi carico anche dei figli adolescenti o già adulti che vivono ancora in casa. Questi ultimi normalmente non ricoprono alcun ruolo nella cura: quando l'anziano convive con la figlia e la sua famiglia, marito e figli, soprattutto se inattivi sul mercato del lavoro (il primo perché in pensione, i secondi perché studenti), di solito sorvegliano l'anziano quando la moglie/madre è fuori casa.

Mia figlia, quando ancora lei [la nonna] viveva a casa sua, quando poteva veniva con me e poi da quando è qui quando magari c'è la necessità di uscire rimane lei...insomma, ci dividiamo i compiti. No, perché io magari tiro un po' poi dico: "Ho bisogno di un'oretta, devo uscire"...[Valeria IT04].

Dalle interviste traspare quindi che è principalmente fra i coniugi che si spartisce il lavoro di cura. La moglie di Luca invece ricopre una posizione marginale nella rete di cura a causa della distanza dalla Residenza Socio-Assistenziale dove è ricoverata la suocera. Luca riesce ad andare a trovare la madre una o due volte alla

settimana e impiega più di un'ora a raggiungere l'RSA. Il padre invece vive da solo perché è ancora autosufficiente e va tutti i giorni a fare visita alla moglie.

Assolutamente no perché c'è questa impossibilità cioè, fossimo qua probabilmente se ne occuperebbe sicuramente però vista la lontananza vengo io [Luca IT07].

A tal proposito la distanza non sembra essere un problema per la maggior parte dei *caregivers* intervistati in quanto la prossimità residenziale consente loro di raggiungere in 5 -10 minuti l'abitazione dei parenti anziani qualora questi vivano soli. I *caregivers* riescono pertanto ad andare a trovare i genitori anziani anche tutti i giorni e ad essere maggiormente presenti qualora una situazione di urgenza richiedesse la loro presenza

6.4 Vita privata, familiare e sociale

Quando ci si trova di fronte a un grave bisogno di cura da parte di un genitore anziano la vita cambia radicalmente. La perdita dell'autosufficienza, con il conseguente innesco della dipendenza, è un'esperienza che sfida le strutture materiali, organizzative e simboliche della vita quotidiana nonché le forme di conoscenza a queste sottese, imponendone una revisione più o meno radicale (come ben esemplificato da Valeria).

Eh niente...ci è precipitato tutto addosso. E' successo più o meno un anno fa... [Valeria IT04].

Uno degli elementi di maggiore esposizione a processi di vulnerabilizzazione dei *caregiver* è il logoramento che le assistenze prolungate portano con sé. Un esempio è fornito dal caso del padre di Nadia (86 anni), affetto da SLA (Sindrome Laterale Amiotrofica), una malattia invalidante in fase terminale che ha colpito la muscolatura della faringe e della laringe, in conseguenza di ciò non riesce a

parlare e deglutire e riesce a comunicare attraverso una lavagnetta. Egli alterna momenti di voglia di vivere a momenti in cui chiede di essere portato in Olanda (dove vive una nipote) per l'eutanasia. Il Servizio Sanitario Nazionale ha fornito lui dei presidi: il solleva malati, la sedia a rotelle, il letto, le bombole ad ossigeno.

La malattia è stata diagnosticata due anni e mezzo fa, ma lui era già allettato all'epoca, camminava solo con il girello dopo essere caduto dal letto ed essersi rotto il femore. Ha però mantenuto la lucidità mentale per cui vuole continuare a decidere della sua vita rifiutando tracheotomia e l'alimentazione allo stomaco.

Nadia esprime così le sue riflessioni rispetto alla difficoltà di accettazione della malattia del padre...

Non sono una che tiene dentro, lo vedi che sono una che racconta, non lo so perché, ma ho una sofferenza, ma non è una sofferenza...non è un magone, è un peso grande, è un dolore profondo, ma non è...però, ti dico, sono arrivata e gli ho detto: "Papà, probabilmente tu dovevi insegnarmi ancora questo", di recente glielo detto e l'ho visto illuminarsi perché capisce e, cose dire, dovevi probabilmente ancora insegnarmi bene cosa vuol dire morire, no? [...] è una malattia così pesante che ti fa vivere questa, questa...è proprio uno stillicidio di energia, di anima e di corpo, è una cosa proprio tanto pesante...però ti dà l'opportunità di riflettere, rifletti continuamente su tutto però glielo puoi dire perché non è un Alzheimer, capito? E quindi è molto diverso, è proprio una persona che è solo più un involucro [Nadia IT03].

Francesca, quando le condizioni di salute della madre semiparalizzata si sono aggravate, si è sentita "anniettata" dalla situazione. La madre (78 anni) ha incominciato ad avere problemi di salute 7 anni fa dopo una paralisi che le ha procurato un'insufficienza motoria nella parte sinistra del corpo. Francesca si è

anche occupata a sue spese di mettere un ascensore che, dal primo piano dove vive la madre, le consentisse di scendere in giardino con la sedia a rotelle.

C'è stato il momento che ti sentivi annientata. Ti dicevi: "ma io cosa faccio? Corro, corro, corro per gli altri e per me non faccio niente". Quello sì è stato un brutto momento [Francesca IT11].

Dalle interviste appare chiaro che lo status di "persona malata" è spesso un processo lento e graduale. La perdita di autonomia di una persona anziana può avvenire in maniera traumatica o essere l'esito finale di piccoli passi che da uno stato di sostanziale tenuta sul piano dell'autonomia, portano a una condizione di dipendenza.

Arriviamo al punto in cui i figli bene o male si sono sistemati. Cosa succede? Hai i genitori che comunque cominciano ad avere qualche piccolo acciaccio. E così, piano-piano, strada facendo si arriva ad avere una madre che è invalida al 100% e che alla fine ho dovuto ricoverare in una struttura adeguata. Questa è la storia, diciamo [Margherita IT12].

La dimensione emotiva/affettiva è parte dell'innescò della dipendenza: questo è dimostrato dai racconti di Margherita, Giovanna e Anna che paragonano le madri anziane ai bambini...

E' come un bambino...quando tu lo abitui a tutte le attenzioni, anche quando non ha bisogno manifesta il bisogno [Margherita IT12].

E' un po' come un bambino che vuole attirare l'attenzione [Giovanna IT15].

Tanti dicono 'eh sì, fai con tua mamma o con tuo papà quello che ha fatto per te quando eri bambino'. Ma non è la stessa cosa. [...] E non e' che le cose migliorano. Le cose possono solo peggiorare col tempo, finché tua mamma o tuo papà non ci sono più. E' questo che è pesante [Anna IT13].

A tal proposito, dalle interviste emerge che, a differenza del *childcare*, l'*elderly care* dà meno gratificazioni.

Tra gli eventi che hanno innescato l'attività di cura gli intervistati hanno individuato: la progressione della malattia, una disabilità improvvisa, la morte di uno dei due genitori. E nei casi più difficili da gestire a domicilio la famiglia si trova a dover ricorrere all'istituzionalizzazione, come dimostrato dalla testimonianza di Anna che lamenta anche un scarso aiuto da parte dello Stato.

Non c'è un aiuto per niente [da parte dello stato]. E' tutto demandato alla famiglia. Anche il fatto del ricovero. Perché poi mia suocera alla fine abbiamo dovuto ricoverarla. Allora, per lei è stato un crescendo... non camminava più, sedia a rotelle, poi era lì, magari la testa c'era e non c'era [Anna IT13].

Nei racconti gli intervistati si soffermano spesso sulla dimensione sanitaria dei disagi, scandendo i tempi della vita attraverso la sfilata di esami, visite mediche e ricoveri della persona anziana. Le testimonianze sono molto vivide nel ripercorrere sia le tappe di avvicinamento alla non autosufficienza dei genitori anziani sia il parallelo processo di assunzione di compiti e responsabilità di cura.

Le malattie dei genitori anziani sono però analizzate a partire dal loro punto di vista, ma il loro non è un parere medico.

In alcuni racconti si costruiscono le idee intorno alla comunicazione di questioni relative alla salute: il problema di salute riscontrato più di frequente nelle interviste sembra essere il diabete. È quanto emerge dalle parole di Mara, Luca e Luigi.

Mia madre ha il diabete, è da lì che è partito tutto: circa quattro anni fa ha avuto un ictus; diciamo che come mente è a posto cioè nel senso che lei ricorda tutto, capisce...è lucida, ecco...la parte sinistra però è rimasta lesa. Nella vita quotidiana ha praticamente tutte le limitazioni al di fuori di poter mangiare con una mano che poi nell'arco di questi quattro anni sta sempre peggiorando la cosa anche perché non è soltanto l'ictus, poi si sono aggravate una serie di cose, lei ha avuto problemi cardio-respiratori, dopo questo ictus è stato un degenerare [Mara IT01].

Diciamo che fino a settembre dello scorso anno i miei genitori hanno abitato tutti e due insieme poi, andando ancora indietro...in pratica il fattore che incide di più dal punto di vista della non autosufficienza è quello di mia madre che è del '31 e quest'anno compie 77 anni. Tutto deriva da patologie che poco alla volta si sono accumulate nel tempo: all'inizio gestibili e di poca importanza, un diabete, come si chiama? Mellifluo, quello alimentare che si trascinava da anni però sostanzialmente gestibile. E poi un problema di obesità. Senonché poi poco alla volta, c'era anche una forma di artrosi all'anca e via dicendo... si sono aggiunte queste cose [Luca IT07].

I problemi di salute sono molteplici, incastrati l'uno nell'altro tipo cane che si morde la coda. Diciamo che attualmente il grosso problema è il diabete... [Luigi IT09].

Da più parti viene messo in luce che la non autosufficienza dei genitori comporta il fatto di non poter programmare la propria vita: è un vivere alla giornata senza la possibilità di fare progetti a lungo termine, come esplicitato da Anna soprattutto

rispetto alle condizioni di salute dei suoceri (la madre di Anna invece è affetta da vasculopatia e inizia ad avere problemi di demenza senile).

Non ti rendi conto che è una cosa che ti sconvolge la vita, tutta la vita familiare, il tempo...non puoi fare progetti [Anna IT013].

Margherita (49 anni) a proposito della malattia della madre invalida al 100% e attualmente ricoverata in RSA sostiene: *“Questa malattia, purtroppo, ci dice quando inizia ma non ci dice quando finisce [...] Non puoi programmare”*.

Anna e Luigi hanno alle spalle una vera e propria **“carriera di cura”** avendo accudito anche i suoceri nel passato e dovendosi prendere cura dei loro genitori nel presente.

È devastante perché, facendo così una panoramica, io son sposato dal '79, nell'82 han diagnosticato un tumore a mio padre, la nostra vita, dall'82, è finita. Vissuta sempre sulla condizione di salute di mio padre, di mia suocera, mio suocero, mia madre...[Luigi IT09]

Cioè noi avevamo questo problema già con i suoi genitori, perché noi siamo reduci da una lunga storia iniziata il primo giugno del 1999 [...] La storia è iniziata nel 1999 prima coi suoi genitori, suo papà prima e poi sua mamma. Poi sua mamma è mancata nel 2006 ad Agosto. Nel frattempo io ho cominciato ad avere problemi con mia mamma [Anna IT15].

Per quanto riguarda l'impatto che l'assunzione di responsabilità di cura ha sulla vita familiare gli intervistati non di rado provano un senso di colpa nei confronti dei mariti e dei figli perché sentono che li stanno trascurando per il genitore. A tal

proposito Mara afferma: *“Normalmente si dice che prima arriva la tua famiglia poi tutto il resto, in questo caso arrivano prima loro”*.

Anche Margherita dichiara che: *“Eh, insomma, non è che si può sempre dire, non posso c'è mia mamma. Io ho sposato mio marito, non ho sposato mia mamma”*.

L'accudimento a domicilio di persone anziane fortemente dipendenti porta in sé una dose di fatica notevole e non solo per via del tempo e dell'energia che i compiti specifici di cura esigono, ma anche in ragione del fatto che richiede una presenza continuativa o una disponibilità costante. Quando è necessario essere sempre presenti questo comporta la revisione dei propri ritmi. La fatica è spesso tradotta in termini di perdita di libertà, di mancanza di tempo per sé e per la propria famiglia. A tal proposito Nadia afferma: *“Sì, ho tolto del tempo alla mia famiglia”*.

Mara mette in luce come sia difficile far fronte alle richieste provenienti dalle “due famiglie”: lei denuncia il fatto che i suoi genitori si sono attaccati in modo ossessionante e le telefonano per qualsiasi cosa. Afferma di arrivare a mentire per poter stare una giornata tranquilla (dicendo loro di essere al lavoro quando invece è a casa). Sostiene inoltre che il padre attua su di lei una “violenza psicologica” in quanto punta sui suoi sensi di colpa, mentre la madre le dice spesso: *“Tu non vieni mai e quando vieni sei sempre di fretta”* allora lei pensa: *“Cosa mi costa andare un'ora in più là?”*.

Anna rimprovera alla madre di non esserle riconoscente per il suo operato (va da lei a farle le pulizie di casa e la doccia una volta alla settimana) infatti afferma che: *“E come se non si rendesse conto che già stai facendo i salti mortali”*.

Dai racconti emerge infatti che il tempo dedicato al *care* non sembra mai abbastanza agli occhi degli anziani genitori come testimonia ad esempio Elena parlando della madre.

Più stai lì e più lei vorrebbe che tu stessi lì. Si comporta come se fosse abbandonata, ma non è possibile starle dietro ogni minuto...non è possibile [Elena IT14].

Luigi sostiene che la madre, nonostante debba dipendere dall'assistenza fornita da figlio e badante, continua a mantenere una personalità piuttosto autoritaria.

Ma tante volte dimmi qual è il problema che per me è più semplice, invece mia madre è quella dei giri di parole. Le dico: "Di cosa hai bisogno?" – "Mi togli le parole dalla bocca, non mi lasci parlare!". Non è così, è che ho talmente tutti i minuti contati [...] Mia madre nonostante tutto, nonostante che debba dipendere dagli altri, il concerto lo vuole ancora dirigere lei [Luigi IT09].

A proposito del ruolo dei figli verso i genitori anziani Lucia espone la sua visione...

Ecco, questo è il brutto...che nessuno ha tempo da dedicare ai propri genitori perché non si vuole avere tempo perché il tempo se si vuole si trova come in tutte le cose che uno fa. Oggi come oggi non c'è la rinuncia per dare una mano al genitore, che poi è una questione di anni: quando il genitore se ne va tu ce l'hai ancora quel margine di vita che ti dà...Se uno fosse più disponibile, ma tutti...parli con qualcuno. "Ah, ma io non posso", "Ah ma te hai tempo, io non ho tempo", ma allora aspettiamo che non ci siano più? E poi andiamo a vedere: "Ah avessi fatto, avessi detto, avessi qua avessi là". Io sono sempre stata dell'idea di fare mentre uno può perché quando poi non ci sono più non puoi più fare. E' inutile che vai a cercare, a rimpiangere delle cose. E' una questione di tempo, poi

dici: “Guarda, in un attimo se ne sono andati” però almeno quello che ho potuto fare l’ho fatto, cioè secondo me non si ha tempo però quel turbamento che ci si trova dopo all’indomani io non vorrei averlo. Poi è inutile andare là al cimitero tutte le settimane con i fiori quando aveva bisogno solo di essere accompagnata fin lì [Lucia IT02].

Michele, invece, propone una maggiore attenzione da parte dello stato nel sostenere i figli nella loro attività di sostegno verso i propri genitori.

Per lo stato è tanto facile...I giovani poi dovrebbero essere...cioè, portare i giovani ad occuparsi un pò di più degli anziani, dare un pò più di valore alla figura degli anziani. Perché sembra sempre che facciano pena poi però alla fine nessuno se ne occupa, se andiamo a vedere [Michele IT08].

L’estensione e la resistenza della rete di cura informale (famiglia e parentela) è una risorsa cruciale che permette al *caregiver* principale di conciliare famiglia e lavoro riducendo la pressione della mancanza di tempo.

La cura e l’accudimento di una persona anziana non del tutto autosufficiente chiamano però in causa anche forme di riorganizzazione relazionali, in particolare di coppia: se i coniugi e i figli dei *caregiver* mostrano pazienza e comprensione per la situazione, il *trade-off* fra il ruolo di *caregiver* e quello di moglie e madre sembra gestibile come dimostrato dai racconti di Mara.

I cambiamenti sono legati al fatto di non essere presente e anche quando sei presente tante volte non senti e non vedi quello che dovresti vedere. Devo dire che mio marito mi ha stupito perché ha preso un po’ il posto mio. Sento che sto sacrificando mio marito perché dò per scontato che lo possa capire [i suoi impegni di cura] quindi lui è quello che arriva dopo [Mara IT01].

Anche Nadia ha dovuto riorganizzare la propria vita di coppia anche in base alle esigenze di cura da parte del padre malato e dichiara: *“Allora, momenti che, se prima erano più di coppia, adesso di coppia non possono più essere perché qualcuno a casa ci deve sempre essere e allora abbiamo un po' riorganizzato la vita di coppia un po' in questo senso”*.

La coppia ha quindi dovuto ritagliarsi degli spazi individuali (lui va in bici con gli amici, lei esce con le amiche) ma, facendo lo stesso lavoro (insegnati di musica), condividono, ad esempio, le prove dell'orchestra degli allievi .

Anna (intervistata insieme al marito Giorgio) afferma invece che tra di lei e il marito ci sono state delle incomprensioni dovute al fatto che entrambi erano nervosi a causa dello stress derivante dalla carenza di tempo libero da passare in coppia.

Luigi sostiene di essere arrivato ad un livello di attrito molto alto con la moglie...

Il mio problema qual è? Io dico, prendendo un po' in giro me stesso, abbiamo fatto le nozze d'argento con le malattie! 25 anni su 28 - 29 di matrimonio e mi creda che ha un impatto devastante [Luigi IT09].

Non sono emerse dalle interviste posizioni rivendicative nei confronti del coniuge perché ognuno sente l'onere della cura su di sé. Ad eccezione di Michele per il quale la responsabilità di cura nei confronti della zia (che ha 90 anni, vive da sola, non ha figli né altri nipoti che si prendano cura di lei) ha comportato uno stato di tensione nel rapporto con la moglie.

[...] Mia moglie è una persona anche un pò egoista quindi non riesce ad accettare che sia necessario star dietro alla zia che tra l'altro non è neanche sua parente, ma è mia parente. Quindi comunque star dietro alla zia vuol dire che delle volte non glielo devo dire a mia moglie perché comunque se no so che si creerebbero altri conflitti e quindi io e mia figlia

dobbiamo fare tutte le cose di nascosto perché se no mia moglie poi si agita ecc...Uno è sempre in una situazione di allarmismo perché sai che non puoi contare su nessuno, posso contare su mia figlia e basta [Michele IT08].

I bisogni di cura possono, proprio perché ineludibili, finire per rendere molto problematico il rapporto tra opportunità e vincoli di coloro che vi sono implicati. Per chi cura infatti si pongono problemi legati al fatto di dovere strutturare la propria agenda quotidiana sui bisogni dell'altro: si tratta di riconciliare il corso della malattia dell'altro con il proprio corso di vita. Carmen, ad esempio, lavora come segretaria del dirigente di un'azienda e impiega mezz'ora di treno e 20 minuti di metropolitana per raggiungere il posto di lavoro. Nel suo racconto esprime la stanchezza dovuta ai ritmi che deve sostenere per destreggiarsi tra lavoro e *care*: ciò è ben esemplificato dalla scansione temporale delle sue giornate descritta qui di seguito.

Esco la mattina alle 6 e mezzo. Arrivo al lavoro alle 8. Esco, diciamo mediamente alle 5 - 5 e mezza e diciamo che alle 6 e mezza sono a casa. Prima di tornare a casa passo dai miei che sono di strada. Passo dentro, vedo se va tutto bene. Poi torno a casa, a quel punto sono le sette, sette e mezza. Preparo la cena. Mangiamo. Poi sono stanca morta e vado a dormire [...] Cioè non riesco a organizzare nient'altro, non riesco a fare niente al di fuori. Perché sono stanca e poi comunque la mattina dopo mi alzo alle 6. Tra treno, metropolitana... gli anni passano e ti pesa [Carmen IT16].

Le interviste trasmettono un senso di accettazione, di adattamento inconsapevole fatto spesso di rinunce come emerge dal racconto di Daniela.

Sì, anche perché io la vivo sempre un po' come questa spada di Damocle per cui sì, ogni tanto penso, quando magari devo organizzare qualcosa, la giornata, penso: "Ah, chissà come sta?" oppure se faccio questa cosa se poi c'è bisogno...io la vivo abbastanza in questo modo, non mi sento mai totalmente libera di organizzarmi la vita, questo assolutamente no [Daniela IT06].

Le conseguenze del curare impattano quindi anche sul tempo libero. A risentirne è proprio la possibilità di disporre del proprio tempo in modo flessibile per fare ad esempio un viaggio. Nelle situazioni più difficili non ci si può assentare da casa e, se lo si fa, non si è tranquilli. Per quanto riguarda le ferie Valeria dice: *"Eh, sono sempre qua..."*.

Gli intervistati sostengono di non essere più padroni del proprio tempo come esternato ad esempio dal marito di Valeria: *"Siamo agli arresti domiciliari, abbiamo il tempo contato...eh, purtroppo è così"* o da Nadia: *"[Il tempo libero] Quello è chiaro che è "andato a farsi benedire"*. Anche per Lucia il tempo libero si è ridotto da quando i suoi genitori si sono trasferiti a casa sua a causa dei bisogni di cura del padre non autosufficiente.

Quando arrivo a casa riesco a gestirmi se no...Certamente si è ridotto il mio tempo libero: io non vado a giocare a tennis o andarmene al mare... no, questo no però se voglio andare qualche volta a cena fuori si organizza e si va, qualche domenica a sciare due volte sono andata, magari vado meno sovente però una volta ogni tanto vado [Lucia IT02].

Mara dichiara di aver rinunciato alle ferie da quando le condizioni di salute della madre si sono aggravate.

Quando devo fermarmi di più al lavoro dico alla badante di fermarsi di più. Se devo assentarmi da casa rinuncio...ho rinunciato alle ferie, ormai sono anni che rinunciamo alle ferie per questo motivo perché non sarei neanche tranquilla a stare via [Mara IT01].

Rita invece organizza le vacanze estive mettendosi d'accordo con la badante del padre e cercando di essere sempre reperibile. Inoltre cerca di non stare via per più di 15 giorni scegliendo mete il più possibile vicine. Quando è in ferie comunque può far affidamento sui figli che diventano il punto di riferimento per nonno e zio disabile.

Il tempo libero è poco difatti quella volta al mese che riusciamo prendiamo venerdì pomeriggio, sabato, domenica, si torna il lunedì mattina [Rita IT05]

Chiara invece preferisce fare gite di un solo giorno perché non si fida a lasciare i genitori a casa da soli per più tempo e non ha una rete di parentela intorno che possa sostituirla durante la sua assenza.

Non andiamo via perché ho paura sempre che succeda qualcosa. Ferie no poi l'anno scorso è stato un periodo un po' particolare perché poi hanno operato mio marito nel mese di agosto quindi...a parte che già prima, al massimo partivamo al mattino, ma ritornavamo alla sera perché non si sa mai magari uno cade, hanno bisogno di me; non hanno nessuno lì, non hanno parenti, è inutile far partire mia sorella da laggiù a 300 km, tre ore di macchina...è impossibile, allora a quel punto lì cerco di evitare [Chiara IT10].

A proposito delle ferie Luigi lamenta il fatto di doverle vivere con ansia perché per la madre la sua presenza costante vicino a lei è un “dovere istituzionale”.

...è che non ci possiamo muovere perché c'è sempre quest'ansia, sto stato d'ansia [...] Allora, Pasqua: io ho mollato mia moglie e mio figlio al mare, sono arrivato qua alle 10.30 di sera, entro in casa..."Mi dispiace averti disturbato"...zero...frasi fatte che io avrei risposto: "Per carità, mi annoiavo, ci mancherebbe" (eh-eh!)...[Luigi IT09].

Carmen preferisce invece utilizzare il weekend per riposarsi...

A dire il vero il finesettimana sono così stanca che l'unica cosa che vorrei e' dormire un pò. L'ultima cosa che mi viene in mente e' andare via... Però capita ogni tanto di avere un impegno o così. Mi e' capitato di chiedere alla badante di fermarsi il sabato o la domenica. La pago... [Carmen IT16].

Le attività connesse ai bisogni di cura possono incrinare gli *ordinary meanings* del quotidiano. Il fatto di badare a qualcuno ha implicazioni non solo materiali, ma anche simboliche, in grado di incidere sul funzionamento sociale di chi ne è coinvolto.

Il confinamento va a minare la tenuta delle reti amicali che è spesso messa a dura prova dall'attività di cura (Breveglieri 2000; Costa 2003) perché il tempo e le energie che consuma sono sottratti in prima battuta proprio ai contatti sociali: uno degli aspetti più gravosi della cura continuativa è infatti quello della rarefazione dei contatti sociali come espresso da Valeria: "...i contatti sociali non esistono più".

Anche Nadia sostiene di avere meno tempo per vedere gli amici e cerca di organizzare le uscite in paesi limitrofi in modo da riuscire ad essere a casa il prima possibile qualora le condizioni di salute del padre lo richiedessero.

Luigi cerca di mantenere più contatti possibili perché per lui rappresentano una "valvola di sfogo". Egli sostiene di vivere una doppia realtà (*Dottor Jekyll e*

Mr Hide) in quanto si trova a dover mentire alla madre quando esce con gli amici...

E tu ti senti un verme perché le hai raccontato la palla, non è vero che sei andato in una trattoria, sei andato in un ristorante decente perché uno a 53 anni può anche permetterselo! [...] Con mia madre non posso utilizzare questo metro: devi andare sulla menzogna, sulla bugia, sulla mezza verità, sulla mezza bugia [Luigi IT09].

Il confinamento nelle abitazioni, imposto dalle restrizioni alla mobilità per la diade *caregiver-cared*, si trasforma spesso in un vero e proprio isolamento sociale anche per l'anziano stesso, come nel caso della madre di Luigi.

Allora, nel corso degli anni mia madre si è arroccata sempre di più nella sua torre d'avorio... [Luigi IT09].

Daniela sottolinea invece il fatto che il carattere scontroso della madre la porta a non interagire con parenti e vicini di casa che potrebbero invece essere una risorsa importante di socializzazione.

Lei è comunque sempre stata molto conflittuale nei confronti del mondo intero. Comunque difficoltà a legare anche solo con i vicini di casa che possono comunque essere un aiuto se non un'occasione di scambiare due parole ecc...quindi sempre un po' chiusa in questa sua solitudine in mezzo agli altri in cui gli altri sono come nemici, sempre e in ogni caso [Daniela IT06].

In molti casi la cura dell'anziano invade ogni spazio e tempo della vita. Spesso la pressione è talmente elevata da comportare il rischio di destabilizzazione dell'organizzazione familiare o di compromettere l'equilibrio psicofisico dei *caregiver* come esplicitato da Luigi.

Mi trovo, oggi come oggi, a 53 anni a fare bruttissimi pensieri, me ne rendo conto [...] E io oggi come oggi ho una vita con il baricentro spostato là [Luigi IT09].

Da molte interviste scaturisce il fatto che anche la notte è spesso tormentata come affermano Nadia e Luigi.

Sto facendo questi esami, controllo la mia situazione però sono assolutamente consapevole che...dormo molto meno di notte, alle 4.00 del mattino io sono sveglia, è come, ma neanche...quando avevo il bambino piccolo era divertente cioè, era diverso però ho sempre il cellulare lì vicino [Nadia IT03].

L'ultima, tanto per dirle come vivo male io. Io dormo molto poco nel senso che mi abbiocco sul divano nella migliore tradizione, vado a dormire, incomincio a svegliarmi all'una – una e mezza e faccio delle transh di un'ora – un'ora e mezza...mi alzo alle 6.00...l'altra notte alle 2.00 sento una sirena (a quell'ora lì è molto percepibile) che la spegne a quest'altezza qua, ho detto: "Ok, vediamo quanto impiega il telefono a suonare". Poi non c'è solo mia madre qua di persona anziana e malandata e quella era una di quelle volte che non era per mia madre. Io però dalle 2.30 mi sono poi alzato alle 6.00 dalla disperazione perché non ho più dormito. Cioè, io sto vivendo in questa maniera capisce?[Luigi IT09].

Per alcuni degli intervistati anche lo squillo del telefono può diventare fonte di ansia: quando lo sente squillare Luigi teme sempre che sia successo qualcosa alla madre anziana.

Tempo libero è quello che è perché comunque c'è sempre questa spada di Damocle del telefonino che se una volta era un ausilio io lo vedo male perché è quello che mi mette in contatto con la dura realtà, no? [...] Non è un diritto, voglio dire, non è un dovere però mi piacerebbe godermi qualche giorno tranquillo che per me poi significherebbe, per eccesso, dire che vado via e starmene a casa per non avere il tarlo e tutte le volte che senti suonare il telefono guardare il numero chi è, porca miseria adesso che cosa c'è di nuovo! Per me è devastante[...] Io oggi come oggi mi sento, sotto l'aspetto classico di termine, fatto al 70% più per motivi... che in azienda dove sono c'è molto rumore e tengo una suoneria particolarmente alta del telefono, tutte le volte che suona faccio dei salti terrificanti e sono una corda di violino [Luigi IT09].

Anche Mara sottolinea il fatto che, quando sente squillare il telefono, ha sempre il timore che sia successo un imprevisto oltre che al figlio adolescente, anche ai genitori anziani, in particolare alla madre che è paralizzata.

Nelle situazioni di crisi e di emergenza c'è il panico, cioè se io non ci sono c'è il panico perché mio papà telefona qui, se qui non trova nessuno telefona sul cellulare nonostante che ci sia questa badante che è bravissima [...] Purtroppo non passa una settimana che non ci sia un imprevisto...poi è proprio una cosa di testa...da quattro anni a questa parte non c'è più quella tranquillità...uno dovrebbe avere la paura del telefono...cioè io sento tante mamme che dicono “quando mio figlio è fuori io...”, insomma io oltre per il figlio ho pure per la mamma perché ogni volta che suona il telefono dico: “Chi sarà dei due?” che, voglio dire...ecco...[Mara IT01].

C'è anche chi, come Daniela riesce a non lasciarsi coinvolgere troppo dalle responsabilità di cura verso la madre, affetta da problemi psichici e con cui vive un rapporto conflittuale.

Io cerco comunque, per quanto possibile, di vivere la mia vita. Nel senso che cerco di viverla nel modo più equilibrato possibile. Certo, c'è sempre un pochino quest'ansia di base [...] io ho cercato di stabilire questa distinzione per cui c'è la mia vita e poi c'è anche questa cosa qui perché altrimenti non se ne esce [Daniela IT06].

Lo sbilanciamento dei carichi in direzione del *caregiver* familiare può essere il risultato di una carenza di risorse economiche, ma anche di tempo per informarsi. A tal proposito molti *caregiver* trovano le risorse per acquistare il *care* privato a costo di notevoli sacrifici economici, che hanno pesanti conseguenze per il bilancio familiare. Pertanto dal punto di vista economico la non autosufficienza di un anziano è fonte di preoccupazione e spesso provoca diminuzioni del livello di benessere economico della famiglia. Luigi, ad esempio, risente pesantemente delle conseguenze economiche che la cura della madre comporta (compartecipa lui alla retta della badante).

Ah sì, attualmente sta erodendo tutto quello che era rimasto delle famose eredità, una specie di tesoretto come va di moda oggi chiamare questi soldi. Io sono estremamente preoccupato perché io tuttora sto pagando un mutuo e andando avanti di questo passo le uscite sono assolutamente più grosse delle entrate mensili [Luigi IT09].

E' da più parti trapelata la necessità di vendere una casa di proprietà⁸⁸ per pagare ad esempio la retta per l'RSA (come dimostra il caso di Michele).

⁸⁸ In molti casi gli anziani sono proprietari di casa.

Io penso che alla fine uno si deve arrangiare, si deve tirare su le maniche da solo e lavorare per il futuro nel senso che se ci sono poi delle situazioni come questa noi abbiamo visto che comunque se noi non avessimo avuto una casa da vendere sarebbe stata dura. Anche se mia mamma avesse ancora vissuto, per dire, altri 10 anni in una casa di riposo sarebbe stato difficile [Michele IT08].

Anche Giovanna riflette sulle difficoltà di ordine economico che potrebbero sopraggiungere con l'aumento dei bisogni di cura della madre.

[...] Mia madre prende la pensione di reversibilità, che al momento attuale essendo la casa di proprietà e per le sue esigenze del momento, le consente di vivere una vita più che dignitosa. Però in un futuro, dovendo pensare eventualmente a qualcuno di notte, oppure addirittura a qualcuno sia la notte che il giorno, penso che potremmo avere dei problemi soprattutto di ordine economico [Giovanna IT15].

Carmen ritiene una fortuna che il padre abbia una casa di proprietà perché la pensione è risicata per far fronte a tutte le spese (cibo, luce, gas, telefono, spese condominiali) e agli imprevisti. Come Michele, Carmen sostiene che i suoi genitori non hanno avuto bisogno del suo aiuto economico anche perché hanno dei risparmi da parte.

La scelta del *caregiver* familiare è compiuta in nome dell'affetto, del dovere, della riconoscenza che si provano verso il proprio congiunto. Una scelta in cui traspare l'operare del modello culturale mediterraneo, che assegna alla famiglia un ruolo centrale nell'assistenza ai propri membri fragili. Infatti assistere un anziano è un compito da cui è difficile sottrarsi viste le implicazioni morali e sociali che comporta.

Nelle interviste i *caregiver* motivano il loro ruolo con il sentimento di riconoscenza che provano per i genitori e spiegano l'auto-addossamento totale del lavoro di cura con il rifiuto del genitore di essere accudito da altri e con la certezza che nessun altro, comunque, potrebbe assisterla adeguatamente (come sostenuto da Valeria).

Secondo Finch e Mason (1993) le istanze di controllo sociale sono molto forti infatti il modo di rapportarsi nei confronti dei genitori anziani è influenzato dalla considerazione di come saranno valutate le proprie azioni agli occhi di almeno due pubblici di riferimento: uno interno alla parentela e l'altro costituito dalla comunità di appartenenza.

Anna e Giorgio, ad esempio, osservano che: *“tu vai lì, in questi posti, per ricoverare un genitore e ti fanno sentire il figlio degenerare, che se ne frega. Ti senti male, non sei sereno, in fallo, come se tu stessi facendo qualcosa che non va bene [...] Ti senti giudicato. Immediatamente senti il giudizio negativo degli altri”*.

Il peso del “sentirsi giudicati” dalla società è percepito anche da Luigi...

Nel caso nostro sono 25 anni di problemi...io ho fatto una vita condizionata dalla vita degli altri e oggi non posso permettermi il “colpo di testa” perché mi sento il dito puntato: “Come, hai tua madre in quelle condizioni e vai lì? Fai quello?”. La mia società, quella che ho attorno, so perfettamente che conosce la situazione pertanto non mi preoccupo di chi gira intorno al nostro mondo che mi giudichi. Ogni tanto faccio il pensiero di chi è due fasce oltre per cui vede solo certe cose però faccio spallucce, comunque c'è sempre qualcuno che ti dice che come stai facendo non va bene [Luigi IT09].

Dalle interviste emerge una diffusa doverosità della cura informale, ossia, che debbano essere innanzitutto i figli a curare un genitore anziano. Anna e Giorgio

infatti dicono: “*Siamo cresciuti col fatto che è un dovere*”. Margherita fa invece riferimento al senso del dovere legato al grado di parentela.

Io sinceramente non lo so chi dovrebbe essere responsabile della cura di un genitore anziano. So chi è responsabile. So che quando ti tocca è tuo e non c'è niente da fare. E' così. E non lo dico con cattiveria, mia mamma e' mia mamma ci mancherebbe altro. E per ognuno un genitore è un genitore. Ma fatto sta che il problema e' tutto tuo [Margherita IT12].

Le persone elaborano le proprie obbligazioni morali alla luce delle opportunità e dei vincoli della situazione in cui sono inseriti. Spesso però i rapporti tra genitore anziano e figli sono compromessi da tempo e quindi la responsabilità di cura è sentita come un onere gravoso.

A tal proposito è emblematico il caso di Daniela (come ho già detto) la cui madre è autosufficiente, non ha problemi di salute fisici bensì psicologici: quattro anni fa è stata ricoverata dopo un TSO (Trattamento Sanitario Obbligatorio) e ora viene seguita dalle assistenti domiciliari due volte alla settimana che la aiutano principalmente nelle pulizie. Daniela ci tiene a sottolineare il fatto che i rapporti con la madre sono sempre stati conflittuali anche a causa della sua patologia che la morte del figlio ha aggravato...

Quindi già prima i rapporti erano abbastanza conflittuali e poi va beh, lo scatenarsi di questa cosa alla fine ci ha riavvicinato un pochino nel senso che io sono l'unica figlia e quindi è ovvio che uno se ne debba fare anche un pochino carico. [...] Ma è un po' un obbligo per me. Anzi, più che un obbligo è il fatto di essere sola perché poi non ci sono dei parenti attorno perché mia mamma ha una sorella con cui non si parla da 30 anni [Daniela IT06].

Anche Luigi ha avuto da sempre un rapporto contrastato con la madre, inoltre ha notato un peggioramento a livello caratteriale che può essere il segno di imperatività e della sua volontà di mantenere comunque un'autonomia.

Cioè, quel minimo di tolleranza che aveva mia madre l'ha perso completamente. Oggi tutto e subito [...] Io non ho difficoltà nel dire, pur vergognandomene, che non la sopporto. Sta diventando proprio un peso [...] C'è stato questo ulteriore peggioramento dei rapporti tra me e mia madre per questa ragione. I nostri rapporti sono sempre stati terrificanti per una semplice ragione perché io caratterialmente sono sempre stato malleabile. Mia madre, probabilmente senza cattiveria, o forse non se n'è neanche accorta, però ne ha sempre approfittato per tirare le briglie dove faceva più comodo a lei. In quel periodo i rapporti con mio padre erano piuttosto tesi perché mio padre invece, carabiniere sempre ad abbaiare pertanto io rapporti con mio padre praticamente azzerati, convertiti su mia madre e non mi son mai reso conto che mi manipolava [Luigi IT09].

In molti casi gli intervistati confessano di somatizzare il malessere come Mara che soffre spesso di mal di stomaco. Quest'ultima collega il livello di stress percepito ai problemi economici, alla malattia della madre che non è stabile e al fatto che le sembra di non riuscire a tenere tutto sotto controllo.

Carmen rimarca più volte nel corso dell'intervista la sua stanchezza...

Però sono stanca, mi rendo conto che vado avanti per inerzia. E d'altronde e' una situazione che, se va bene, durerà ancora per degli anni [Carmen IT16].

Rita dichiara come il suo umore sia condizionato dalle condizioni di salute del padre e del fratello disabile. Non riesce mai a rilassarsi completamente, è sempre

tesa “come una corda di violino”. Dice di sentirsi sottoposta a stress continuo anche se da quando c’è la badante anche la notte riesce a dormire perché è più tranquilla.

Luca dichiara: *“Preoccupato, la preoccupazione bene o male c’è sempre”*. Lucia invece afferma: *“Io riesco a regolare lo stress proprio per un mio sistema di autocontrollo, per adesso. Infatti lo insegno anche ai figli, bisogna ponderare”*. Chiara invece non si sente particolarmente stressata nell’ultimo periodo...

[...] va un po’ a momenti perché magari al lavoro c’è qualcosa che non quadra, magari i miei non stanno tanto bene e allora non dormo di notte, mi viene mal di testa però diciamo...tutte cose che riesco ancora a risolvere [Chiara IT10].

Giovanna ritiene che la situazione per il momento sia sostenibile: la sua famiglia e il lavoro sembrano non aver risentito dei carichi di cura. Lei sostiene di riuscire a conciliare lavoro di cura e lavoro retribuito anche grazie al fatto che ha un lavoro flessibile per quanto riguarda gli orari e grazie ad un marito comprensivo.

E pensando al futuro...Giovanna riflette sul fatto che non sarà un futuro facile da gestire perché la situazione della madre potrebbe aggravarsi, ma secondo lei è importante non lasciarsi “travolgere” dagli eventi perché il rischio è di farsi “assorbire” completamente dalla situazione.

Valeria dichiara che per lei “il peggio è passato”...

Adesso va meglio, inizialmente è stata un po’ critica perché sembrava che dovessi volere chissà che cosa, mi sembrava proprio grande questa montagna da superare e poi non avendo mai passato questa esperienza... [Valeria IT04].

Luigi riflette sulla sua situazione e dice di vivere male questo periodo poiché non ha potuto togliersi certe soddisfazioni prima non avendo una stabilità economica poi ha dovuto prendersi cura del figlio che hanno adottato e in parallelo sono iniziati i problemi di salute di genitori e suoceri.

E quindi ci troveremmo nel momento in cui potremmo pensare di fare delle cose che non avremmo più voglia e la forza [...] E quindi io ho questo chiodo fisso in testa del che cosa succederà domani, poi questo è anche un aspetto negativo del mio carattere [Luigi IT09].

La famiglia si trova quindi ad attivare delle modalità riorganizzative per fronteggiare i bisogni di cura che, se sono continuativi, hanno una forte spinta destabilizzante e possono rendere fragili assetti familiari consolidati, condizionando le *chances* di vita degli individui.

Al decadimento fisico e al declino della forza degli anziani, si accompagnano spesso difficoltà di deambulazione o lo svolgimento di alcune attività essenziali quali la preparazione dei pasti (a tal proposito i comuni da me coinvolti nelle interviste hanno introdotto un servizio per portare i pasti a casa agli anziani) o la cura del corpo (nella maggior parte dei casi svolta dalle assistenti domiciliari) e, in alcuni casi, difficoltà di tipo cognitivo (demenza senile - Alzheimer).

A tal proposito le famiglie sono state definite dagli esperti “la vittima nascosta” dell’Alzheimer: chi ne sopporta i danni non è l’individuo, ma tutto il nucleo familiare⁸⁹.

Nella vita che si allunga aumenta fatalmente l’incidenza delle malattie di lunga vita. Una, in particolare, è ormai un problema sociale drammatico: il morbo

⁸⁹ www.alzheimer.it

di Alzheimer, un nome che per almeno 800 mila italiani è una diagnosi senza appello. Attorno a ognuno di questi malati ruotano intere famiglie costrette a organizzare complesse assistenze e sorveglianze che possono durare anni e anni. Famiglie spesso sconsolate, stremate, incapaci di reggere il peso di una fatica così dolorosa; famiglie che aggiunte ai malati veri portano la cifra di chi è colpito dall'Alzheimer, direttamente e indirettamente, a qualche milione.

Volti senza espressione, occhi senza luce, sorrisi senza serenità...il morbo di Alzheimer oggi sembra essere uscito dagli spazi della medicina per invadere la letteratura, il teatro, il cinema: libri, film, spettacoli ne parlano, entrano nelle pieghe di una condizione che stravolge i rapporti personali, familiari e sociali. La malattia, ancora piena di misteri per la scienza, modifica la mente, cambia la personalità e i gesti, cancella ricordi e buone maniere, e ti precipita lentamente in una dimensione nebulosa e infantile.

Un intervistato [Luca – commissario di polizia] mi ha inviato via mail una lettera riguardante la sua difficoltà ad “accettare” il morbo di Alzheimer che ha colpito la madre, pubblicata sul quotidiano “La Stampa”, su “Il Giornale del Piemonte” e su alcuni settimanali locali.

« Mai avrei immaginato di dover fare la tua conoscenza. Ti sei presentato quasi all'improvviso. All'inizio non ti ho riconosciuto, anche perché non ero in grado di farlo. Sei arrivato in punta di piedi ed adesso hai mostrato tutta la tua potenza distruttiva. Voglio continuare a combattere anche se so che alla fine vincerai tu. Sei un vigliacco! hai colpito una delle persone alle quali voglio più bene al mondo, colei che mi ha messo al mondo. L'hai disorientata, confusa, le fai vedere cose inesistenti e la tua costante presenza le ha anche piagato il corpo! Non ti bastava la mente? Abbiamo combattuto insieme molte guerre! Al telefono e di persona riuscivo a respingerti, parlando con mamma, assicurandola e facendole sovvenire i bei ricordi della sua famiglia; aiutavo papà a contrastare la tua malefica influenza che lo faceva apparire come un pericoloso estraneo. Ho vinto molte volte! Ho subito gli sguardi interrogativi delle persone che incontro,

quando per strada parlavo al telefono con mamma, che non potevano comprendere le mie parole e poi scambiavano la mia malinconia per cattivo umore. Certo la profonda tristezza che ormai avvolge il mio cuore per te rappresenta una vittoria. Ultimamente stai avendo la meglio. Ci hai obbligati a scegliere un nido diverso per mamma. Che dolore. Papà e tutti noi stavamo soccombendo! Ma paradossalmente grazie a te, i miei occhi hanno potuto vedere la manifestazione del vero amore e rendermi conto che conoscevo un vero eroe e non lo sapevo. Papà! Non la lascia sola, la coccola, la rassicura e la tranquillizza. Che forza!

Comunque, voglio chiederti una piccola tregua. Lascia che mamma possa ancora riconoscermi di tanto in tanto per quei pochi istanti. I suoi sorrisi e il mio nome che esce dalle sue labbra illuminano quella parte buia del mio cuore. Non importa se non posso più chiedere a mamma quelle cose che, purtroppo, non ho fatto in tempo a domandarle, e vivrò per sempre con questo rammarico.

Nonostante questa mia richiesta non posso esimermi dal chiamarti col tuo vero nome. MALEDETTO ALZHEIMER. »

Dalle interviste è quindi emerso che gli impegni di cura verso un anziano non autosufficiente impattano sulla vita personale, familiare e sociale dei *caregiver*.

I costi sostenuti dai *caregivers* sono di diversa natura: puramente finanziari, dovuti alle spese sostenute per il supporto assistenziale o sanitario; sociali, derivanti dall'isolamento sociale e dalla mancanza di tempo libero; emotivi, dovuti allo stress e alle preoccupazioni derivanti dalla necessità di assistenza continua; fisici, in quanto i *caregivers* sono spesso anziani quanto i loro assistiti e bisognosi di cure a loro volta.

7. Evoluzione nelle politiche italiane per gli anziani non autosufficienti

L'assistenza agli anziani non autosufficienti rappresenta uno dei principali nodi problematici del *welfare* socio-sanitario italiano. Si tratta di uno dei settori in cui pare più pressante la necessità di un rinnovamento, non solo dal punto di vista delle tipologie delle prestazioni e degli interventi offerti dalla rete locale dei servizi, ma anche (e forse soprattutto) sul piano dell'impegno delle risorse finanziarie necessarie a supportare i bisogni di cura e assistenza di una popolazione non autosufficiente sempre più consistente.

I motivi che sembrano poter concorrere a spiegare il modello di limitata copertura per gli anziani non autosufficienti in Italia sono tre:

- la presenza di un sistema di protezione sociale non necessariamente universalistico o comunque dai caratteri deboli e asimmetrici;
- la debolezza per lungo tempo di attori con l'obiettivo primario di *lobby* e di pressione per ottenere un migliore sistema di interventi per gli anziani non autosufficienti;
- il ruolo, durante gli anni Novanta, di eventi ed altri fenomeni socialmente e culturalmente rilevanti, per le *policy* e più in generale

per la politica, che ha fatto mettere in secondo piano il tema della non autosufficienza⁹⁰.

Inoltre ciò che appare sorprendente è la ridotta attenzione legislativa dedicata al tema in questione. Dopo la legislazione sulle RSA di fine anni Ottanta, gli interventi in questo campo appaiono limitati e spesso timidi. Il progetto-obiettivo *Tutela della salute degli anziani* (1992), recepito nel piano sanitario nazionale del 1994, oltre ad essere di per sé uno strumento leggero rispetto ad altri tipi di normativa indica una serie di finalità rilevanti da perseguire nella domiciliarità e nella residenzialità (ADI, Unità valutative geriatriche – UVG, ecc.), non prevedendo però particolari meccanismi di finanziamento.

La “Commissione Onofri”, istituita dal governo Prodi per proporre riforme nel campo del welfare, ipotizza per la prima volta in Italia la possibilità di introdurre un «Fondo per prestazioni di assistenza a [anziani] non autosufficienti», con un modello di gestione in parte simile a quello tedesco e, stante la natura universalistica del sistema sanitario italiano, un finanziamento tramite imposta applicabile a tutti i redditi. Nell’ipotesi della “Commissione Onofri” si prevedeva inoltre un superamento dello strumento di indennità di accompagnamento almeno per gli anziani. A tale progetto non ha però fatto seguito nulla di concreto se non le indicazioni rilevanti, ma di carattere generale, contenute nel secondo Piano sanitario nazionale 1998-2000 e alcune previsioni contenute nella legge 328/2000: l’art. 15 (*Sostegno domiciliare per le persone anziane non autosufficienti*) sui servizi domiciliari agli anziani cerca di dare impulso e privilegia l’integrazione sociosanitaria (ADI); l’art. 16 (*Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari*) fa riferimento al possibile impiego di assegni di cura anche per sostenere le famiglie con anziani non autosufficienti; l’art. 24 (Delega al Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo) è relativo appunto alla riclassificazione, alla riorganizzazione e alla riformulazione dei

⁹⁰ Pavolini E., *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*, 2004, p. 72 s.s.

trasferimenti monetari previsti per l'invalidità e quindi concernenti anche il funzionamento dell'indennità d'accompagnamento.

Complessivamente non è stata quindi formulata nel corso di due decenni una normativa unitaria e generale riguardante il sistema d'interventi per gli anziani non autosufficienti. Inoltre è mancata una normativa robusta in termini di meccanismi di finanziamento della spesa per la non autosufficienza.

Se quindi il sistema politico sembra assegnare alcune priorità di tipo economico e di legittimazione di alcune tematiche, restano sostanzialmente esclusi il ruolo delle politiche per gli anziani e il loro finanziamento.

Negli anni 2002-2003 vengono attuate alcune stime relativamente all'istituzione di un fondo nazionale assicurativo per l'assistenza dei non autosufficienti. Nell'autunno 2003 viene, poi, elaborato un disegno di legge sulla non autosufficienza, che arriva però in parlamento con il parere negativo della commissione delle Finanze e senza quello della commissione Bilancio.

Nel 2004 prosegue la discussione del disegno di legge sulla non autosufficienza senza però giungere a soluzioni alternative per la copertura del finanziaria del fondo. Complessivamente quindi, se da un lato in questi ultimi anni sembra sia stata data maggiore risonanza e attenzione che in passato al tema della non autosufficienza, dall'altro ci si è limitati a costruire un modello generale, dai contorni solo in parte precisi, e per il quale i tempi di realizzazione non sembrano essere stati effettivamente messi in agenda.

Nel maggio 2006 è presentato un disegno di legge (n. 546/2006) che ha per oggetto l'istituzione di una nuova Commissione d'indagine sulla condizione degli anziani in Italia, un organismo di studio, di ricerche e di monitoraggio della implementazione delle politiche sociali rivolte agli anziani, come base conoscitiva fondamentale, da cui trarre alimento per orientare gli interventi programmatici di politica sociale e socio-sanitaria del Parlamento e del Governo e per rispondere efficacemente alle necessità di un equilibrato, armonico e solidale sviluppo sociale del nostro Paese⁹¹.

⁹¹ Disegno di legge 546/06, op. cit. , pag. 2.

La costituzione di una Commissione di indagine quale osservatorio delle politiche verso gli anziani e per lo studio dei fenomeni dell'invecchiamento dovrebbe portare, sulla base del monitoraggio, degli studi e delle ricerche svolti, alla elaborazione, su base scientifica, di un Rapporto annuale sulla condizione anziana, che dovrebbe sostituire l'attuale incompleto rapporto biennale sulla condizione dell'anziano curato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, da sottoporre alla discussione parlamentare in occasione della elaborazione del bilancio dello Stato e delle leggi finanziarie, in modo da poter trarre da essi le indicazioni di un vero e proprio «bilancio sociale», che accompagni la individuazione delle linee del Piano sociale nazionale.

La Commissione, da istituire presso il Ministero del lavoro e della previdenza sociale, dovrebbe essere in grado di coinvolgere e di utilizzare – in modo congiunto – le basi di dati conoscitive e di studio già attive del Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), che negli scorsi anni ha progettato e sviluppato il progetto finalizzato «Invecchiamento», e dell'Istituto ricerche sulla popolazione (IRP), che istituzionalmente studia gli andamenti demografici e sociali, e tale da potersi raccordare con la rete dei centri di monitoraggio e di controllo sociale e istituzionale già attivi presso il Consiglio nazionale dell'economia e del lavoro (CNEL), le forze sociali, le associazioni di volontariato, le università, le fondazioni e il terzo settore, e, infine, avvalersi delle ricerche dei Centri di studi sociali a livello europeo⁹².

I campi sui quali deve intervenire l'azione della Commissione devono tenere conto del fatto che il ciclo della vita deve essere analizzato nella sua unitarietà, in modo da consentire una comunicazione più fluida tra le varie età. Ossia, si deve tenere conto e far proprio l'obiettivo indicato dall'ONU di costruire «una società per tutte le età fondata sulla solidarietà tra le generazioni, su un'immagine positiva di una vita più lunga («dare vita agli anni») e sull'apporto delle persone anziane al benessere della società, sul ruolo

⁹² Disegno di legge 546/06, op. cit., pag. 3.

attivo che esse continuano a svolgere nella famiglia e nella comunità». Il che significa che il programma del monitoraggio deve comprendere l'intero arco delle politiche sociali (in senso lato, comprendendo, cioè, le politiche socio-sanitarie, quelle formative, quelle culturali, quelle di promozione della cittadinanza attiva, quelle abitative e ambientali, eccetera) che incidono sul ciclo di vita, sulla valutazione della soglia della vecchiaia, sui processi di invecchiamento e la qualità della vita, sulle trasformazioni della famiglia, sulla mobilità geografica e la crescita delle città, sulle ricadute sulle cosiddette generazioni «sandwich», sul prolungamento della vita attiva, sull'incentivazione della socialità organizzata e i rapporti di relazione, sull'emergenza sociale della non autosufficienza, sull'ambiente, sulla domiciliarità, sulle residenze, sulla tutela dei diritti.

Nel 2007 si è tornati a parlare nel Governo del fondo per la non autosufficienza. L'allora Ministro delle Politiche per la Famiglia Rosi Bindi aveva affermato di volerlo istituire al più presto. Paolo Ferrero, ex ministro della Solidarietà Sociale, aveva proposto un osservatorio per la disabilità e l'inserimento del Fondo per la non autosufficienza come allegato alla legge finanziaria.

La legge finanziaria per il 2007, infatti, ha previsto la costituzione, di un fondo la cui dotazione avrebbe dovuto raddoppiare nei due anni successivi⁹³. Per la prima volta, raccogliendo l'eredità di precedenti tentativi parlamentari tesi all'adozione di una normativa organica di riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti, si disponeva un potenziamento delle risorse pubbliche destinate al finanziamento della non autosufficienza con un apposito fondo nazionale⁹⁴. Nel 2007 anche le Regioni, in linea con il Piano sociale e sanitario 2007-2009, hanno cercato di stabilire i fondi da destinare ai non autosufficienti sui territori di competenza.

⁹³ L. 269/2006, art 1, commi nn. 1264 e 1265.

⁹⁴ Ferioli E.A., *L'assistenza ai non autosufficienti nel quadro di un neo-regionalismo in fieri*, in *La Rivista delle Politiche Sociali*, n. 1/07, Ediesse, Roma, pp.73-74.

7.1 Proposte per la progettazione delle politiche per gli anziani

Attraverso le interviste è stato possibile raccogliere anche le valutazioni espresse dagli intervistati in relazione all'intervento pubblico e alle misure di *policy* di cui l'anziano fruisce, nonché i bisogni e le richieste ancora insoddisfatti.

Il ventaglio dei bisogni e delle istanze espresse dalle famiglie riguarda principalmente una migliore informazione sui servizi pubblici per anziani non autosufficienti e una maggior interazione fra i servizi sanitari e sociali.

La ricerca delle informazioni sui servizi presenti nel territorio e l'acquisizione delle modalità di utilizzo delle prestazioni è una delle attività più onerose per i familiari, in termini di tempo, energie, di competenze richieste; molti degli intervistati si definiscono oggi come "esperti" e sarebbero interessati a mettere a disposizione le loro esperienze per evitare che altri ripetano le stesse fatiche.

Le criticità sono soprattutto legate a carenze di informazioni rispetto alla fornitura pubblica per il *long-term care*. I *caregivers* infatti descrivono come difficoltoso il percorso di acquisizione delle informazioni per trovare le risposte necessarie e adatte alle esigenze del familiare assistito (come risulta dalle interviste di Mara, Rita, Luigi e Giorgio).

Le informazioni sembra che facciano fatica a dartele, sembra che ognuno faccia un pezzettino [...] È stato faticoso il riuscire a far quadrare il

tutto...conoscere le leggi, conoscere quello che ti spetta. L'organizzare per me è stato faticoso e stressante [Mara IT01].

Allora, sicuramente l'informazione...io trovo che a volte (sicuramente siamo noi che pecchiamo perché non hai il tempo materiale per informarti) sia utile informare di più queste famiglie su quelli che possono essere i diritti che hanno. [...] C'è un po', trovo, di carenza d'informazioni da questo lato, forse bisognerebbe fare anche delle riunioni anche a livello di servizi sociali, non so, anche per aiutare un po' questi figli perché, proprio per lo stress che si accumula, a volte ti lasci prendere dal panico, dalla paura "Ce la farò ad andare fino in fondo?". Magari qualche incontro ti dà un aiuto morale, un sostegno [Rita IT05].

Il livello di informazione è un disastro perché non c'è collegamento tra medico di base e struttura ospedaliera [Luigi IT09].

Di tutte queste cose qua, se devo tirare una cosa negativa, è la struttura esterna. E' la sanità, piuttosto che ... che mancavano di organizzazione. Perché sennò io risparmiavo il 50% di tempo... Dal momento che la gravità è questa, ci voleva il lettino, la carrozzina, la comoda, eccetera dovrebbe essere una cosa automatica. Non devo io aggrapparmi a qualcosa e dire: la devo avere, non la devo avere, ne ho diritto, non ne ho diritto... Ecco, mancava questa organizzazione, negli uffici pubblici, ma anche come informazione dal datore di lavoro...Però è sapere che ci sono queste opportunità, ma che vengono perse per cattiva organizzazione, per carenza di informazione, per un sistema che non funziona, ti fa veramente innervosire [Giorgio IT13].

Direttamente correlato alla carenza di informazioni Anna e Giorgio segnalano anche il problema della burocrazia.

Tante piccole e grandi cose che ti snervano. Perché, io lo dico sempre, non è tanto l'accudire il malato, il familiare, la persona... è la burocrazia. E' la burocrazia che ti stronca. Soprattutto, io dico tante volte, noi siamo fortunati. In quel momento io ero in ufficio con telefono, computer, fax... Questo ci ha agevolati. Se no cosa fai? [Anna e Giorgio IT13].

Anna sostiene inoltre che quando andrà in pensione le piacerebbe dedicarsi al sostegno di quelle persone che, come lei, hanno problemi nel reperire le informazioni sui diritti spettanti a chi si prende cura di un anziano non autosufficiente perché dice che *“molta gente non sa come muoversi”*. Anna ricorda che quando il suocero è stato dimesso dall'ospedale nessuno l'ha informata sull'esistenza della legge 104, ma lei e il marito hanno scoperto la possibilità di usufruire dei 3 giorni di permesso retribuiti in ufficio (lei è segretaria in un'azienda, il marito è in pensione da 5 anni) come dichiarato qua di seguito.

Eravamo in un ambiente dove c'era un profilo di persone...dove si potevano avere delle notizie, delle informazioni importanti...Ecco il passaparola ci ha aiutati molto....abbiamo i mezzi, abbiamo i punti di riferimento, persone che sanno le cose a cui possiamo chiedere [Anna e Giorgio IT13].

Anche Nadia, insegnante di musica, sottolinea il fatto che *“devi anche saperti muovere”* nel mondo dei servizi. Lei ha messo in luce tre punti cardine per una migliore fruizione dei servizi stessi: rete – strumenti culturali - tempo. Nadia ha fatto un confronto con i servizi presenti a Torino (dove vive un collega che aveva il fratello malato di SLA) e a tal proposito ha dichiarato di essere stata agevolata nell'accesso ai servizi proprio perché possiede gli strumenti culturali per accedere alle risorse di cura disponibili e ha una rete familiare intorno con cui confrontarsi.

*Allora, devo dire che rispetto a quello che ha potuto vivere lui a Torino la realtà di Giaveno (non posso dire diversamente perché non ho gli strumenti per fare una valutazione oggettiva, ma posso farti questo paragone) è stata più significativa: o ci sono servizi che interagiscono di più, c'è una rete che funziona meglio o noi abbiamo gli **strumenti culturali** per utilizzarli e il **tempo** per farlo [...] Però mi rendo conto che è una situazione privilegiata questa e non significa che a Giaveno funzioni meglio che a Torino, semplicemente abbiamo avuto modo di utilizzare quello che ci è stato dato a Giaveno meglio di quanto... Questo mio amico era l'unico fratello di un fratello e noi siamo in tre [Nadia, il fratello e la sorella] e ci muoviamo in tre direzioni con canali non da poco (un nipote medico), cioè, è chiaro che abbiamo allertato tutta una serie di **reti** perché le conosciamo e le conosciamo perché abbiamo gli strumenti culturali per conoscerle e anche una situazione lavorativa e familiare che ci consente di utilizzarle [Nadia IT03].*

Tra i punti critici riscontrati gli intervistati evidenziano anche l'assenza di un collegamento o integrazione tra servizi sanitari e sociali, mancanza rilevata soprattutto nella fase di transizione della cura.

I *caregiver* sottolineano infatti la necessità di una maggior integrazione fra dimensione sanitaria e dimensione sociale dell'assistenza che dovrebbe trovare concreta realizzazione ad esempio nella fase di passaggio dopo le dimissioni dalla struttura ospedaliera (come ben esemplificato da Giorgio).

Mio padre ha una paralisi e resta in ospedale un po'. Il dramma è quando te lo dimettono. Perché questo uomo non cammina più. Cosa fai? Tu non sai cosa fare [...] Non è si è pronti. Non si è organizzati ad affrontare questo problema. Nel giro di poco tempo. E' chiaro che poi ci si organizza, ma lì per lì non si sa bene cosa fare [Giorgio IT13].

Spesso infatti questa fase è caratterizzata da un senso di smarrimento dovuto proprio alla disinformazione sul da farsi e rispetto a chi rivolgersi per avere indicazioni sulle diverse opzioni di cura. L'anziano che esce dopo un ricovero presenta infatti esigenze di cura specifiche che richiederebbero una dimissione protetta, fasi di transizione della convalescenza mentre le testimonianze narrano che spesso neppure il medico di base informa i familiari sulla possibile evoluzione del percorso di fragilizzazione ed i passi da compiere per avviare un'assistenza domiciliare, le pratiche di aggravamento, eventuali interventi di riabilitazione. Dalle interviste si evince il fatto che il rapporto con i medici di base sono tuttosommato poco influenti. Nadia consiglia ad esempio di incentivare la presenza del medico di base soprattutto per quanto riguarda le malattie prolungate, come nel caso di suo padre, affetto da SLA.

Se lo stato desse la possibilità ad un medico di andare sul territorio a fare questo tipo di interventi quando servono (visto che lo fa per gli infermieri, ma quando gli infermieri non possono farlo) why no? La disponibilità di un medico, invece che far venire un medico ogni dì (quello serve anche) però il medico che viene quando il paziente è in ADI o in una situazione come mio papà, viene ogni x e fa un controllo generico. È una burocrazia quella, perché in realtà vedi il paziente molto poco, lo valuti soltanto dalle cartelle che ti trovi scritte, che sono quelle che segniamo noi, per carità, noi le abbiamo ultra rigorose, cioè è tutto segnato, puoi immaginarti in una situazione del genere. Che non sia dato alla disponibilità dei medici, per altro deliziosi, che abbiamo trovato qua, ma che sia proprio istituzionalizzata [Nadia IT03].

Anche Valeria concorda sul fatto che il medico di famiglia che dovrebbe essere maggiormente presente per fornire informazioni e sostegno alle famiglie.

L'organizzazione ideale, poi dipende dalla gravità della malattia: se è una malattia insomma, non disastrosa, che si può curare in casa, c'è la dottoressa, c'è il medico di famiglia che dovrebbe prendersene a carico della parte appunto della malattia principalmente. E poi il medico di famiglia dovrebbe disporre tutto quello che riguarda per l'assistenza e per le terapie, insomma. Cioè, dev'essere una cosa tipo un cerchio che parte dall'inizio, tipo una catena in modo tale da poter far star bene la persona anziana [Valeria IT04].

Dalle interviste emerge comunque un'opinione positiva circa i servizi forniti dal Servizio Sanitario Nazionale (in particolare dall'Asl del territorio) per gli anziani non autosufficienti allettati. I casi di Nadia e Francesca ne sono un esempio .

Il Servizio Sanitario ci ha dato tutti i presidi che ovviamente sono stati richiesti: ha il solleva malati, il letto, la carrozzina, ha tutto [Nadia IT03].

Ma io devo dire che sia per l'esperienza che ho avuto da parte di mio papà, sia per l'esperienza che ho con mia mamma, che sono due situazioni simili ma diverse, devo dire che da parte dell'Asl di competenza qui di X io ho avuto proprio l'assistenza che mi aspettavo [...] Mio papà, quando è tornato dall'ospedale, è rimasto a casa quindici giorni e poi è morto. Però in quei 15 giorni, prima che mio papà venisse dimesso dall'ospedale, in casa mi hanno fatto avere tutto quanto mi serviva per poterlo accudire. Il letto che si alzava, pannoloni e non pannoloni...Tutti i giorni veniva un'infermiera a fargli le medicazioni. E su richiesta o su bisogno l'infermiera chiamava un medico [Francesca IT11].

Anna, ad esempio, ha ritenuto molto utile il servizio di esami del sangue a domicilio per evitare di spostare l'anziano da casa.

Abbiamo scoperto che c'era un servizio privato che faceva gli esami del sangue a domicilio. Pagavi una quota, ma almeno eri tranquillo e non dovevi portarla a destra e a sinistra [Anna IT13].

Rita propone una maggior valorizzazione della figura professionale degli assistenti domiciliari: coloro che lavorano nei servizi sanitari dovrebbero essere meglio retribuiti e vedere adeguatamente valorizzate sia le competenze sia la gravosità dell'impegno che richiede l'assistenza di un anziano malato.

Io ammiro queste persone che si dedicano agli anziani e non autosufficienti in questo modo e dovrebbero essere valorizzati un po' di più. Anche loro, fanno corsi però dovrebbero essere pagati meglio e dare loro un pochino più di gratificazione che secondo me non sono neanche più di tanto gratificati perché non è da tutti fare dei lavori del genere [Rita IT05].

Nonostante i percorsi di fragilizzazione del genitore presentino tratti comuni e abbastanza riconoscibili (nella maggioranza dei casi si comincia con sintomi lievi come la perdita di memoria – il gas acceso è un particolare rivelatore – poi subentrano cadute con fratture, ischemie, ricoveri ospedalieri, riabilitazione, allettamento, perdita di autonomia) manca quindi nei territori in cui vivono gli intervistati una politica di coordinamento tra i servizi socio-sanitari e assistenziali. Nessuno dei *caregivers* ha accennato alla presenza di protocolli di intesa fra gli enti per supportare i diversi momenti di svolta del percorso di fragilizzazione, per fornire ai familiari mappe di informazione strutturate e garantire la messa in rete degli interventi dei vari servizi e operatori.

Come consigliano i vari professionisti, la possibilità di convivere in armonia con un malato e di assisterlo adeguatamente in ambito familiare richiede due condizioni: informazioni sui bisogni quotidiani e conoscenza dei servizi

socio-assistenziali. Le nuove tecnologie possono contribuire a creare queste condizioni rendendo più fruibili ed accessibili le informazioni, possono incoraggiare, la propensione di queste generazioni di *caregivers* ad essere aggiornati e più attrezzati di conoscenze e competenze per far fronte all'impegno di cura verso il genitore.

I problemi legati all'erogazione dell'assistenza appaiono a prima vista insormontabili, o comunque di difficile approccio, per un *caregiver* il quale non solo è coinvolto emotivamente nella malattia del proprio familiare, ma nella stragrande maggioranza dei casi non ha alcuna esperienza in campo clinico e/o infermieristico, e si trova catapultato all'improvviso in un ruolo che si sente inadeguato a sostenere. Nadia, non possedendo competenze specifiche in campo medico, mette in luce la difficoltà nella valutazione del bisogno.

Non lo so [se i servizi attualmente esistenti sono sufficienti] perché ovviamente l'esperienza che ho avuto io è un'esperienza che mi ha fatto muovere partendo dall'esistente. Presumo che, ripeto, se la signora [assistente domiciliare] che viene a trovare mio papà, venisse invece che una volta, due volte alla settimana, magari mia mamma sarebbe meno stanca però io non sono in grado di valutare quanto...Pensa anche questo, non posso esimermi da questo...come faccio io a valutare di quante volte ha bisogno mio papà di una pulizia piuttosto che...non lo so perché io non sono una professionista in questo senso. Basterebbe guardare quelle che sono le prassi operative negli ospedali, per esempio per gli allettati. Il paziente a casa ha diritto allo stesso servizio? [...] Intanto deve esserci l'intervento di un professionista che venga e che faccia le cose che un figlio può non saper fare. Un figlio può integrare, ma ci sono delle cose che non può sapere, per esempio può occuparsi della parte burocratica un figlio, ma può anche decidere di venire a fargli la ginnastica perché l'ha visto fare, ma se non lo vede fare come fa? Un figlio non può occuparsene

da solo, questo no. Però non solo, non intenderei delegare, secondo me una seria compartecipazione è importante [Nadia IT03].

Spesso le attività di cura non sono coordinate o offrono prestazioni rigide e difficilmente adattabili alle diverse necessità di assistenza e cura. Luigi sottolinea poi la necessità di una maggior flessibilità per quanto riguarda gli orari dei servizi proprio per venire incontro alle esigenze dei *caregiver* che lavorano. Inoltre ritiene opportuno un appoggio (da parte ad esempio di volontari) per espletare le incombenze burocratiche che la responsabilità di cura comporta.

La cosa su cui ci scontriamo con mia moglie è la rigidità delle strutture a livello di orari, a livello di non poter fare delle cose per telefono [...] Quindi orari migliori e che ci fosse la possibilità di un servizio parallelo di volontariato, di servizio civile che abbia la possibilità di accedere a queste strutture per prenotarti una visita, per ritirarti un esame [Luigi IT09].

I familiari sommano ad una scarsa conoscenza dei servizi la preferenza per gli aiuti di natura monetaria, di cui apprezzano la flessibilità d'uso (come altre ricerche, in Italia e all'estero, hanno dimostrato: cfr. ad esempio Taccani 1999 e Weekers – Pijl 1998).

Preferisco mantenere i genitori a casa, ma serve un aiuto economico per prendere un OSS, qualcuno di più specifico rispetto alla badante [Mara IT01].

Come segnalano alcuni autori (cfr. ad esempio Gori, 2004), se è vero che le famiglie apprezzano gli aiuti in denaro, non vogliono però restare sole a gestirli. Questa richiesta di accompagnamento interessa anche, forse soprattutto, le operazioni di ricerca, assunzione e gestione degli operatori privati, come fatto presente da Nadia.

Se invece della ragazza peruviana [la badante] trovata così ci fosse un aiuto serio e continuativo e con un appoggio economico, ma anche con differenziazioni in base ai redditi, ma questo è naturale, però sarebbe veramente auspicabile che uno stato si occupasse di queste cose. Per esempio io ho visto da mia nipote (che vive in Olanda), sono andata a trovarla...la situazione è un'altra cosa, ma anche in Francia [...] È chiaro, se c'è una persona che ha bisogno di avere un aiuto economico, questi sono parametri che lo stato deve valutare...di sicuro ci vogliono più soldi o per pagare delle persone che stiano vicino alla famiglia o per pagare la famiglia che compensi appunto problemi che possono derivare [Nadia IT03].

E' inoltre ricorrente da più parti la richiesta di una maggior collaborazione da parte dello Stato per supportare la famiglia a cui spetta però il ruolo principale nella cura degli anziani, come emerge dal racconto di Nadia.

Allora, la cosa migliore sarebbe che, va beh, questo diventa un discorso politico perché lo è...allora, tutto a carico dello stato no perché io ritengo che il ruolo della famiglia sia importante per gli affetti, per i luoghi, per i rapporti che si creano. La cosa ottimale sarebbe che lo stato potesse intervenire in maniera, come dire, un pochino più significativa di quella che è adesso perché io mi rendo conto che noi siamo in una situazione privilegiata: siamo una famiglia che va d'accordo, che non ha problemi economici quindi è sicuramente una situazione privilegiata. Quindi in un contesto di questo genere la famiglia può farsi sicuramente carico di

queste cose. Però uno stato che si occupi in modo più significativo di questo tipo di problemi non sarebbe male. Questo come discorso generale Mi considererei valorizzata se lo stato collaborasse. Ad esempio se fosse garantita una fisioterapia regolare a un paziente che sta continuando ad avere degli arti che si stanno “sgretolando” mi basterebbe quello, lo considererei un riconoscimento. Ritengo che lo stato riconosca, ma che potrebbe riconoscere di più e il riconoscimento potrebbe, dovrebbe passare attraverso il fatto stesso dell’invio di personale [Nadia IT03].

Valeria e il marito, grazie all’esperienza accumulata nella cura della madre di lei, hanno pensato a soluzioni razionali anche per la loro vecchiaia e ritengono importante la predisposizione delle abitazioni in questa ottica, anche per evitare il ricorso all’ospedalizzazione quando certe cure possono essere svolte a domicilio.

Perché secondo me il mondo sarà sempre più “anziano” e quindi secondo me bisognerebbe valorizzare più l’assistenza sugli anziani. Io difatti gli ho detto [al marito]: “Se un domani riusciamo a cambiar casa io voglio tutto predisposto” perché qua gli spazi sono questi e invece, proprio dopo quello che abbiamo passato noi con la nonna, dico, almeno capita qualcosa già solo in casa ti puoi muovere diversamente e puoi evitare di correre subito in ospedale. Quindi puoi già assistere una persona anziana in un modo un po’ più...cioè, bisogna cambiare proprio ottica. Cioè, anche le case che devono essere predisposte, uno fa sacrifici, magari certe cose che possono tornare utili proprio quando gli anni si sono accumulati. Sì, perché un conto è se hai l’aiuto di un familiare...però anche se viene qualcuno in casa per assistere, c’ha già un altro modo di approccio, nel senso...è meno impegnativo, meno massacrante perché un conto è se ti muovi in un certo spazio, con gli appoggi giusti...è sempre pesante ma non è...non so come dire...sì, ti rivoluziona la vita, ma fino ad un certo punto perché se hai le basi già a posto, devi soltanto giostrarti attorno in

un certo modo e ti muovi molto meglio. E penso che se una persona, anche in casa sua (magari queste persone anziane che vivono da sole) avesse queste apparecchiature, questi bagni, queste cucine...ci fosse un'assistenza quasi domiciliare, magari qualcuno che va al mattino, ecco, penso che tante persone negli ospedali non ci sarebbero. Ecco, spostare le risorse [Valeria IT04].

Anche Lucia esplicita la necessità della predisposizione delle abitazioni in vista dell'invecchiamento.

Lo Stato non riconosce i miei sforzi perché comunque non lascia a disposizione delle case per la vecchiaia [Lucia IT02].

Le aspettative di Lucia e Luigi sono legate anche alla possibilità di avere a disposizione un maggior numero di strutture residenziali per accogliere gli anziani.

Quando uno invecchia non ci sono abbastanza a disposizione centri per anziani. Perché uno potendo, come nel mio caso, lo faccio [ricoabitazione], ma uno non potendo ha dei grossi problemi se uno andasse a cercarsi una casa di riposo: ci sono liste d'attesa molto lunghe, prezzi...Secondo me solo un paesino come Reano, dove comunque di anziani ce n'è molti, avere un centro per gli anziani sarebbe molto utile. C'è quella struttura RSA di Sangano che comunque è sotto la Comunità Montana di Giaveno: è una buona cosa però è comunque poco [Lucia IT02].

Purtroppo devo dire che le considerazioni fatte sono che siamo riusciti ad allungare le prospettive di vita, ma non la qualità della vita...[...] Il problema è che, come ho detto prima, ci si affida troppo al servizio privato. Per esempio bisognerebbe investire tantissimo su queste strutture di ricovero. Perché io mi chiedo, il giorno in cui mia madre per

qualche motivo dovesse rompersi un braccio o una gamba, che si pianta in un letto, come facciamo? [Luigi IT09].

Giorgio sottolinea invece il problema dei costi delle rette delle RSA.

Ognuno dovrebbe pagare secondo quanto guadagna. E questo è giusto. Altrimenti sarebbe una giungla. Ma il problema è che non è così. Che una guadagni poco o che guadagni tanto il costo per lei è sempre lo stesso. La mia fortuna è che papà e mamma percepivano una buona pensione [...] Alla fine abbiamo intaccato un po' i suoi risparmi...[Giorgio IT13].

Uno strumento che negli ultimi anni sta conoscendo una rapida diffusione, soprattutto nelle Regioni del nord è rappresentato dai *gruppi di auto-mutuo aiuto* (o *self-help*) che non ho però ritrovato citati nelle interviste. Tali gruppi sono composti da piccole strutture a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto e al raggiungimento di scopi specifici. Nati per soddisfare l'esigenza di assistenza reciproca verso bisogni comuni (alcolismo, affidamento familiare, malattie croniche, handicap, tossicodipendenza) si stanno sviluppando esperienze di aiuto mutualistico anche nell'area dell'assistenza alla non autosufficienza, con la costituzione di gruppi di *caregiver* e il formarsi di gruppi di familiari con anziani istituzionalizzati. Tali gruppi hanno l'obiettivo di esprimere i problemi, spesso comuni, della permanenza a domicilio di anziani non autosufficienti, cercando, dove possibile, soluzioni collegiali a tali criticità e fornendo reciproca assistenza. Viene sottolineata con valenza internazionale, e quindi indipendentemente dai contesti socio-culturali locali, la loro capacità intrinseca di riuscire a fornire ai *caregiver* di anziani non autosufficienti quel sostegno emotivo e psicologico – ma

spesso anche organizzativo e logistico – che altre misure e interventi disponibili non riescono a proporre in misura altrettanto efficace⁹⁵.

L'uso di questi servizi rimane in Italia limitato ad una percentuale ridotta, molto al di sotto dei valori riscontrati in Paesi a *welfare* avanzato come la Svezia, il Regno Unito e la Germania⁹⁶.

Anche il mondo del lavoro è chiamato ad assumere una responsabilità più condivisa nei confronti dei lavoratori adulti che hanno responsabilità di cura verso i genitori malati.

Le politiche di conciliazione necessarie potrebbero essere:

- articolazioni più flessibili degli orari di lavoro
- forme di pensionamento graduale e di transizione dal lavoro alla pensione
- congedi di sollievo momentaneo
- atteggiamenti culturalmente più aperti
- utilizzo del *part-time* senza penalizzazioni sul piano contributivo

A proposito di quest'ultimo punto Rita esprime così le sue perplessità.

Ecco, le aziende secondo me potrebbero aiutare di più anche perché poi c'è il discorso del part-time, se uno va a vedere il part-time ti dà la possibilità di startene di più a casa a guardare le persone però c'è quest'altro fatto che a livello di pensione e di contributi questi sono più bassi quindi rischi di abbassarti la pensione. Per cui le persone che hanno queste situazioni difficili dovrebbero essere maggiormente aiutate e dargli la possibilità....so che la 104 prevede due anni di congedo per queste situazioni però leggevo anche che i contributi sono figurativi, non sono

⁹⁵ Marsili V., Melchiorre M.G., Lamura G. *Ruolo e prospettive dei gruppi di auto mutuo aiuto per familiari caregiver di anziani non autosufficienti in Italia*, I.N.R.C.A. – Istituto Nazionale Riposo e Cura Anziani, Dipartimento Ricerche Gerontologiche, Ancona, in *G GERONTOL* 2006; n. 54, pp. 240-248.

⁹⁶ *Ibidem*, pag. 244.

lavorativi. Che succede? Che se io sto a casa due anni, gli ultimi due anni poi di pensione cosa prendi? [Rita IT05].

Infine riporto qui di seguito degli stralci tratti da quattro interviste che evidenziano la necessità di avere una “guida” per sapersi muovere nel mondo dei servizi di cura.

*Bisognerebbe pensare a dei modelli, che sicuramente ci sono, ma che vanno integrati, vanno ripensati, **modelli** che siano flessibili, che siano adattabili alle situazioni. Non è semplice...guardare le realtà, geograficamente adattabili (chi abita in una borgata non è come chi abita in centro a Torino). **Ci vorrebbe qualcosa di strutturato partendo dall'esistente** [Nadia IT03].*

*Mah, io parlo dell'esperienza che abbiamo avuto noi...soprattutto all'inizio, avere certi **supporti**. E certi supporti però dati con più semplicità, meno complessi di come li abbiamo trovati noi. Noi ce li siamo quasi presi alla fine, diciamo. E invece se fossero impostati già inizialmente in un certo modo, soprattutto per l'anziano, magari si eviterebbe di trovarselo poi allettato. Ci dovrebbe essere un **libretto di istruzioni**: in caso capitasse questo cosa potete fare, a chi rivolgervi, come potete muovervi [...] **Spero che possa servire a qualcuno**, infatti ho avuto l'idea: quasi- quasi scrivo un manuale. È proprio vero, dal dire al fare ci passa il mare: **bisogna proprio provarle le cose per capire!** [Valeria IT04].*

*Mah, diciamo che probabilmente quello che potrebbe servire di più, ma nell'immediato, è che ci fosse magari un **organismo**, un organo che possa illustrare nel complesso tutto lo svilupparsi di determinate cose. Le faccio un esempio: girare per andare a chiedere l'assegno di cura, non sai da*

chi devi andare; uno si deve attivare da solo. Poi se uno è fortunato che ha il contatto giusto, che cerca di allargare un pò il suo compito illustrando a 360° le soluzioni. Noi abbiamo pagato per intero la badante per un anno però avessi saputo uno si metteva in graduatoria...per carità, il lato economico sostanzialmente per fortuna non è mai stato un grosso problema [Luca IT07].

*Mah questo e' stato un **brainstorming**, abbiamo parlato di tante cose. Ma potremmo raccontarne di storie...e poi si potrebbero approfondire tanti argomenti. In questi anni noi ne abbiamo parlato molto, con gli amici, della nostra esperienza, dei problemi, delle difficoltà. Perché ormai abbiamo una certa pratica ... E la gente non si rende conto finché non gli capita una cosa del genere in casa. **Finché non ti capita in casa non ti rendi conto**. Non ti rendi conto che è una cosa che ti sconvolge la vita, tutta la vita familiare, il tempo... non puoi fare progetti. E tanti dicono 'eh sì, fai con tua mamma o con tuo papà quello che ha fatto per te quando eri bambino'. Ma non è la stessa cosa [...] Cioè io potrei scrivere... **prima o poi lo scriverò un libro su tutto quello che ci è capitato in questi anni** [Anna IT13].*

- Conclusioni -

Quali conclusioni vale la pena porre in evidenza alcuni dei risultati affiorati dall'indagine attraverso le strategie di conciliazione di uomini e donne italiane utili quali spunti anche per il miglioramento del sistema di interventi a favore della popolazione anziana non autosufficiente.

In primo luogo emerge come la cura dell'anziano fragile rimane gestita nell'ambito familiare, e la natura del lavoro di cura rimane basata sul genere. La tendenza ad internalizzare la cura (nonostante il ricorso negli ultimi anni verso una maggior esternalizzazione) contribuisce a rafforzare il vecchio modello di cura familiare e solo la presenza delle badanti in famiglia ne costituisce una variante. Questa variante, tra l'altro, non va ad indebolire la tradizionale divisione del lavoro di cura per genere, ma anzi la rafforza, infatti, le prestatrici di cura private sono tutte donne e le *caregivers* principali sono nella maggior parte dei casi le figlie anziché i figli.

Inoltre, la cura degli anziani è concepita ancora come una faccenda privata che la famiglia deve risolvere, entro la quale rimane la tradizionale divisione tra responsabilità pubbliche e private. Le responsabilità della famiglia sono ancora legate alla valutazione di quali siano i bisogni dei propri genitori anziani, alle decisioni sulle migliori soluzioni di cura, alla fornitura, anche massiccia, di cura informale non retribuita, alla supervisione della cura a pagamento e alle conseguenze finanziarie della dipendenza.

In secondo luogo, dalle interviste è emerso come la conciliazione tra lavoro e responsabilità di cura sia possibile grazie principalmente al mercato privato, con la parziale sostituzione della cura informale con la cura privata a pagamento. In effetti, da questo lavoro emerge che altre strategie di cura

(ricoabitazione e istituzionalizzazione) appaiono meno desiderabili e utilizzate dalle persone che cercano così di conciliare lavoro e cura degli anziani.

Lo strumento cruciale di conciliazione che chiaramente emerge dallo studio è quindi il ricorso alle badanti. Avere una badante che vive a casa garantisce una continuazione delle cure, l'adempimento di una vasta gamma di compiti (dal lavoro di cura alla persona alle attività per la casa, dall'assistenza alla compagnia), e soprattutto una supervisione costante della persona anziana. A tale riguardo sarebbe però auspicabile che si prevedessero dei percorsi di formazione del personale d'assistenza proveniente da altri contesti culturali per ovviare alla scarso livello di qualificazione denunciato anche dai *carer* intervistati.

La prevalenza di badanti immigrate nel modello di cura familiare può anche rinforzare un'altra divisione rispetto alla stratificazione sociale, ossia la disuguaglianza etnica (tra chi è curato e chi cura e tra le donne italiane e straniere). Allo stesso tempo, questo è un mercato scarsamente regolato, che presenta un alto grado di incertezza non solo per i lavoratori prestatori di cura bensì anche per i loro datori di lavoro.

I *caregivers* che lavorano, anche quando essi non sono più i principali prestatori di cura, assumono un ruolo complesso di amministrazione burocratica che include la valutazione del bisogno, la negoziazione con differenti fornitori di cura (lavoratori a pagamento, servizi sociali quando disponibili, altri *caregivers* informali) e con i loro genitori anziani.

Gli strumenti di conciliazione a disposizione di chi lavora ed ha una responsabilità di cura – di solito i 3 giorni di congedo pagato e i scarsi servizi di cura domiciliari – rappresentano elementi di un *puzzles* che gli stessi *caregivers* devono mettere insieme.

L'impatto delle responsabilità di cura sul lavoro che emerge dalle parole degli intervistati pare abbastanza limitato. I *caregivers* che lavorano mostrano delle preferenze orientate verso un impiego che permetta loro di conciliare l'orario di lavoro con le responsabilità di cura.

A tal proposito la conciliazione diverrà sempre più un elemento problematico non solo per un aumento della domanda di cura dovuta all'invecchiamento, ma anche a causa della riduzione della disponibilità di potenziali prestatori di cura non retribuiti. Il numero dei potenziali *caregivers* è probabilmente destinato a diminuire a causa di un forte orientamento verso il lavoro retribuito (accanto al cambiamento delle regole che concernono l'età della pensione di uomini e donne).

Infine le soluzioni descritte hanno costi rilevanti non tanto sulle "carriere" lavorative ma in relazione allo stress nella vita personale, familiare e sociale. Chi è impegnato nell'assistenza lamenta principalmente la mancanza di tempo per sé, per la propria famiglia e per la vita sociale. Da qui la richiesta di interventi di sollievo, anche di carattere domiciliare e di bassa intensità (poche ore settimanali), che gli attuali servizi domiciliari, focalizzati sulla prestazione assistenziale, non riescono a soddisfare.

La predominanza delle prestazioni monetarie nel campo della cura degli anziani rispetto ai servizi alla persona non potrà più essere l'unico tratto di fondo del modello italiano di *welfare*, e sarà necessario avviare uno sforzo di riprogettazione di un sistema – a domicilio, di sollievo e residenziale – di *long-term care*.

Di fronte a situazioni urgenti e difficili da affrontare, dichiarano molti *caregivers*, la risposta prevista dai servizi pubblici risulta sovente inadeguata, perché burocratica e troppo lenta nei tempi di erogazione. Altra grave carenza emersa dalle interviste riguarda non solo la scarsità delle risposte, ma anche la difficoltà ad accedere alle informazioni in merito ad esse. Dalla ricerca è infatti emersa da parte delle famiglie una forte esigenza di informazione e di orientamento, cui fa da contraltare la limitata funzione d'indirizzo svolta in tal senso dagli operatori sanitari (in particolare il medico di famiglia) nel campo dei servizi socio-assistenziali. Sarebbe dunque importante realizzare un'integrazione fra versante sanitario e sociale della cura anche a livello informativo, ad esempio

rafforzando la funzione d'indirizzo svolta dai medici di base e dai medici ospedalieri.

Inoltre le politiche dei tempi della vita quotidiana delle città, le politiche dell'ambiente dovranno assumersi responsabilità dirette di progettazione: per sostenere la cultura della domiciliarità pare necessario un ridisegno dei luoghi e dei modi dell'abitare.

Ritengo poi che alcuni servizi, come il Servizio Civile (che mi appresto a svolgere proprio nell'ambito del progetto-anziani) con compiti di *caregiving* dei soggetti deboli, sia un'opportunità per far fronte alle esigenze di *care* di una società sempre più scoperta su questo fronte. Potrebbe rivelarsi anche una macchina insostituibile per incoraggiare giovani adulti alle scelte familiari, poiché li socializzerebbe alla tolleranza sociale, alla solidarietà generazionale, alle pratiche sociali dell'accudimento, alla accettazione della ineluttabilità dei margini e delle transizioni. Una buona politica di riforma sociale puntellerebbe le famiglie nei loro momenti critici, ma al contempo ricucirebbe i rapporti tra generazioni, ripristinando equilibri demografici perduti⁹⁷.

Dalle interviste emerge una forza dei vincoli familiari e di solidarietà tra le generazioni che sgombra il campo da alcuni gridi di allarme sulla famiglia che non vuole più assumersi responsabilità di cura sulla la reciprocità tra figli e genitori che sarebbe venuta meno, su quella che retoricamente viene definita "la sospensione del patto tra generazioni", il venir meno della solidarietà familiare e dell'isolamento dalla parentela. Certamente, occorre interrogarsi sulla tenuta futura della solidarietà familiare e intergenerazione. Come e in quale misura le obbligazioni dei figli adulti nei confronti dei genitori anziani diventeranno nei prossimi anni sempre più un'obbligazione familiare o, all'opposto, una responsabilità che la collettività dovrà assumere in misura crescente? Alcuni Paesi hanno già iniziato ad attrezzarsi con misure specifiche (si pensi alla Germania con l'introduzione di un'assicurazione obbligatoria contro un «nuovo» rischio:

⁹⁷ Calderone B., Laffi S., *"Innovare il welfare per la terza età. Metodi e strumenti per l'analisi e la valutazione dei servizi per gli anziani"*, ed. FrancoAngeli, 2003, p.28.

diventare anziano non autosufficiente), ma in Italia nessuna riforma politica sembra all'orizzonte⁹⁸.

La riscrittura delle regole della riproduzione sociale obbligherà a confrontarsi anche con il problema “delle connessioni temporali” e delle interdipendenze tra generazioni. Oggi l'età media di vita completamente autonoma termina intorno alla soglia tradizionale dei 70-80 anni, e coinvolge figlie di 55-60 anni, mediamente in età ancora potenzialmente lavorativa: da qui il conflitto con gli obiettivi di Lisbona, come viene sottolineato da diversi autori (Micheli e Rosina 2006). Se il rapido slittamento dell'età del bisogno di sostegno e cura la porterà ad avvicinarsi a quota 90, e contemporaneamente l'età del ritiro dal lavoro resterà fluttuante intorno a quota 60, potrebbe prodursi una sequenza temporale per cui il destino chiamerà figli e figlie altamente scolarizzati ad accudire genitori non più autosufficienti non in concomitanza con la propria vita lavorativa, ma dopo la conclusione di quella fase dell'arco di vita. E si tratterà di capire bene quanto questo incastro sequenziale sarà davvero virtuoso o produrrà una gabbia psicologica che graverà ulteriormente e soprattutto sulle figlie⁹⁹.

Non solo l'anziano non autosufficiente va sostenuto ma anche il *caregivers* va sostenuto. Supportare i *caregivers* degli anziani significa assumersi un ruolo importante nei confronti delle responsabilità familiari, laddove si intendano implementare forme strutturate di consulenza, formazione, assistenza operativa a chi si occupa degli anziani, siano essi il coniuge, i figli, i vicini di casa. Si può trattare di un supporto psicologico, sanitario, sociale che si deve concretizzare nella creazione di spazi e tempi dedicati, nella messa a disposizione di competenze specifiche in risposta ad una domanda sociale in forte crescita¹⁰⁰.

⁹⁸ Naldini M, *Le politiche sociali e la famiglia nei Paesi mediterranei. Quale prospettiva per un'analisi comparata?*, in “Stato e Mercato”, Vol. 1, n. 64, aprile 2002, p. 96.

⁹⁹ Micheli G.A., *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare*, in “Stato e mercato”, n. 81, dicembre 2007, pp. 435-436.

¹⁰⁰ Taccani P., *Curare e prendersi cura*, op. cit., 1999, pp. 19-23.

In conclusione della tesi ho pensato di riportare una frase di un intervistato (Luigi) che racchiude una richiesta d'aiuto in quanto, quando il carico assistenziale è rilevante, anche il *caregiver* ha bisogno di cura.

Direi che parallelamente al problema legato all'assistenza di queste persone bisognerebbe non dimenticare chi gira attorno a queste persone che sono i familiari. Cioè, lancio proprio ufficialmente un grido dall'allarme!!!

- Bibliografia -

AA. VV. (2005), *Dizionario di servizio sociale*, Carocci Faber, Roma.

Barbieri P. (2005), *Nuovi rischi, nuovo welfare: le sfide del futuro*, in “Stato e mercato”, agosto, n. 74.

Busilacchi G. (2006), *Nuovo welfare e capacità dei soggetti*, in “Stato e mercato”, n. 76.

Calderone B., Laffi S. (2003), *“Innovare il welfare per la terza età. Metodi e strumenti per l’analisi e la valutazione dei servizi per gli anziani”*, ed. Franco Angeli.

Cerea S. (2008), *Il fronteggiamento della non autosufficienza in età anziana e gli interventi pubblici: un’indagine su cento famiglie*.

Costa G. (2008), *Quando qualcuno dipende da te*, Carocci, Roma.

Da Roit B., Castegnaro C. (2004), *Chi cura gli anziani non autosufficienti?: famiglia, assistenza privata e rete di servizi per anziani in Emilia-Romagna*, F. Angeli, Milano.

Da Roit B., Sabbatinelli S. (2005), *Il modello mediterraneo di Welfare tra famiglia e mercato*, in “Stato e Mercato”, n. 74.

Esping Anderson G.(2005), *Le nuove sfide per le politiche sociali del XXI secolo*, in “Stato e mercato”, agosto, n. 74.

Feroli E.A. (2007), *L’assistenza ai non autosufficienti nel quadro di un neo-regionalismo in fieri*, in *La Rivista delle Politiche Sociali*, n. 1/07, Ediesse, Roma.

Gori C. (2001), *La diffusione di assegni di cura e voucher in Italia*, in *Prospettive sociali e sanitarie*.

Gori C. (2002), *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Carocci, Roma.

Guala A. (2004), *Metodi della ricerca sociale*, Carocci, Roma.

Marsili V., Melchiorre M.G., Lamura G. (2006), *Ruolo e prospettive dei gruppi di auto mutuo aiuto per familiari caregiver di anziani non autosufficienti in Italia*, I.N.R.C.A. – Istituto Nazionale Riposo e Cura Anziani, Dipartimento Ricerche Gerontologiche, Ancona, in GERONTOL; n. 54.

Mauri L., Pozzi M., *Le politiche di long-term care in Italia. I principali nodi del dibattito*, in www.synergia-net.it

Micheli G.A.(2007), *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare*, in “Stato e mercato”, dicembre, n. 81.

Naldini M. (2002), *Le politiche sociali e la famiglia nei Paesi mediterranei. Quale prospettiva per un'analisi comparata?*, in “Stato e Mercato”, Vol. 1, n. 64.

Naldini M.(2006), “*Dalle tipologie classiche di welfare state alle nuove prospettive di studio*”, *Le politiche sociali in Europa. Trasformazioni dei bisogni e risposte di policy*, Carocci.

Onagro F., Mazzucco S., Gallucci M., Violo A. (2006), *Determinanti dell'ingresso dell'anziano in istituto nei primi anni duemila. Il caso di Treviso*, in Polis, XX, agosto, n. 2.

Pavolini E. (2003), *Le nuove politiche sociali: i sistemi di welfare fra istituzioni e società civile*, Il Mulino, Bologna.

Pavolini E. (2004), *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*.

Ranci C.(2001), *Il mercato sociale dei servizi alla persona*, Carocci, Roma.

Ranci C. (2002), *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.

Ranci C. (2004), *Politica sociale: bisogni sociale e politiche di welfare*, Il Mulino, Bologna.

Rapporto Cariplo, a cura di Cerea S.

Reher D. S. (1998), "Family ties in Western Europe: Persistent contrasts", in *Population and Development Review*.

Saraceno C. (1998), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.

Saraceno, C. (2003), *La conciliazione di responsabilità familiari e attività lavorative in Italia: paradossi ed equilibri imperfetti*", in "Polis", agosto, n.2.

Saraceno C., Naldini M. (2007), *Sociologia della famiglia*, Il Mulino, Bologna.

Scarpa S. (2006), *La riforma delle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia e in Svezia: un caso di simmetria apparente*, in "Stato e mercato", dicembre, n. 78.

Schizzerotto A. (2002), *Vite ineguali*, Il Mulino, Bologna.

Spano P. (2006), *Le convenienze nascoste: il fenomeno badanti e le risposte del welfare*, Portogruaro, Nuova dimensione.

Taccani P. (1999), *Curare e prendersi cura. Manuale per l'operatore di contatto nella gestione della relazione con l'anziano e la sua famiglia*, Roma, Carocci Editore.

Toniolo Piva P. (2001), Ricerca: *Anziani accuditi da donne straniere*, Assessorato delle Politiche Sociali del Comune di Venezia, pp. 4-7 www.meltingpot.org/articolo99.html

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT01

Carer's name : Mara

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	41 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposata, ha un figlio e un ragazzo in affidamento. Ha una sorella di 48 anni, sposata, con 2 figli che lavorano, fa la casalinga e vive in un paese vicino.
	City (size, urban, rural...)	Città di 16.000 abitanti in provincia di Torino.
	Level of study	Scuola secondaria di primo grado e corso di OSS (Operatore Socio Sanitario).
	Profession	Lavora come OSS in un' RSA (Residenza Socio Assistenziale) per anziani non autosufficienti gestita da suore nella stessa città dove vive quindi impiega 10 minuti a raggiungere il luogo di lavoro. E' in questo settore da 15 anni.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Lavora 26 ore mensili, 6 ore e mezza al giorno. Fa i turni: 3 notti e 1 o 2 domeniche al mese. Non fa straordinari e non ha un orario di lavoro flessibile.
	Work income	1000 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	47 anni.
	Level of study	Diploma da perito elettricista.
	Profession	Elettricista.
	Working hours	L'orario non è prevedibile né regolare essendo un lavoratore autonomo.
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Insieme ai coniugi vivono il figlio di 19 anni che è a carico e fa il quinto anno di ragioneria e un bambino di 12 anni che hanno in affidamento da 7 anni e fa le scuole medie.
	Household Income	1500 euro variabili.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
	Who	Madre, 74 anni (non autosufficienza media)

Situation of the “cared for parent”	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	Vive con il marito che ha la sua stessa età in un alloggio vicino a quello della figlia. Il marito ha lavorato alla FIAT e percepisce 800 euro di pensione, lei era operaia e la sua pensione è di 550 euro più l'indennità di accompagnamento perché non è più autosufficiente. Quest'ultima è gestita dal padre e utilizzata per pagare una badante. Inoltre riceve aiuto dai servizi sociali una volta alla settimana per tre ore. La figlia ha fatto richiesta per l'assegno di cura.
	Level and type of dependance	Lei ha il diabete, problemi cardio-respiratori, 4 anni fa ha avuto un ictus, ma è lucida di mente, ha fatto da poco la rosolia. Ha quindi bisogno di assistenza continua.
The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	Come conseguenza di un ictus che l'ha colpita nel 2004, è rimasta lesa la parte sinistra del corpo.
	Type of needs and frequency	E' su una sedia a rotelle e inizia ad aver problemi di piaghe da decubito. Ha bisogno di essere alzata e coricata, vestita e lavata. Riesce a mangiare da sola con una mano.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/intensity	Lei si occupa dell'amministrazione della parte burocratica, del rapporto con i medici e della spesa, ma l'indennità di accompagnamento e la parte finanziaria è ancora gestita dal padre. Va a trovare i genitori tutti i giorni, al mattino o al pomeriggio a seconda dei turni. La domenica non c'è la badante e quindi va lei dai genitori.
	Since when? Evolution	Dopo l'ictus che l'ha colpita nel 2004 la situazione si è aggravata e ha iniziato ad avere bisogno di cure costanti.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	1) Il padre 2) Amici che vanno a trovare i genitori
	Tasks/ frequency of each carers.	1) Si occupa della moglie di giorno e di notte quando la badante non c'è. 2) Occasionali.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	Una badante assunta regolarmente.
	Tasks/frequency	Da circa 6 mesi la badante si occupa dei entrambi gli anziani per 6 – 7 ore tutti i giorni esclusa la domenica. In particolare si occupa della cura personale della madre, fa le pulizie, stira e cucina.
	Cost/who, out of which budget, pays?	800 euro al mese più 100 euro di contributi.
Professional services	Who?	Il lunedì ci sono le assistenti domiciliari per la cura personale dell'anziana.
	Organisation/tasks	Vanno al mattino e tornano alle 12.00 e poi verso le 15.00 per alzarla, lavarla e cambiarla.
	Since when?	All'inizio della malattia andavano a prestare cura all'anziana 3 volte alla settimana.
	Cost of these services/Who pays?	Servizio garantito dal Servizio Sociale della Comunità Montana Val Sangone.
The care arrangement: Articulation between formal/ informal resources		

Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements , through which kind of negotiations	Inizialmente la badante andava dagli anziani nelle ore in cui la figlia lavorava, quindi prevalentemente al mattino e al pomeriggio si alternavano Mara e la sorella. La badante andava via alle 13.00 e Mara usciva dal lavoro alle 14.00 per rimanere dai suoi genitori fino alle 17.30 e questo l'ha portata a trascurare la sua famiglia.
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Il lunedì ci sono le assistenti domiciliari che si occupano della cura personale dell'anziana signora per 3 ore e alle 18.30 la figlia va la figlia a lavarla e cambiarla. Dal martedì al sabato invece c'è la badante.
Mains difficulties and alternatives	In un primo tempo Mara ha avuto difficoltà a fare accettare ai genitori le assistenti domiciliari e la badante. Il problema dell'organizzazione attuale e soprattutto economico perché oltre la retta della badante ci sono spese di medicinali e creme che non vengono rimborsati dalla mutua. Se la situazione della madre dovesse peggiorare l'unica soluzione sarebbe la casa di riposo anche se per lei non è accettabile.

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

--	--

A typical working day in the carer's life	Lei va dai genitori tutti i giorni prima di andare al lavoro o dopo, dipende dai turni. Alla domenica quando lei fa il turno mattino difficilmente va a trovarli, invece quando fa il turno del pomeriggio passa un paio d'ore a trovarli e ne approfitta per parlare un po' con il papà.
Consequences on the carer's professional life	Lei non ha dovuto rinunciare a responsabilità lavorative. Nel caso di un'emergenza può uscire dal luogo di lavoro; se deve fermarsi di più al lavoro dice alla badante di restare di più con i suoi genitori. Ha fatto domanda per usufruire dei congedi (legge 104).
Consequences on the carer's family life	Lei si ritiene il "pronto intervento": in casa è sempre in allarme, il papà le telefona spesso anche solo per questioni di scarsa importanza. Si è trovata a dover trascurare la sua famiglia a causa dei suoi impegni di cura: se c'è un imprevisto a casa sua c'è il marito che collabora mentre a casa dei genitori deve esserci lei. Sente che sta sacrificando il marito: lui è quello che arriva dopo perché dà per scontato che possa capire la situazione. E' costretta a mentire se per un giorno non riesce a passare a trovare i genitori e questo suscita in lei sensi di colpa.
Consequences on the carer's social life	Ha dovuto ridurre la vita sociale e il tempo libero. Si sente molto stressata tanto da aver spesso mal di stomaco. Si trova a dover "mantenere" due famiglie. E' da anni che rinuncia alle ferie perché non sarebbe tranquilla.
Opinion of the carer on the care arrangement	L'organizzazione attuale delle cure è l'unica che riesce a prospettarsi. L'ideale per lei sarebbe avere un aiuto economico ulteriore visto che sono lei e il marito a subentrare quando i genitori non ce la fanno a sostenere le spese di cura. Inoltre gradirebbe poter assumere un'OSS, qualcuno di più specifico rispetto ad una badante.

Main constraints Main stressors	I problemi di soldi, di tempo, l'imprevedibilità della malattia e la paura di non farcela a tenere tutto sotto controllo.
IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER: SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS	
- Problemi economici. - Difficoltà a conciliare gli impegni richiesti dalla sua famiglia con i bisogni di cura della mamma malata. - Carenza di informazioni.	

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT02

Carer's name : Lucia

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	50 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposata e ha due figli. Ha 5 fratelli (di cui uno è morto) che vivono in comuni limitrofi, lei è la più giovane dopo una sorella che ha un anno e mezzo meno di lei.
	City (size, urban, rural...)	Paese di 1.400 abitanti a 18 km da Torino.
	Level of study	Scuola secondaria di primo grado.
	Profession	Postina.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Lavora 6 ore al giorno (che diventano anche 8 in base alla mole di lavoro e per sostituire i colleghi quando mancano), 36 ore settimanali. Quindi il rientro non è sempre prevedibile. Ha svolto questo lavoro con continuità per 20 anni e ha interrotto solo nelle due gravidanze. Impiega 5 minuti nel trasferimento da casa al lavoro.
	Work income	1000 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	55 anni.
	Level of study	Scuola secondaria di primo grado.
	Profession	Fa le consegne per un salumificio.

	Working hours	Si alza alle 5.00 e alla sera rientra a casa tra le 18.00 e le 19.00.
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Lucia vive in una villetta a schiera di proprietà con il marito, i due figli (il figlio ha 12 anni e fa la scuola secondaria di primo grado, la figlia ha 18 anni e fa la scuola secondaria di secondo grado, indirizzo alberghiero) e i genitori anziani.
	Household Income	17.000 - 18.000 euro lordi sul CUD.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the “cared for parent”	Who	Padre, 86 anni (non autosufficienza grave).
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	Lavorava come operaio e percepisce una pensione di 800 – 900 euro al mese più l’indennità di accompagnamento che gestisce la moglie (81 anni). Lei era casalinga e ha problemi di scompenso cardiaco, ma per il resto è in buona salute e si occupa del marito. Vivendo insieme alla famiglia della figlia contribuiscono alle spese del riscaldamento.
	Level and type of dependance	Lui è su una sedia a rotelle e i servizi gli hanno fornito un letto adatto alla sua situazione. A livello mentale ha la demenza senile, a livello fisico ha avuto diversi ictus cerebrali, dopo l’ultimo che ha avuto parla di più mentre dopo gli altri ictus era in stato confusionale. Di conseguenza ha bisogno della presenza costante di qualcuno.
The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	Dodici anni fa ha iniziato ad avere bisogno di aiuto infatti sono dodici anni che vive dalla figlia.
	Type of needs and frequency	Ha bisogno prevalentemente di essere alzato e coricato. Per andare in bagno deve essere accompagnato, deve mettere il pannolone, bisogna farlo camminare.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/intensity	La figlia si sente il punto di riferimento perché i genitori vivono con lei. Lei alza il padre dal letto al mattino il sabato prima di andare al lavoro e la domenica gli fa il bagno. Si occupa lei dei rapporti con i medici e di comprare le medicine. Le sue tre sorelle al mattino si alternano e passano a trovare i genitori e la aiutano anche nelle pulizie di casa.
	Since when? Evolution	Da 12 anni.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	La moglie.
	Tasks/ frequency of each carers.	E’ seguito prevalentemente da lei, giorno e notte.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	
	Tasks/frequency	
	Cost/who, out of which budget, pays?	
Professional services	Who?	Inizialmente Lucia aveva assunto una persona che aiutava il padre ad alzarsi al mattino poi è subentrato il servizio domiciliare.

	Organisation/tasks	Le assistenti domiciliari vanno ad alzarlo dal letto 5 volte alla settimana.
	Since when?	
	Cost of these services/Who pays?	Servizio fornito dal Servizio Sociale della Comunità Montana Val Sangone.

The care arrangement:

Articulation between formal/ informal resources

Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements , through which kind of negotiations	Quando tutti i figli si sono sposati gli anziani hanno vissuto da soli per 10 anni in una casa di campagna, ma non avendo la patente i figli dovevano essere presenti anche solo per fare la spesa. Quindi hanno deciso di affittare un alloggio ai genitori a pochi metri dalla casa di Lucia, ma lasciavano spesso il gas e i rubinetti aperti. Così gli anziani si sono trasferiti dalla figlia e la madre le dava una mano per accudire i figli piccoli. Dopo l'ictus il padre è stato 2 giorni in RSA poi è tornato a casa perché non gli piaceva l'ambiente.
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	In settimana le assistenti domiciliari si occupano di alzare il padre, nel resto della giornata è la moglie ad occuparsi del marito ammalato.
Mains difficulties and alternatives	L'RSA è stata l'ultima alternativa tenuta in considerazione.

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

--	--

A typical working day in the carer's life	Lei rientra a casa dal lavoro al massimo alle 16.00 e quindi riesce a prendersi cura dei genitori e dei figli.
Consequences on the carer's professional life	Lavorando in un settore pubblico per lei è difficile negoziare l'orario di lavoro, ma usufruisce delle opportunità di conciliazione offerte dalla legge 104 che utilizza soprattutto per le visite mediche cercando di non gravare sui colleghi. Per lei è importante continuare a lavorare anche perché per lei non è importante la quantità, ma la qualità del tempo passato con figli e genitori.
Consequences on the carer's family life	Non è cambiato molto nell'organizzazione della vita familiare da quando i genitori vivono con loro anzi, la madre aiuta in casa. I genitori di solito mangiano prima perché la figlia e il marito arrivano più tardi dal lavoro.

Consequences on the carer's social life	Nei periodi di vacanza si alterna con le sorelle. Riesce comunque ad andare per esempio a cena fuori o a sciare, anche se meno sovente.
Opinion of the carer on the care arrangement	L'organizzazione attuale delle cure sembra essere quella ideale rispetto alle esigenze dei genitori anziani. L'opinione sua opinione a riguardo è che i figli dovrebbero fare quando possono per non rimpiangere dopo di non aver fatto abbastanza per i genitori.
Main constrains Main stressors	Lei riesce a tenere sotto controllo lo stress.
IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER: SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS	
- Vorrebbe più sostegno da parte dei fratelli. - Riterrebbe opportune case adeguate per la vecchiaia.	

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT03

Carer's name : Nadia

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	49 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E'sposata e ha un figlio. Ha un fratello e una sorella più grande di 8 anni, sposati, e vivono a Torino. La sorella ha un figlio medico e una figlia che vive in Olanda e anche il fratello ha due figli.
	City (size, urban, rural...)	Città di 16.000 abitanti a 32 km da Torino.
	Level of study	Laurea.
	Profession	Insegnante di musica, più precisamente di flauto traverso, presso una scuola superiore di primo grado.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Lavora nella scuola media dal 1983. Svolge le lezioni al pomeriggio.
	Work income	1200 euro.

Situation of the spouse/partner	Age	50 anni.
	Level of study	Laurea.
	Profession	Insegnante di musica.
	Working hours	24 ore alla settimana.
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Lei vive in una villetta bi-familiare con il marito e il figlio che ha 16 anni e frequenta il Liceo Scientifico.
	Household Income	2400 euro al mese.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the “cared for parent”	Who	Padre, 86 anni (non autosufficienza grave)
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	Vive con la moglie (79 anni) in una villetta bifamiliare vicino a quella della figlia. Era un dirigente quindi ha una pensione alta (l'intervistata non ha specificato il reddito, ma supera il suo stipendio). La moglie era casalinga, ma per un periodo ha lavorato come infermiera quindi anche lei ha una pensione. La loro situazione economica è buona: utilizzano i risparmi per pagare la retta della badante e le altre spese sanitarie. Lui riceve inoltre l'indennità di accompagnamento e ha l'esenzione dai ticket che gestisce ancora autonomamente insieme alla moglie, la sua dignità passa anche da lì.
	Level and type of dependance	Lui è malato di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), è una malattia invalidante in fase terminale che ha colpito la muscolatura della faringe e della laringe e di conseguenza non riesce a parlare e deglutire. Comunica attraverso una lavagnetta. Alterna momenti di voglia di vivere a momenti in cui chiede di essere portato in Olanda dalla nipote per l'eutanasia. Il Servizio Sanitario Nazionale ha fornito lui dei presidi: il solleva malati, la sedia a rotelle, il letto, le bombole ad ossigeno.
The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	La malattia è stata diagnosticata 2 anni e mezzo fa, ma lui era già allettato all'epoca, camminava solo con il girello dopo essere caduto dal letto ed essersi rotto il femore. Ha però mantenuto la lucidità mentale per cui vuole continuare a decidere della sua vita rifiutando tracheotomia e l'alimentazione allo stomaco.
	Type of needs and frequency	Essendo completamente paralizzato necessita di assistenza continua. Lei e i fratelli hanno attivato una serie di reti perché le conoscono e questo perché ritiene che abbiano gli strumenti culturali per farlo.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/intensity	Nadia si occupa del padre per quel che riguarda le urgenze visto che abitano vicino a lei, ma c'è una distribuzione dei compiti con la sorella che lavora anche lei come insegnante di musica in una scuola superiore. Prima di assumere la badante quest'ultima andava dai genitori la domenica e un giorno infrasettimanale. Il fratello invece lavorando a Cuneo va a trovare i genitori il sabato.
	Since when? Evolution	Da quando la situazione si è aggravata.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	1) La moglie. 2) Il nipote medico. 3) Un volontario. 4) Amici.

	Tasks/ frequency of each carers.	1) Si occupa della parte dietetica. Di notte lei dorme in camera, lui in salone, ma si vedono attraverso uno specchio. 2) E' intervenuto per un problema al cuore del nonno e gli ha prescritto delle pastiglie. 3) Partecipava ad un progetto attuato da un liceo della zona e si occupava dell'intrattenimento. 4) Vanno a trovarlo e gli fanno compagnia, anche se all'inizio lui non gradiva.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	Badante trovata grazie al massaggiatore.
	Tasks/frequency	La prima badante si occupava dell'anziano malato insieme alla moglie per 8 ore al giorno compreso il sabato mezza giornata, ma è tornata in Perù. Ora hanno una badante (parente di quella prima e scelta dai genitori stessi) che va il lunedì tutto il giorno, ma nel resto della settimana si ferma solo fino alle 14.00 e così la sorella ha dovuto aumentare il numero di ore che passa con i genitori. Inoltre Nadia ha allertato la sua signora delle pulizie qualora lei non fosse vicina a casa al pomeriggio, quando la badante non c'è.
	Cost/who, out of which budget, pays?	
Professional services	Who?	1) Neurologo dell'ospedale. 2) Massaggiatore. 3) Assistente domiciliare per la pulizia personale. 4) Fisiatra.
	Organisation/tasks	1) E' un punto di riferimento in sostituzione del medico generico che è meno presente. 2 – 3) Servizi forniti dal servizio sociale della Comunità Montana Val Sangone che vanno una volta alla settimana.
	Since when?	Da quando è caduto e si è rotto il femore.
	Cost of these services/Who pays?	4) Integrazione per la fisioterapia richiesta dalla famiglia, a pagamento.
The care arrangement:		
Articulation between formal/ informal resources		
Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements, through which kind of negotiations	Inizialmente vivevano tutti i insieme a Torino poi Nadia e i genitori si sono trasferiti in una villetta bi-familiare in modo che la mamma potesse aiutarla con il bambino. Anche i due fratelli hanno deciso di andare a vivere nello stesso stabile per essersi di reciproco aiuto. I 3 figli negoziano insieme le decisioni da prendere riguardo al padre. Quando si è rotto il femore il è stato un mese e mezzo in una casa di cura per la riabilitazione. Dopodiché gli è stato diagnosticato un problema al sistema nervoso centrale e i figli hanno preferito riportarlo a casa perché vedevano il ricovero in RSA come un accanimento terapeutico. Nadia ha riscontrato collaborazione da parte dei medici dell'ospedale ad esempio comunicano via fax per quanto riguarda la parte dietetica.	
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Al mattino di solito sono Nadia e la badante ad occuparsi del lavoro di cura all'anziano, il problema è al pomeriggio quando la badante va via e Nadia lavora. Di solito sopperisce a questo la sorella che invece lavora al mattino.	
Mains difficulties and alternatives	Le difficoltà sono legate al fatto di non sapere per quanto la situazione potrà protrarsi visto il tipo di malattia e questo carica i familiari di aspettative e disperazione.	
III.CONSEQUENCES FOR THE CARER		

--	--

A typical working day in the carer's life	Lei non ha mai pensato di lasciare il lavoro perché è la sua passione, le piace molto essere a contatto con dei ragazzi giovani; inoltre è vicino a casa e gli impegni lavorativi che ha più distanti da casa li riesce ad organizzare anche grazie all'aiuto di marito, figlio e fratelli. Ritiene inoltre che il lavoro la aiuta a pensare alla vita e non alla morte. Ha sfruttato il permesso per lo studio (le cosiddette 150 ore) anche per seguire suo padre perché il suo lavoro non consente molta flessibilità per quanto riguarda gli orari. I colleghi però sono disponibili a sostituirla qualora dovesse assentarsi per motivi di salute del padre. Anche un collega ha avuto il fratello morto poi a causa della SLA e quindi ha condiviso con lui i suoi problemi.
Consequences on the carer's professional life	Quando Nadia ha bisogno di assentarsi per un lavoro di ricerca che sta svolgendo a Bologna, vengono suo fratello o sua sorella a passare la notte dai genitori. Ma causa dei suoi impegni di cura è in ritardo con questa ricerca. Inoltre sta prendendo una terza laurea, ma ha dovuto rallentare i ritmi di studio.
Consequences on the carer's family life	La nonna riesce a occuparsi meno del nipote viste le responsabilità di cura verso il marito e quindi Nadia sente che è meno controllato quando lei non c'è, inoltre risente dei problemi legati al figlio adolescente e ha dei sensi di colpa legati al fatto di riuscire a passare poco tempo con lui. Sente di aver tolto tempo alla sua famiglia, ma si sente capita dal marito. Ha dovuto riorganizzare la sua vita, con il marito hanno deciso di ritagliarsi degli spazi per loro: lui va in bicicletta la domenica, lei esce ogni tanto il sabato sera con un'amica. Momenti che erano più di coppia ora lo sono meno perché deve sempre esserci qualcuno a casa. Però condividono la stessa passione per la musica e organizzano le prove per l'orchestra insieme.
Consequences on the carer's social life	Nei weekend non va più via. Lei e suo marito vedono di meno gli amici e vanno a trovare solo quelli che abitano non troppo distanti dalla loro città per essere sempre reperibili. Sono il marito e la sorella ad insistere perché vada via per le ferie, ma rinuncerà alle vacanze di Pasqua perché non si sente tranquilla.
Opinion of the carer on the care arrangement	Per ora la soluzione adottata sembra la migliore per garantire al padre di vivere nel suo ambiente, di "vedere le montagne dalle finestre". Cercano di coinvolgerlo nelle decisioni per lasciargli la libertà, è l'unico modo, secondo lei, per continuare a dare un senso alla sua vita.
Main constraints Main stressors	La malattia del padre è per lei uno stillicidio di energia, di anima e di corpo. Lei ha detto al padre: "Dovevi insegnarmi ancora questo" (cosa vuol dire morire). Lei soffre di pressione alta, ultimamente ha un eczema in testa e ritiene che potrebbero essere somatizzazioni del dolore che tiene dentro. Dorme meno di notte, anzi, passa le notti al computer perché non ha tempo durante il giorno.

IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER: SUMMARY OF THE DIFFERENT FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS

- Tempo tolto alla sua famiglia.
- Preferirebbe una badante tutto il giorno e non solo al mattino.
- Più disponibilità da parte dei medici ospedalieri per andare sul territorio a casa dei pazienti immobilizzati.

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT04

Carer's name: Valeria

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	45 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposata e ha una figlia. Ha due fratelli più grandi: uno vive in Spagna, l'altro in Emilia Romagna e vanno a trovare la madre 2 o 3 volte all'anno. Aveva anche una sorella, ma è deceduta 2 anni fa.

	City (size, urban, rural...)	Città di 16.000 abitanti a 32 km da Torino.
	Level of study	Scuola secondaria di primo grado e corso da infermiera.
	Profession	Infermiera professionale in un ambulatorio di fisiopatologia respiratoria.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Prima che la madre si aggravasse faceva il full-time poi ha fatto richiesta per il part-time.
	Work income	800 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	49 anni.
	Level of study	Diploma.
	Profession	Impiegato.
	Working hours	Fa I turni, normalmente al mattino lui è a casa.
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Lei vive in una villetta a schiera con il marito, la figlia (che fa il liceo artistico) e da marzo dell'anno scorso anche la madre si è trasferita da loro.
	Household Income	1100 euro al mese. Hanno il mutuo della casa da pagare.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the “cared for parent”	Who	Madre, 88 anni (non autosufficienza grave)
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	Vive con la famiglia della figlia. E' un' ex infermiera e la sua pensione si aggira tra gli 800 e i 900 euro. Riceve l'indennità di accompagnamento gestita dalla figlia.
	Level and type of dependance	E' allettata. Non è sempre lucida di mente, ha dei flash.
The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	Un anno e mezzo fa è caduta ed è stata ricoverata. E' iniziato poi anche il problema della diarrea cronica (forse dovuta anche al diabete) e del vomito.
	Type of needs and frequency	Ha bisogno della presenza costante di qualcuno, in particolare per la pulizia e per il cambio del catetere una volta al mese. Ogni 2, 3 mesi la figlia le fa fare il controllo degli ematologici e le ha procurato un water più alto per le sue esigenze.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/ intensity	La signora non si fida delle badanti e quindi preferisce occuparsi personalmente della madre insieme al marito. Si occupa di farle l'insulina, di farle le terapie all'ora giusta e dell'alimentazione. Il marito collabora e si occupa lui della parte burocratica, del reperire le informazioni necessarie alla cura. La figlia si occupa della nonna quando i genitori devono assentarsi.
	Since when? Evolution	Da quando la madre è andata a vivere da loro a causa della non autosufficienza.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	
	Tasks/ frequency of each carers.	

Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	
	Tasks/frequency	
	Cost/who, out of which budget, pays?	
Professional services	Who?	1) Assistenti domiciliari. 2) Dottoressa.
	Organisation/tasks	1) Per le prime 2 settimane dopo l’ospedalizzazione andavano dall’anziana malata tutti I giorni poi solo più il giovedì perché la sua salute è migliorata. Esse aiutano Valeria a fare la pulizia generale alla madre. 2) Inizialmente andava a visitare l’anziana una volta alla settimana, ora solo più una volta al mese.
	Since when?	Da quando l’anziana è allettata.
	Cost of these services/Who pays?	1) Servizio fornito dal Servizio Sociale Comunità Montana Val Sangone.
The care arrangement: Articulation between formal/ informal resources		
Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements , through which kind of negotiations	La figlia, quando la mamma abitava ancora da sola, andava da lei quando era a casa a pranzo. La madre ha sempre vissuto da sola in un alloggio di un paese vicino, poi si è trasferita in una casa più vicina a quella della figlia per una sua maggior tranquillità. Alla domenica di solito andava a trovare la figlia e la sua famiglia. Quando si è aggravata il marito ha proposto di farla rimanere a casa loro. In un primo momento è stata sistemata sul divano vicino alla figlia, ma un giorno è caduta e si è fatta male ad un ginocchio. Si reggeva con il bastone, ma la situazione è peggiorata ed ora è allettata. A giugno dell’anno scorso poi è stata ricoverata in ospedale per un mese, dopodiché i familiari l’hanno riportata a casa cateterizzata e con le flebo; la figlia ha richiesto però l’assistenza domiciliare infermieristica e il letto articolato.	
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Lei si sveglia verso le 6.15 e si prende cura della madre, la sistema, fa colazione e va a lavorare. Alle 12.00 torna dal lavoro, prepara il pranzo e dà da mangiare alla madre che dopo vuole la padella a causa del problema di diarrea cronica. Poi l’anziana fa il riposino e si sveglia alle 16.30 ca. per la merenda e sta alzata sul divano fino all’ora di cena.	
Mains difficulties and alternatives	Questa pare per ora l’unica soluzione proponibile infatti Valeria ha rifiutato anche la proposta dell’assistente sociale di mettere l’anziana per un mese in un centro per dare un po’ di sollievo ai familiari.	
III.CONSEQUENCES FOR THE CARER		

A typical working day in the carer's life	Lavora dalle 8.00 alle 11.30, dal lunedì al venerdì e non fa le notti. A metà mattina telefona a casa al marito per chiedere come sta la madre.
Consequences on the carer's professional life	Si sente stanca, ma non rinuncerebbe al lavoro perché è un modo anche per avere dei contatti. Però preferirebbe lavorare più vicina a casa visto che ora impiega più di mezz'ora a raggiungere l'ospedale. Inizialmente ha avuto difficoltà ad ottenere il part-time, ci sono voluti sei mesi da quando ha fatto richiesta e nel frattempo ha utilizzato le ferie per stare vicina alla madre nel periodo in cui si è aggravata. Utilizza i 3 giorni al mese di permessi previsti dalla legge 104 quando suo marito fa il turno del mattino e a casa non c'è nessuno. Ha dovuto rinunciare a dei corsi di aggiornamento che le servono per raggiungere i crediti.
Consequences on the carer's family life	Sente che si sta trascurando. Si rende conto che la responsabilità di cura verso sua madre le ha rivoluzionato la vita, ma preferirebbe stare a casa dal lavoro piuttosto che assumere una badante.
Consequences on the carer's social life	I contatti sociali non esistono più. Non vanno più in ferie, hanno il tempo contato. Il marito, intervenuto nel corso dell'intervista, considera la loro situazione alla stregua degli arresti domiciliari!
Opinion of the carer on the care arrangement	Ora la situazione è in equilibrio: la figlia preferisce tenere l'anziana a casa perché ha notato un miglioramento rispetto a quando era in ospedale e quindi ritiene l'ambiente familiare più favorevole.
Main constraints Main stressors	La signora sta ingrassando perché non riesce a mangiare con tranquillità, ma è sempre di corsa. Sente che però il peggio è passato. E' sempre stata ottimista, ma dice che la vita l'ha portata a diventare pessimista.

**IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER:
SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE
ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS**

- La sfiducia nei confronti delle strutture ospedaliere e di qualsiasi forma di aiuto esterno porta la signora a non delegare a nessuno la cura di sua madre con conseguente stress per l'eccessivo carico di lavoro di cura.
- La signora propone un libretto d'istruzioni per sapere a chi rivolgersi e come muoversi dal momento che si è prestatori di cura ad una persona anziana non autosufficiente.
- Propone inoltre di valorizzare maggiormente l'assistenza agli anziani e di predisporre le abitazioni pensando anche al futuro.
- Valorizzando l'assistenza domiciliare ritiene che ci sarebbero meno anziani negli ospedali.
- Si augura che la sua intervista possa servire a qualcuno e sostiene che bisogna provare le cose per capirle.

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT05

Carer's name: Rita

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
	Age	55 anni.

Personal and professional situation	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposata e ha 2 figli. Ha un fratello disabile.
	City (size, urban, rural...)	Abita in un paese a 5 km di distanza da Giaveno (provincia di Torino).
	Level of study	Diploma Magistrale.
	Profession	Insegnante di scuola primaria.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Lavora come insegnante da 36 anni. Ha fatto 1 anno di doposcuola e 2 anni di supplenze poi è passata di ruolo dopo il concorso. Le sue ore settimanali sono 24.
	Work income	1200 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	60 anni.
	Level of study	Diploma
	Profession	E' in pensione da ottobre del 2007. Lavorava alla Telecom.
	Working hours	
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Vive con il marito e i due figli (che hanno 20 e 23 anni: uno fa un ramo specifico della Facoltà di Veterinaria, l'altro fa Odontoiatria presso l'Università di Pavia) in una villa a due piani, al piano di sotto abitano il padre e il fratello. La madre di Margherita è mancata nel settembre 2004 per un cancro al fegato.
	Household Income	2600 euro al mese circa.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the "cared for parent"	Who	1) Padre, 86 anni (non autosufficienza lieve) 2) Fratello, 55 anni (paraplegico)
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	1) Ha lavorato 36 anni in cartiera, poi è stato a casa perché aveva un enfisema polmonare. Percepisce una pensione di 1200 euro al mese e da poco riceve anche l'indennità di accompagnamento utilizzata per retribuire la badante. La figlia ha anche fatto domanda per l'assegno di cura. 2) E' paraplegico. Riceve una pensione di 702 euro al mese più l'invalidità civile di 270 euro al mese ca. e l'indennità di accompagnamento.
	Level and type of dependance	1) E' diabetico, ha problemi di demenza senile e inizia ad avere problemi anche di deambulazione. 2) Hanno attrezzato l'auto per caricarvi la sua sedia a rotelle
The needs of the "cared for parent"	Since when?/Evolution	1) Fino ad una decina di anni fa era ancora autonomo poi ha iniziato a peggiorare: è caduto un paio di volte e ha perdite di memoria. 2) Il fratello è paraplegico dalla nascita. Entrambi hanno bisogno di assistenza continua.
	Type of needs and frequency	1) Si alimenta ancora autonomamente, ma mischia le vivande nel piatto e quindi è necessario controllarlo. Necessita poi di essere seguito per la pulizia personale e il bagno settimanale.
Informal resources		

The main carer	Role/activities/intensity	La principale prestatrice di cura è lei. I figli collaborano ad esempio per fare l'insulina tre volte al giorno al nonno. E' lei che gestisce il bilancio familiare perché il padre non ha più il valore dei soldi. Sta diventando il punto di riferimento anche per la suocera malata perché la cognata che si occupa di lei a volte ha delle crisi di panico.
	Since when? Evolution	Da quando è mancata la madre.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	1) Amici – parenti
	Tasks/ frequency of each carers.	1) Vanno a trovare il fratello che si sente solo, ma da quando è mancata la mamma hanno diradato le visite.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	Badante.
	Tasks/frequency	E' una signora moldava, ha 33 anni ed è affidabile. E' con loro da 4 anni, da quando la mamma di Rita si è aggravata, però è in regola solo da quest'anno. E' stata assunta da Rita e risulta come collaboratrice domestica e badante per il fratello. Lei cucina, fa le pulizie e al mattino lava il fratello, fa le medicazioni perché essendo sempre fermo ha le piaghe da decubito. Poi arrivano gli assistenti domiciliari che lo alzano e lo sistemano sulla sedia a rotelle. Lei vive lì dalla domenica sera fino al giovedì sera. Le notti di venerdì e di sabato vengono coperte da un'altra signora a pagamento. Alla sera la badante dopo che hanno cenato va a casa sua (abita di fronte) e torna verso le 23.00 poiché quelle ore sono coperte dai familiari. Verso le 22.30 infatti la figlia scende a mettere a letto il fratello e dà le gocce per dormire al padre.
	Cost/who, out of which budget, pays?	800 euro di base più un'integrazione della retta di 20 euro a notte.
Professional services	Who?	1) Assistenti domiciliari
	Organisation/tasks	1) Vanno tutte le mattine, ma solo dal fratello.
	Since when?	
	Cost of these services/Who pays?	1) Servizio fornito dal Servizio Sociale Comunità Montana Val Sangone.
The care arrangement:		
Articulation between formal/ informal resources		
Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements, through which kind of negotiations	Da quando è mancata la madre Rita ha dovuto prendere il suo posto nella cura di padre e fratello. Ha dovuto riorganizzare la propria vita e ha dovuto occuparsi lei di gestire le spese non avendo fratelli e sorelle con cui dividere i compiti di cura.	
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Lei segue il fratello e il padre la sera in settimana, il sabato tutto il giorno e la domenica mattina.	

Mains difficulties and alternatives	Non ha mai considerato l'alternativa della casa di riposo perché crede nell'utilità dello stare in famiglia. A casa l'anziano è sereno, quando è andato in ospedale ha tentato di scappare perché disorientato.
--	---

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

A typical working day in the carer's life	Tutte le mattine, prima di andare al lavoro (nel trasferimento impiega 10 minuti), scende da papà e fratello per vedere come stanno. Gli orari sono regolari: avendo le classi con un orario a «tempo pieno» lei fa due turni e il pomeriggio si alterna con la collega. Si ritrova spesso alla sera a correggere i compiti degli alunni e quindi spesso le capita di andare a dormire alle 24.30.
Consequences on the carer's professional life	Per lei è importante continuare a lavorare perché è uno «sfogo» che le permette anche di avere dei contatti sociali e di non chiudersi in se stessa. Utilizza la legge 104 sia per suo padre che per il fratello disabile; i suoi colleghi si rendono disponibili a sostituirla e si mostrano comprensivi rispetto ai suoi impegni di cura. Sapendo che c'è la badante a casa, sul lavoro riesce ad essere più tranquilla, se sa che il padre e il fratello stanno bene. Ha rinunciato a corsi di aggiornamento ed è stata incaricata di occuparsi di un compito solo nelle commissioni di lavoro a causa delle proprie responsabilità di cura. A volte le vengono dei sensi di colpa quando deve assentarsi dal lavoro perché non riesce a portare avanti il programma come vorrebbe.
Consequences on the carer's family life	Lei vorrebbe riuscire a dedicare più tempo ai figli. Si sente sostenuta dal marito il quale però deve seguire anche sua madre di 88 anni che vive con la figlia, ma inizia ad avere dei problemi di deambulazione e a livello polmonare. Prima di avere questo ulteriore problema il marito portava spesso in macchina il cognato a trovare una zia o un amico. Anche se è in pensione il marito ha comunque meno tempo libero perché si trova a dover seguire l'orto del suocero e si occupa lui delle faccende di casa.
Consequences on the carer's social life	Se la badante è disponibile, una volta al mese riescono ad andare via con il camper 2 o 3 giorni. Per quanto riguarda le ferie estive non stanno via più di 15 giorni e cercano di scegliere mete non troppo lontane, anche se in quei giorni possono fare affidamento sui figli e sulla badante. Rita ha perso la voglia di uscire con gli amici a causa della stanchezza. Non riesce mai a «staccare» completamente nel fine settimana infatti il sabato sera non vede l'ora di andare a dormire.
Opinion of the carer on the care arrangement	L'organizzazione attuale delle cure pare essere quella ottimale rispetto alle esigenze delle due persone non autosufficienti. Il padre non ha altri bisogni se non quelli di mangiare e dormire, non ha altri interessi. Il rapporto con la figlia è cambiato positivamente perché lui è meno severo e più scherzoso.
Main constraints Main stressors	La signora si sente sola essendo l'unica donna tra 4 uomini in casa. Le capita di sentirsi «satura» ed è presa da momenti di sconforto. Le sembra di riuscire a gestire lo stress anche se a rimetterci sono i figli perché si rende conto che a volte se la prende per le piccole cose. Motivi per cui non riesce mai a rilassarsi completamente.

IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER: SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS

- Non vuole trascurare il lavoro per i suoi impegni di cura. Ritene non sia giusto che chi chiede il part-time per i propri impegni di cura debba avere una pensione più bassa.
- Ritene sia necessario un aiuto esterno lasciando l'anziano non autosufficiente a casa e sostenendo la sua famiglia.
- Valorizzare di più la figura di assistenti domiciliari e OSS.
- Maggior informazione sui diritti che hanno le persone non autosufficienti e i loro familiari.

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT06

Carer's name: Daniela

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	38 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	Attualmente single, è divorziata da 6 anni. Aveva un fratello, ma è mancato.
	City (size, urban, rural...)	Abita in un paese di 3.000 abitanti a 5 km di distanza da Giaveno (provincia di Torino)
	Level of study	Laurea in Scienze della Formazione.
	Profession	Insegnante di scuola primaria.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Lavora come insegnante da 16 anni. Da un anno è in una nuova scuola, ha chiesto il trasferimento a causa delle troppe riunioni. Le sue ore settimanali sono 24 più due o tre ore alla settimana da dedicare ai collegi e alle riunioni.
	Work income	1100 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	
	Level of study	
	Profession	
	Working hours	
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Vive in un alloggio da sola.
	Household Income	
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the "cared for parent"	Who	Madre, 77 anni (autosufficiente).
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	Vive da sola in un alloggio a 3 km da quello della figlia. Ha sempre fatto l'operaia in manifattura ed è andata in prepensionamento. La sua pensione è di 700 – 800 euro al mese ed ha la casa di proprietà. Non riceve l'indennità di accompagnamento.
	Level and type of dependance	Ha problemi di pressione, ma il suo è prevalentemente un problema psichico: la diagnosi è di turbe persecutorie connesse a disturbi del sonno e agitazione motivo per cui deve seguire una terapia farmacologica.
The needs of the "cared for parent"	Since when?/Evolution	Cinque anni fa ha subito un TSO [Trattamento Sanitario Obbligatorio] a causa di una grossa lite con i vicini di casa. Lei ha delle reazioni violente perché vede gli altri come nemici e vive in solitudine.
	Type of needs and frequency	E' ancora autonoma, ma a volte ha dei disturbi comportamentali che la portano a litigare con vicini di casa e parenti.

Informal resources		
The main carer	Role/activities/ intensity	E' lei il punto di riferimento, ma lo sente come un obbligo a causa dei contrasti che hanno sempre contraddistinto il rapporto con la madre. L'anziana ha una sorella, ma non si parlano da 30 anni e anche con le nipoti ci sono stati dissapori.
	Since when? Evolution	Da 5 anni.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	Persona di cui la madre si fida.
	Tasks/ frequency of each carers.	Si occupa della parte finanziaria.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	
	Tasks/frequency	
	Cost/who, out of which budget, pays?	
Professional services	Who?	Assistenti domiciliari.
	Organisation/tasks	Vanno dall'anziana due volte alla settimana per aiutarla nelle pulizie.
	Since when?	Dal TSO.
	Cost of these services/Who pays?	Servizio fornito dal Servizio Sociale Comunità Montana Val Sangone.
The care arrangement:		
Articulation between formal/ informal resources		
Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements , through which kind of negotiations	I rapporti tra madre e figlia sono sempre stati conflittuali. Lo scatenarsi del problema psicologico della madre le ha riavvicinate, anche se è l'unica figlia e quindi sente il peso di doversene fare carico lei della situazione. A seguito del TSO la madre ha avuto una paralisi completa e ha fatto riabilitazione in due case di cura.	
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Lei non va spesso a trovare la madre.	
Mains difficulties and alternatives	All'inizio la figlia aveva pensato ad assumere una badante per la madre, ma ha preferito lasciare la madre a casa supportata dai servizi domiciliari per garantirla maggior autonomia.	
III.CONSEQUENCES FOR THE CARER		

A typical working day in the carer's life	Impiega mezz'ora nel trasferimento da casa al lavoro, la scuola in cui insegnava prima invece era più distante.
Consequences on the carer's professional life	La scelta del trasferimento da una scuola all'altra è stato dettato anche dai suoi impegni di cura. Ha avuto problemi nel riuscire a conciliare le responsabilità di cura con il lavoro soprattutto nel periodo in cui la madre era ricoverata in ospedale e lei doveva essere presente ai pasti. I colleghi però si sono mostrati disponibili nel sostituirla.
Consequences on the carer's family life	Non si sente completamente libera di organizzarsi la vita.
Consequences on the carer's social life	Lei non rinuncia alle ferie perché c'è una persona di riferimento (con cui lei ha avuto uno scontro, ma di cui la madre si fida) e anche i servizi sociali controllano la situazione. Il suo tempo libero non si è ridotto, prima viene la sua vita. Sente che alcune sono scelte forzate, non può fare programmi a lunga scadenza e cerca di non stare via mai più di 10 giorni da casa scegliendo destinazioni non troppo distanti.
Opinion of the carer on the care arrangement	La cura farmacologia affiancata all'aiuto da parte dei servizi sociali si è rivelata essere la soluzione migliore.
Main constraints Main stressors	Lei cerca comunque di vivere la sua vita, ma ha un'ansia di base che incide più che altro sull'umore.
IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER: SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS	
- Secondo l'intervistata sarebbe necessario un maggior supporto anche psicologico per le famiglie con un anziano non autosufficiente a carico. - Ha riscontrato mancanza di informazione e connessione tra ospedale e servizi sociali.	

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT07

Carer's name: Luca

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	43 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposato e ha una figlia. Ha due fratelli anch'essi sposati: uno ha 40 anni, vive a Rivoli e ha due figli; l'altro ha 46 anni, vive a Bruino e ha una figlia di 8 anni.
	City (size, urban, rural...)	Abita a Saluzzo (città di 15.647 abitanti a 32 km da Cuneo).
	Level of study	Laurea in Scienze dell'Amministrazione (triennale) e laureando in Scienze dell'Amministrazione (magistrale) presso l'Università di Torino.
	Profession	Commissario di polizia.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Sono 25 anni che fa il poliziotto. Lavora in Questura nel settore investigativo, è responsabile della sezione anti-droga e si occupa del carattere sia repressivo che preventivo. Le sue ore di lavoro in via teorica sono 36, di fatto sono almeno il doppio. Di norma gli orari sarebbero regolari : 8.00 – 14.00, ma spesso gli capita di doversi fermare di più in ufficio.
	Work income	2.200 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	40 anni.
	Level of study	Laurea.
	Profession	Impiegata civile nell'ufficio amministrativo contabile presso l'Amministrazione civile del Ministero dell'Interno.
	Working hours	I suoi orari sono più regolari: 8.00 – 14.00, a volte fa degli straordinari fino alle 15.00 – 16.00.
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Vive con la moglie e la figlia di 10 anni che fa la quinta elementare.
	Household Income	4.000 euro al mese circa.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the "cared for parent"	Who	Madre, 77 anni (non autosufficienza grave).
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	I genitori vivono a Rivoli dal 1963. Attualmente la madre è in RSA per problemi di salute fisici e psichici; il padre invece è ancora autonomo, totalmente autosufficiente. Vive da solo e ha una signora che va solo a fargli le pulizie una volta alla settimana. Percepisce una pensione di 1200 euro più una pensione di invalidità, in tutto sono 1600 euro.
	Level and type of dependance	I problemi fisici sono degenerati nella completa inamovibilità della madre che è allettata e viene messa sulla sedia a rotelle. Non ha più la cognizione spazio – temporale per cui pensa di essere a casa quando invece è in RSA. Da due anni riceve l'indennità di accompagnamento gestita dal marito e spesa per pagare la retta dell'RSA, insieme ad un'integrazione del servizio sociale CISA.

The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	Diverse patologie si sono sommate nel tempo: diabete mellifluo, problema di obesità, artrosi all'anca e demenza mista, ossia vascolare e Alzheimer. Nel 2001, quando era stato prospettato un intervento per combattere l'obesità e risolvere il problema all'anca, viene colpita da un ictus non invalidante seguito però da micro ictus. Nel 2006 i problemi si sono acutizzati, è intervenuto il neurologo visti gli stati allucinatori.
	Type of needs and frequency	Essendo in Residenza Assistenziale non ha bisogno di particolari cure da parte dei familiari. Il marito va a trovarla tutte le mattine e i pomeriggi in auto, visto che ha ancora la patente.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/intensity	Si ritiene il punto di riferimento per i suoi genitori.
	Since when? Evolution	Da 6 anni.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	Amici.
	Tasks/ frequency of each carers.	Il padre ha una piccola rete di conoscenze intorno.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	Badante.
	Tasks/frequency	Nell'autunno hanno fatto ricorso ad una badante equadoregna che è stata lì giorno e notte per un anno. Luca l'ha trovata grazie ad una cooperativa dopo due esperienze con altre badanti rivelatesi fallimentari perché non c'erano i requisiti.
	Cost/who, out of which budget, pays?	
Professional services	Who?	Assistenti domiciliari.
	Organisation/tasks	
	Since when?	Quando la madre era ancora a casa.
	Cost of these services/Who pays?	
The care arrangement: Articulation between formal/ informal resources		
Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements, through which kind of negotiations	Fino al settembre dell'anno scorso i genitori hanno vissuto tutti e due insieme. Con l'aggravarsi delle condizioni di salute della madre i figli hanno deciso di assumere una badante, ma questo comportava comunque un lavoro fisico non indifferente per il padre e la badante stessa perché la madre è allettata. Inoltre per il padre diventava difficile gestire l'Alzheimer della moglie. Così l'alternativa è stata quella della residenza assistenziale. L'assistente sociale del Consorzio CISA di Rivoli le aveva già consigliato di fare già la richiesta per l'RSA e così il ricovero ha coinciso con l'aggravarsi della situazione. Con i fratelli non c'è stata una vera e propria negoziazione, la loro inamovibilità ha fatto sì che le decisioni fossero prese da lui, ne hanno fatto il punto di riferimento forse perché caratterialmente più forte.	

A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Lui va a trovare la madre in casa di riposo e il padre due volte alla settimana, di solito il mercoledì e poi il sabato o la domenica. La moglie non se ne occupa a causa della distanza (70 km ca.). I fratelli, pur abitando più vicino, vanno meno a trovare i genitori e questo è motivo di contrasto.
Mains difficulties and alternatives	

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

--	--

A typical working day in the carer's life	Impiega mezz'ora nel trasferimento da casa al lavoro. Gli capita di lavorare nel fine settimana e nei giorni festivi. Il suo lavoro si svolge in ufficio poi c'è il risvolto operativo. Gli orari sono imprevedibili : inizia alle 8.00 poi c'è il break alle 14.00 e a seconda dei giorni riesce ad andare a frequentare l'università usufruendo delle 150 ore, ma può capitare di dover lavorare anche al pomeriggio o alla sera. Utilizza il lavoro come elemento di distrazione. Per stare più vicino ai genitori aveva pensato di trasferirsi temporaneamente al Commissariato di Rivoli. La sua settimana di lavoro si alterna con la frequenza all'università.
Consequences on the carer's professional life	L'approccio con il lavoro è cambiato negli anni: è sempre stato prioritario, ma adesso la priorità è quella dei genitori nel senso che quando c'è un'urgenza può chiedere permessi senza particolari problemi, invece i fratelli, che lavorano in azienda privata, hanno più difficoltà da questo punto di vista. Sul lavoro gli capita ANCHE di non pensare ai suoi genitori. Telefona al padre quattro o cinque volte al giorno per monitorare la situazione. Non ha mai fatto domanda per il congedo concesso grazie alla legge 104 perché riesce a giostrarsi così e utilizza le ferie arretrate per seguire i genitori.
Consequences on the carer's family life	Da quando la mamma si è aggravata non è cambiato molto perché già prima i suoi familiari lo vedevano poco infatti il suo lavoro a volte lo tiene fuori casa anche dalle 8.00 alle 24.00. Ora invece quando va a trovare la madre poi si ferma a cena dal padre e torna a casa verso le 22.00. Si ritiene un uomo che comunque collabora attivamente in casa.
Consequences on the carer's social life	Quando sua madre non era ancora in struttura il tempo libero lo impiegava per stare con i genitori.
Opinion of the carer on the care arrangement	Dal punto di vista infermieristico e sanitario l'RSA è la soluzione migliore per la madre, ma non dal punto di vista umano. L'organizzazione attuale quindi sopperisce alle esigenze fisiche, ma non a quelle psicologiche.
Main constraints Main stressors	Non ha ancora accettato l'idea che sua madre sia in RSA e vive di sensi di colpa perché lo ritiene ingiusto dal punto di vista morale.

**IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER:
SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE
ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS**

- Ritiene che la società sia cambiata e che quindi i figli che, in linea teorica, dovrebbero occuparsi dei genitori, non riescono più a causa del lavoro, dell'emancipazione femminile... Inoltre si tende a demandare ai servizi quello che una volta era svolto direttamente nelle cosiddette famiglie allargate.
- A Rivoli i servizi sociali sono efficienti, mentre ritiene che in provincia di Cuneo funzionino meno.
- Necessità di un organo di informazione per sapere come muoversi nelle situazioni in cui ci si trova ad essere il *caregiver* di un anziano non autosufficiente.

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT08

Carer's name: Michele

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	59 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposato e ha due figli. Lui è figlio unico.
	City (size, urban, rural...)	Abita a Givano (città di 16.000 abitanti a 32 km da Torino).
	Level of study	Diploma di Ragioneria.
	Profession	Commerciante ambulante.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Fa questo lavoro da 20 anni (l'ha ereditato dal padre) mentre prima, per 17 – 18 anni ha lavorato in una cartiera come ragioniere. Lavora al mercato con il figlio da lunedì a sabato e qualche domenica quando ci sono le fiere. L'orario è dalle 7.00 alle 14.00 circa.
	Work income	In media 900 – 1.000 euro al mese circa.
Situation of the spouse/partner	Age	52 anni.
	Level of study	Diploma di Ragioneria.
	Profession	Attualmente è casalinga. Prima di sposarsi lavorava in una fabbrica di lana a Biella, poi si è occupata dei figli e per alcuni anni ha lavorato al mercato con il marito.
	Working hours	
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Vive in una villa a due piani nel centro della città con la moglie e il figlio di 22 anni. La figlia di 25 anni invece vive da sola da qualche mese. Al piano di sotto viveva sua madre, ma è deceduta a giugno dello scorso anno dopo due anni di malattia.
	Household Income	
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
	Who	Zia, 90 anni (non autosufficienza lieve).

Situation of the “cared for parent”	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	Lei è la cognata della madre di Michele. E’ vedova e abita da sola a Buttigliera (paese a 29 km da Torino). Ha sempre fatto la casalinga e vive con la pensione del marito che era operaio.
	Level and type of dependance	E’ stata operata a tutti e due gli occhi di cataratta perché aveva problemi di vista. È cardiopatica e ha problemi di tipo motorio, ha male alle gambe.
The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	Da quando è morto suo marito (7 anni fa) è andata regredendo: ha iniziato a perdere la memoria (inizio di demenza senile) e spesso appare disorientata. Tant’è che il nipote l’ha portata dal neurologo a fare la visita poiché il medico ha consigliato di richiedere l’invalidità civile.
	Type of needs and frequency	Fino a poco tempo fa era ancora abbastanza autonoma: andava a fare la spesa, cucinava...Ora ha perso il senso dell’organizzazione ad esempio dei pasti: cucina lei però mangia pranzo alle 10.00, cena alle 16.30 e alle 20.00 va a dormire. Riesce ancora a lavarsi da sola, ma vede poco.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/intensity	Si ritiene il punto di riferimento per la zia insieme alla figlia: loro sono sempre andati a trovarla, sono sempre stati in buoni rapporti e la portano loro a fare le visite mediche. Lei avrebbe anche un altro nipote che vive al Alessandria (suo paese nativo), ma non va mai a trovarla, l’hanno visto solo al funerale dello zio.
	Since when? Evolution	Da quando è rimasta vedova, 7 anni fa.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	1) Vicini di casa 2) Cugina
	Tasks/ frequency of each carers.	1) Aveva un vicino di casa che era il punto di riferimento, ma si è trasferito e quindi ora c’è un altro vicino di casa con la badante che la seguono. 2) Va a trovarla due volte alla settimana.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	Badante.
	Tasks/frequency	E’ la badante del vicino di casa, ma va anche da lei dalle 14.00 alle 16.00 per farle le pulizie di casa.
	Cost/who, out of which budget, pays?	
Professional services	Who?	
	Organisation/tasks	
	Since when?	
	Cost of these services/Who pays?	
The care arrangement: Articulation between formal/ informal resources		

Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements, through which kind of negotiations	Michele aveva fatto la richiesta ad una persona fidata in Comune per avere una badante che vegliasse su di lei alla notte però è stata due giorni e poi la zia riteneva non fosse necessaria. Anche perché questa signora arrivava alle 21.00 e lei dormiva già da un'ora. Il medico ha fatto richiesta per avere i pannoloni perché riteneva fosse incontinente mentre la zia è andata in Comune ritenendo di non averne bisogno. Non è più lucida del tutto e quindi i familiari non sanno come regolarsi. L'ultima volta che si è sentita male era di domenica, è svenuta in Chiesa, l'hanno portata al pronto soccorso e hanno chiamato la figlia che si è precipitata subito da lei. Essi stanno quindi valutando se assumere una badante fissa giorno e notte per avere una maggiore sicurezza.
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Lui va tre volte alla settimana a trovare la zia. Quando va a Torino per comprare la merce si ferma dalla zia all'andata o al ritorno per sapere come sta e se ha bisogno di qualcosa. Quando ci sono delle emergenze la zia chiama la figlia del nipote (perché ha il suo numero di cellulare), il vicino di casa, la badante o il medico quindi, pur non avendo più parenti stretti, ha una piccola rete intorno.
Mains difficulties and alternatives	Pensano che metterla in RSA sarebbe come sradicarla dal luogo in cui è sempre vissuta e quindi non sarebbe rispettoso nei suoi confronti. La madre di Michele invece, dopo essere stata 10 mesi in ospedale, è stata ricoverata in RSA per quasi due anni perché sarebbe stato impossibile riportarla a casa viste le condizioni di salute.

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

A typical working day in the carer's life	Lui e il figlio hanno tre posti fissi al mercato mentre gli altri giorni sorteggiano. Lavorando non ha tempo di dedicarsi alla zia quindi si alterna con la figlia che fa l'insegnante in una scuola primaria.
Consequences on the carer's professional life	Lui andrà in pensione a luglio così potrà dedicarsi di più alla sua famiglia e alla zia.
Consequences on the carer's family life	La moglie non sembra accettare il fatto che lui debba dedicare del tempo alla zia e quindi lui spesso si trova a dover mentire quando va a trovarla.
Consequences on the carer's social life	Per ora gli impegni di cura nei confronti della zia sono stati ridotti in quanto era ancora autosufficiente.
Opinion of the carer on the care arrangement	La zia non è più in grado di stare da sola e quindi lui ritiene opportuno assumere una badante che se ne prenda cura. Da quando è svenuta ha più paura e quindi sembra stia accettando l'idea di avere una persona che la segua tutto il giorno.

Main constraints Main stressors	Gli eventi stressanti sono soprattutto legati alla madre dell'intervistato che si è trovato a dover vendere una casa a Torino per pagare la retta dell'RSA della madre che era di 1.800 – 1.900 euro al mese mentre la pensione era di 900 euro.
IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER: SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS	
- Dalla precedente esperienza con sua madre malata, l'intervistato ha rilevato scarsa collaborazione da parte dei servizi sociali e poca connessione tra le varie figure professionali. - Consiglia di lavorare pensando ad un futuro da anziani.	

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT09

Carer's name: Luigi

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	53 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposato dal 1979 e ha un figlio. E' figlio unico.
	City (size, urban, rural...)	Abita a Rivoli (città di 52.290 abitanti a 13 km da Torino).
	Level of study	Diploma tecnico.
	Profession	Si occupa di acquisti in un'azienda privata multinazionale.
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	Impiega un'ora per raggiungere il posto di lavoro a Villanova d'Asti. Esce di casa alle 7.00 e torna verso le 17.30. Usufruisce di un servizio di autobus aziendale che lo vincola però per quanto riguarda gli orari. Lavora 40 ore alla settimana e raramente nel fine settimana.
	Work income	40.000 euro lordi l'anno.
Situation of the spouse/partner	Age	52 anni.
	Level of study	Diploma tecnico.
	Profession	Lavora in una cooperativa.
	Working hours	40 ore settimanali.

Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Vive in un alloggio di un'elegante palazzina con la moglie e il figlio adottato di 19 anni che ha frequentato la scuola professionale e adesso lavora come apprendista.
	Household Income	60.000 euro lordi l'anno (reddito moglie e marito) più 600 euro al mese del figlio.
II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT		
Situation of the "cared for parent"	Who	Madre, 80 anni (non autosufficienza grave).
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	E' vedova dal 1987. Aveva un fratello che è deceduto e con il quale non aveva più rapporti da anni. Ha sempre vissuto con il marito a Collegno poi quando il figlio si è trasferito a Rivoli anche lei ha comprato un alloggio lì vicino. Riceve una pensione di 510 euro al mese che è la reversibilità della pensione minima del padre. Lei faceva la sarta a casa, ma non ha mai versato i contributi.
	Level and type of dependance	Il problema più grave è il diabete scompensato gravato dal fatto che la madre non fa dieta. Il figlio ha fatto la domanda per l'indennità di accompagnamento (450 euro).
The needs of the "cared for parent"	Since when?/Evolution	E' stata operata tre volte ai piedi per alluce valgo e non è più riuscita a camminare. Nel 2003 le hanno riscontrato un tumore all'occhio, è stata operata a Genova e le è stata poi applicata una protesi che però lei utilizza raramente. Ha poi avuto una stenosi al canale midollare, un tumore al seno con svuotamento ascellare. E' stata in clinica per curare una depressione che si trascinava da anni anche a causa dei problemi con il marito. Inoltre fumava tantissimo.
	Type of needs and frequency	L'anziana usufruisce del pasto giornaliero fornito dai servizi sociali. Non è più autonoma, ha bisogno della presenza costante di qualcuno.
Informal resources		
The main carer	Role/activities/intensity	Essendo figlio l'unico è lui il principale caregiver per la madre. I rapporti con la madre sono sempre stati formali e conflittuali perché lei lo manipolava e quindi per lui è ancora più difficile doversi occupare di lei.
	Since when? Evolution	Da quando lei è rimasta vedova.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	Amica.
	Tasks/ frequency of each carers.	Ha un rapporto di amicizia solo più con un'ex lavorante che va a trovarla una volta al mese. Aveva una cugina e un'altra amica con cui però non ha più contatti.
Formal resources		
Paid carers (non professional paid carers)	Who?	Badante non assunta regolarmente.
	Tasks/frequency	In un primo tempo avevano una badante moldava che però maltrattava la madre e non rispettava i suoi orari per i pasti. L'attuale badante si occupa di farle l'insulina quattro volte al giorno, la alza, la corica e le mette l'ossigeno che dovrebbe fare 16 ore al giorno, ma lo fa solo per 2. Fa le pulizie, stira, cucina e l'accompagna in bagno.
	Cost/who, out of which budget, pays?	800 euro. Contribuisce anche il figlio alla retribuzione della badante. Ha fatto domanda per ricevere l'assegno di cura.
Professional services	Who?	1) Assistente domiciliare infermieristica 2) OSS 3) Telesoccorso

	Organisation/tasks	1)Quando l'anziana è caduta per un po' di mesi ha avuto questo servizio visto che non accettava la riabilitazione in casa di cura 2)Un' OSS va il venerdì e le fa il bagno completo.
	Since when?	
	Cost of these services/Who pays?	Servizi forniti dal servizio sociale del Consorzio CISA di Rivoli.

The care arrangement:

Articulation between formal/ informal resources

Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements, through which kind of negotiations	Sua madre è rimasta l'unica componente della famiglia ad avere bisogno di cura. A partire dal 1987 sono iniziati i problemi di suo padre che è morto di cancro, poi sono mancati sua suocera e suo suocero il 6 febbraio di quest'anno. L'anziana, dopo che è morto il marito, ha sempre vissuto sola. Aveva una signora che andava da lei il sabato e la domenica, ma l'ha congedata e quel giorno è caduta, sono stati gli operatori del Telesoccorso ad avvisare il figlio. E' stata due mesi in ospedale e quando è tornata a casa il figlio ha deciso di assumere una badante fissa giorno e notte.
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	Il figlio passa a trovarla quasi tutte le sere, l'accompagna alle visite mediche e le compra i medicinali. Del resto se ne occupa la badante.
Mains difficulties and alternatives	Vedrebbe nell'RSA un grande sollievo anche perché non ha avuto un'esperienza positiva con la badante che aveva la madre fino a pochi mesi fa. Il problema è a livello economico perché le rette dell'RSA sono molto alte (fino a 2.500 euro) e i soldi che la madre ha ricevuto in eredità dagli zii si stanno esaurendo.

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

--	--

A typical working day in the carer's life	Viaggiando con il pullman dell'azienda è vincolato ai ferrei orari della ditta (8.00 – 16.30). Dovesse capitare un'emergenza alla madre se ne occuperebbe la moglie che lavorando a Torino è più vicina.
Consequences on the carer's professional life	Ha lavorato con continuità dal 1976: i primi anni a basso profilo professionale poi ha avuto un innalzamento di carriera. Ha la possibilità di usufruire di un monte ferie e di un monte ore di permessi retribuiti e può recuperare eventuali permessi presi durante il mese. Ha avuto problemi sul lavoro perché lo volevano licenziare senza giusta causa. Sul lavoro è più stressato e si rende conto di avere un basso livello di sopportazione. Non ha ancora fatto la domanda per usufruire della legge 104, ma se le condizioni della madre dovessero peggiorare la farà.

Consequences on the carer's family life	La situazione è devastante perché è sposato dal 1979, ma nel 1982 hanno diagnosticato un tumore a suo padre e da lì in poi la loro vita è stata condizionata dalle malattie di suoceri e genitori. Vive male questo periodo perché prima certe cose non ha potuto farle e ora che avrebbe la stabilità economica sono subentrati i problemi di salute della madre. Ora che la moglie sarebbe più libera da impegni di cura lui si trova a vivere con il baricentro spostato a casa della madre. E' come se visse una doppia realtà (come Dottor Jekyll e Mr Hide) perché deve mentire alla madre quando esce ad esempio a cena fuori perché lei lo farebbe sentire in colpa.
Consequences on the carer's social life	A Pasqua ha dovuto rientrare dal mare dove stava trascorrendo le vacanze perché la badante se ne era andata da casa della madre. Su due anni è riuscito a fare solo una settimana di ferie. Anche quando è in ferie ha sempre il timore che la mamma telefoni perché non sta bene e gli faccia venire i sensi di colpa per essere partito. Quindi vive in uno stato d'ansia perenne. Cerca di mantenere contatti con più persone possibili perché rappresentano una valvola di sfogo. Aveva l'hobby della fotografia che ha dovuto un po' tralasciare a causa della responsabilità di cura verso sua madre.
Opinion of the carer on the care arrangement	Pensava che, assumendo la badante, sarebbe riuscito a rilassarsi un po' invece almeno due sere alla settimana deve passare a portarle le medicine e poi deve controllare come sono i rapporti con quest'ultima badante che non piace molto alla madre perché la trova lenta.
Main constraints Main stressors	Si sente sotto stress. Dorme poco e male. Si chiede cosa succederà domani. Vive con l'ossessione del telefono per paura che possa essere la madre, considera il telefonino l'ausilio che lo mette in contatto con la dura realtà. Per lui la madre sta diventando un peso, si trova a non sopportarla più anche perché sta male nel vedere il suo progressivo decadimento fisico senza che lei faccia niente per evitarlo (non mette la dentiera, la protesi all'occhio...).

**IV. ANALYSIS OF THE SITUATION BY THE INTERVIEWER:
SUMMARY OF THE DIFFERENTS FACTORS CONTRIBUTING TO THE PRESSURE
ASSESSMENT OF THE LEVEL OF STRESS**

- E' preoccupato per i problemi economici dovuti ai costi di cura della madre (badante, medicinali...).
- Le considerazioni fatte sono che si è riusciti ad allungare la quantità di vita, ma non la qualità.
- Propone di adeguare gli orari delle visite mediche agli orari dei lavoratori. E si augurerebbe che ci fosse un servizio di volontariato o servizio civile che abbia la possibilità di accedere a certe strutture per prenotare una visita o per ritirare gli esami.
- Riscontra scarso collegamento tra medico di base e struttura ospedaliera.
- Ritene che ci si affidi troppo al servizio privato, bisognerebbe potenziare di più certe strutture.
- Chiede di non dimenticare i familiari delle persone anziane non autosufficienti!

Elderly care Work package

SYNOPSIS

Interview n° IT10

Carer's name: Chiara

I. THE INTERVIEWEE AND HIS/ HER FAMILY		
Personal and professional situation	Age	56 anni.
	Matrimonial situation (married/cohabitant/widow/divorced/single)	E' sposata e ha un figlio. Ha una sorella che vive a Desenzano, sul lago di Garda. E' sposata, ha due figli grandi che vivono ancora in casa e fa la casalinga. Aveva anche un fratello, ma è deceduto nel 1995 all'età di 46 anni.
	City (size, urban, rural...)	Abita a Giaveno (città di 16.000 abitanti a 32 km da Torino).
	Level of study	Scuola secondaria di primo grado più un corso per segretaria.
	Profession	Lavora nella sua città come impiegata in un'autofficina autorizzata alla vendita di vetture e macchine agricole
	Working hours: daily/weekly, distribution over the years	L'orario lavorativo è dalle 8.00 alle 12.30 e poi dalle 14.00 alle 19.00 tutti i giorni, incluso il sabato mattina e la domenica quando ci sono le fiere. A volte può capitare di doversi fermare in ufficio anche fino alle 20.00.

	Work income	2700 euro al mese.
Situation of the spouse/partner	Age	65 anni.
	Level of study	Scuola secondaria di primo grado.
	Profession	Pensionato.
	Working hours	
Household situation	Who lives there? Age? Situation?	Vive in una villetta con il marito e il figlio di 27 anni che ha il diploma di perito meccanico e lavora in ufficio con la madre.
	Household Income	Il marito percepisce una pensione di 1000 euro ca. mentre il figlio ha uno stipendio di 1500 euro al mese quindi in totale il reddito del nucleo familiare è 5200 euro al mese.

II. THE NEEDS AND THE CARE ARRANGEMENT

Situation of the “cared for parent”	Who	Padre, 88 anni (non autosufficienza media). Madre, 85 anni (autosufficiente)
	Personal situation (where/with whom he/she/they live and how far from the main carer) Household income	1)E' invalido di guerra. Gli manca un occhio (ha un occhio di cristallo), nell'altro ha pochi decimi di vista quindi deve essere affiancato. Nell'ultimo periodo, poi, ha avuto dei vuoti di memoria. Percepisce una pensione di guerra di 1500 euro, più una pensione di 400 euro ca. perché ha lavorato in cartiera solo 5 anni. Da 6 mesi riceve anche l'indennità di accompagnamento (450 euro). 2)Ha il problema della pressione alta infatti deve prendere cinque pastiglie al giorno più un cerotto per mantenere la pressione stabile. Percepisce una pensione di 400 euro perché ha lavorato per pochi anni in cartiera dove ha sostituito il marito invalido di guerra.
	Level and type of dependance	1)Il padre non è più autonomo soprattutto negli ultimi anni in cui al problema della vista si è aggiunto il problema della demenza senile. La figlia 4 volte all'anno fa le iniezioni a suo padre per la testa. 2)La madre in seguito ad una caduta in cui si è fratturata un ginocchio ha avuto per 6 mesi un tutore e quindi ha dovuto stare su una sedia a rotelle.
The needs of the “cared for parent”	Since when?/Evolution	Da quando la madre è caduta non riesce più ad occuparsi della casa e del marito come prima e quindi la figlia ha dovuto incentivare le ore dedicate alla cura dei genitori.
	Type of needs and frequency	Il padre deve essere sempre seguito costantemente. La figlia si occupa di fargli la doccia quando la madre non sta bene e va a fare la spesa perché la madre, dopo la caduta, non esce più di casa da sola.

Informal resources

The main carer	Role/activities/intensity	E' lei la principale <i>caregiver</i> perché la sorella vive in un'altra regione. E' lei che si occupa della parte burocratica e gestisce i pagamenti delle bollette e gli affitti delle case di proprietà dei genitori. Suo marito collabora se c'è da fare qualche lavoro in casa ai suoceri o per la spesa.
	Since when? Evolution	Da sempre.
Other carers	Who? (Family, friends, neighbours, volunteers, etc.)	Non gradiscono ricevere visite.
	Tasks/ frequency of each carers.	

Formal resources

Paid carers	Who?	Badante.
--------------------	------	----------

(non professional paid carers)	Tasks/frequency	E' stata trovata in ospedale quando la madre era ricoverata e la badante si prendeva cura di un'altra malata. Per i mesi in cui l'anziana è stata a casa della figlia lei si è occupata di alzarla, coricarla, lavarla. Arrivava alle 7.45 e si fermava fino alle 12.00 poi tornava alle 13.45 fino alle 18.00. In seguito a degli screzi hanno dovuto trovare un'altra signora rumena che si è fermata da loro fino a quando la madre si è ripresa ed è ritornata a casa sua con il marito.
	Cost/who, out of which budget, pays?	10 euro all'ora.
Professional services	Who?	Fisioterapista per la madre.
	Organisation/tasks	
	Since when?	
	Cost of these services/Who pays?	

The care arrangement:

Articulation between formal/ informal resources

Evolution of the care arrangement: Developments of the arrangements, through which kind of negotiations	Lo scorso anno ad ottobre la madre è caduta mentre tornava da fare la spesa ed è stata ricoverata per circa un mese in ospedale. Al mattino prima di andare al lavoro Chiara passava in ospedale e usciva mezz'ora prima dal lavoro per andare a darle da mangiare. Il padre invece è andato a Desenzano dove vive la sorella perché Chiara non riusciva a seguire entrambi i genitori. Le sorelle hanno poi deciso di sistemare l'alloggio al piano terra (i genitori abitavano al secondo piano) della casa di proprietà in cui vivono perché sarebbe stato troppo gravoso salire e scendere le scale.
A typical week/ an ordinary day in the care arrangement	La figlia passa tutte le mattine dai genitori prima di andare a lavorare e fa la barba al papà. Quando non stanno bene lei va dai suoi genitori anche la domenica mattina e gli fa le pulizie generali ad esempio lava i vetri, le tende...Gli telefona tutte le sere. Tutti i sabati o le domeniche pomeriggio Chiara accompagna la madre al cimitero e la porta dalla pettinatrice perché da quando è caduta non esce più da sola.
Mains difficulties and alternatives	Nel periodo in cui la madre non era autonoma a causa della frattura al ginocchio, avevano pensato di metterla un po' in casa di cura per la riabilitazione, ma lei ha preferito andate a casa della figlia.

III.CONSEQUENCES FOR THE CARER

--	--

A typical working day in the carer's life	Prima di andare al lavoro la figlia passa a trovare i genitori e gli telefona alla sera.
Consequences on the carer's professional life	I datori di lavoro si mostrano comprensivi rispetto alle sue responsabilità di cura e lei può chiedere permessi, ma cerca di non approfittare della situazione e di prenotare gli esami o le visite mediche nel primo o nel tardo pomeriggio per perdere meno ore di lavoro. Quando la madre è stata male aveva pensato di lasciare il lavoro. Tra 2 anni però raggiungerà i 40 anni di lavoro e potrebbe andare in pensione, ma se i suoi genitori staranno bene pensa di continuare a lavorare ancora.
Consequences on the carer's family life	Alla domenica pomeriggio lei e il marito vanno sempre a trovare i suoi genitori. Non si allontanano mai da casa per più giorni perché ha sempre paura che succeda qualcosa ai genitori e non hanno altri parenti che possono intervenire in caso di emergenza. Il nipote va a trovare i nonni nel weekend, ma nella stagione invernale li vede meno perché fa il maestro di sci e quindi nel fine settimana è in montagna.
Consequences on the carer's social life	Non si è ridotto il tempo libero perché Chiara riesce a conciliare il tutto. Gli impegni di cura sembra che non abbiano portato dei cambiamenti da questo punto di vista.
Opinion of the carer on the care arrangement	Per ora che i coniugi anziani vivono insieme e si tengono compagnia l'organizzazione è stabile così. Se la situazione si dovesse aggravare l'alternativa sarebbe assumere una badante a casa dei genitori, ma loro non accettano di avere "estranei" in casa. La mamma si agita, le sale la pressione quando le figlie gliene parlano, anche se loro sarebbero più tranquille a non saperli soli. Pur non avendo problemi economici, gli anziani non sembrano vedere di buon'occhio un ipotetico ricovero in RSA.
Main constraints Main stressors	Ci sono periodi in cui è più stressata perché magari ha problemi sul lavoro o i suoi non stanno bene. Questo è un periodo in cui le cose vanno abbastanza bene, ma si ricorda quanto è stata male l'anno scorso nel vedere la casa dei suoi genitori vuota (quando il papà è partito e la mamma era a casa da lei).

