

# L'home care nel welfare sussidiario

Reciprocità e ben-essere  
nelle relazioni di cura

a cura di Guido Lazzarini,  
Anna Gamberini, Sonia Palumbo



**Sociologia**

**FrancoAngeli**



SVILUPPO LOCALE & GLOBAL TRENDS

La radicale trasformazione delle coordinate spazio-temporali comporta l'emergere di nuove forme di vita collettiva e la perdita di rilevanza delle identità storico-culturali, dei valori, delle risorse locali e dei sistemi di relazione. Tuttavia, parallelamente alle tendenze globali, persiste la dimensione locale come elemento fondante delle appartenenze, delle identità e dei legami sociali, basati su fiducia reciproca e solidarietà.

I contesti locali costituiscono il proprio tessuto connettivo attraverso specifiche strategie di *governance*, in cui gruppi e associazioni ricoprono un ruolo fondamentale, in quanto soggetti intermedi che, nel sistema sociale, svolgono una funzione di cerniera fra società civile e istituzioni, luoghi del vivere e del produrre, territorio e governo locale, promuovendo uno sviluppo inteso come valorizzazione delle risorse collettive. La comunità locale, esprimendo le necessità dei soggetti del territorio, può così reagire attivamente al mutamento socioeconomico in atto.

La collana presenta studi teorici e ricerche su realtà locali, in cui è possibile riconoscere sfide globali e processi di sviluppo dei contesti territoriali, al fine di indagare i complessi cambiamenti, a livello ambientale, economico e sociale, la diffusione del benessere relazionale, le nuove forme di partecipazione e cittadinanza attiva. Si propongono analisi che, attraverso il coinvolgimento di soggetti locali in processi di progettazione urbanistica e di sviluppo, producono esiti significativi relativi a forme di valorizzazione del patrimonio territoriale, sistemi economici locali sostenibili, indicatori di benessere diffuso, territori multiculturali e realtà di scambio solidale.

Tutti i volumi pubblicati nella collana sono valutati da due referee anonimi.

*Fanno parte del comitato scientifico:*

*Fabio Berti*, Università di Siena;

*Anna Cugno*, Università di Torino;

*Giulio Gerbino*, Università di Palermo;

*Mario Grasso*, Università di Palermo;

*Gennaro Iorio*, Università di Salerno;

*Giuseppe Moro*, Università di Bari;

*Marco Antonio Pirrone*, Università di Palermo;

*Mariagrazia Santagati*, Università di Milano Cattolica, Segreteria;

*Fausta Scardigno*, Università di Bari.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

# L'home care nel welfare sussidiario

Reciprocità e ben-essere  
nelle relazioni di cura

a cura di Guido Lazzarini,  
Anna Gamberini, Sonia Palumbo



**Sociologia**

**FrancoAngeli**

Il volume riflette i risultati del progetto di ricerca “Condizioni degli anziani non autosufficienti nel cuneese” realizzata con il sostegno della Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e con la partecipazione dell’Associazione Provinciale Migranti. Il disegno di indagine e la realizzazione dello studio sono stati curati da Guido Lazzarini (Università degli Studi di Torino) e dalle dott.sse Anna Gamberini e Sonia Palumbo. Si ringraziano tutti coloro che, attraverso un attivo coinvolgimento, hanno reso possibile la raccolta delle informazioni, in primis anziani, famiglie e assistenti familiari, e quanti, in modi diversi, hanno condiviso con l’*équipe* di ricerca il loro sapere e la loro esperienza tramite colloqui, interviste, focus group (medici di base, operatori socio-sanitari, responsabili di gruppi di volontariato, religiosi, ministri straordinari dell’Eucaristia, responsabili di case di riposo, mediatori culturali). In particolare si ricordano: Ghigo Gabriele (ASL CN1, Direttore Distretto Sanitario di Borgo San Dalmazzo-Dronero), Giovanna Tresso (Regione Piemonte, Direzione Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia), Luigina Gazzera (ASL CN2, Segreteria Distretto Sanitario di Bra), Elio Laudani (ASL CN1, Direttore Distretto Sanitario di Bra), Maria Assunta Bergesio (Provincia di Cuneo, Area Servizi alla Persona), Stefano Martelli (Provincia di Cuneo, Settore Formazione Professionale), Angela Boi e Paola Ribotta (Provincia di Cuneo, Settore Politiche del Lavoro), Daniela Tarò (Provincia di Cuneo, Settore Formazione Professionale), Giovanna Busso (Caritas). Va ancora un sentito grazie ai responsabili e al personale di CSV Cuneo, Consorzio Monviso solidale, Consorzio Mondovì-Ceva.



Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

## *Indice*

<b>Introduzione</b>	pag.	11
---------------------	------	----

### **PARTE I – LA QUALITÀ DELLA VITA DELL’ANZIANO NELLA SOCIETÀ POST-MODERNA**

#### **Sezione I – Criticità e contraddizioni della società contemporanea**

<b>1. I volti della post-modernità, di Guido Lazzarini</b>	»	31
1.1. L’affermarsi dell’individualismo	»	32
1.2. Tra rispetto degli altri ed indifferenza	»	36
1.3. La consapevolezza del rischio ed affermazione dell’etica della responsabilità	»	38
<b>2. Valori e costi della generazione anziana, di Guido Lazzarini</b>	»	41
2.1. L’invecchiamento della popolazione e ripercussioni sul <i>welfare system</i>	»	42
2.2. Una vita attiva: benefici per l’anziano e per la società	»	45
2.3. I condizionamenti sociali sullo stato di salute e di malattia	»	47
<b>3. La non autosufficienza nella società del “bell-essere”, di Paola Lazzarini</b>	»	51
3.1. La perdita di controllo sul proprio corpo e sugli spazi	»	52
3.2. Il dipendere da altri	»	54
3.3. I fattori di rischio per la famiglia <i>caregiver</i>	»	58

**Sezione II – Politiche di welfare  
a favore delle persone anziane**

<b>4. I modelli in atto in alcuni Paesi europei e del Nord America, di Stefania Bertorello</b>	pag. 65
4.1. Le tipologie di <i>welfare regime</i>	» 65
4.2. I paesi con un regime di <i>welfare</i> liberale e conservativo	» 68
4.3. I paesi con un regime di <i>welfare</i> di tipo familistico	» 72
4.4. I paesi con un regime di <i>welfare</i> socialdemocratico	» 73
<b>5. L'esperienza del cohousing sociale in alcuni Paesi europei, di Giulia Pentella</b>	» 75
5.1. Un'alternativa alle case di riposo	» 76
5.2. Le caratteristiche del <i>cohousing</i>	» 78
5.3. Quali benefici per gli anziani?	» 80
5.4. Il ruolo dell'architetto	» 83
<b>6. Il fondo per anziani non autosufficienti, di Vilma Rossi</b>	» 93
6.1. La protezione normativa della non autosufficienza in Italia	» 94
6.2. Il caso Emilia Romagna	» 97
6.3. Il caso Marche	» 101
6.4. Riflessioni conclusive	» 103
<b>7. L'attenzione alle problematiche delle persone anziane in Piemonte, di Simona Brino e Annalisa Maggiorotto</b>	» 107
7.1. I servizi a sostegno degli anziani	» 109
7.2. La domiciliarità ed i servizi	» 113
7.3. Il ricorso all'assistente familiare	» 118
7.4. Lo sportello per l'incontro famiglie-assistenti familiari: un esempio	» 120
<b>8. Prendersi cura degli anziani fragili in un sistema di welfare 'in costruzione', di Anna Cugno</b>	» 125
8.1. La rinnovata centralità della famiglia nell'assistenza domiciliare	» 126
8.2. I <i>caregiver</i> primari e auto-rappresentazione dei compiti di cura	» 130
8.3. Reti naturali ed ostacoli al fronteggiamento dei bisogni	» 137
8.4. Protagonisti "in ombra" dei piani assistenziali	» 143

## PARTE II – L’ANZIANO NEL CUNEESE

### Sezione I – Scenario socio-economico locale e servizi per le persone anziane

<b>9. Un quadro del sistema socio-sanitario cuneese, di <i>Elisa Facello</i></b>	pag.	157
9.1. Il profilo demografico nella Provincia di Cuneo	»	158
9.2. I servizi socio-assistenziali per gli anziani	»	161
9.3. L’incontro tra domanda e offerta nell’assistenza agli anziani e percorsi di formazione degli operatori	»	184
<b>10. Le buone pratiche: alcune esperienze</b>	»	189
10.1. Le cure primarie in Valle Stura, di <i>Corrado Camilla, Patrizia Giudice, Silvana Dogliani, Denise Fresia</i>	»	189
10.2. Veniamo a trovarvi: il sostegno alla domiciliarità per far star meglio a casa gli anziani soli, di <i>Silvio Invernelli</i>	»	198
10.3. Progetto Incontriamoci: la casa di riposo a disposizione della comunità, di <i>Aldo Mammola</i>	»	201
10.4. Palestra di Vita (PdV), di <i>Pietro Piumetti</i>	»	203
10.5. La casa di riposo “Soggiorno Cuore Immacolato”, di <i>Giorgio Ghibardo</i>	»	209
10.6. Il centro migranti, di <i>Rosanna Carie, Bruna Gerbaudo, Sara Marchisio</i>	»	211
10.7. Caffè <i>Alzheimer</i> , il lavoro continua, di <i>Lina Barbero</i>	»	212
<b>Sezione II – Luci accese in realtà isolate: un’indagine sociologica nel cuneese</b>		
<b>11. Nota metodologica, di <i>Guido Lazzarini</i></b>	»	217
11.1 Obiettivi dell’indagine	»	217
11.2 Le tecniche adottate	»	219
11.3 L’universo preso in esame	»	222
<b>12. Situazioni difficili sostenute dalla caparbia volontà della famiglia, di <i>Guido Lazzarini</i></b>	»	225
12.1 L’identità sociale e stato psicofisico dell’anziano	»	226
12.2 La vita quotidiana dell’anziano	»	230
12.3 Lo stato di isolamento	»	233
12.4 Le residue attività dell’anziano	»	234



12.5 Deterioramento della creatività residua	pag.	236
12.6 I rapporti con i servizi socio-assistenziali	»	237
<b>13. I principali protagonisti della relazione di aiuto, di Anna Gamberini</b>	»	239
13.1 Gli anziani intervistati	»	240
13.2 Quando le relazioni si complicano	»	242
13.3 La famiglia: asse portante dell' <i>home care</i>	»	244
13.4 Le assistenti familiari: persone che vivono una condizione di transnazionalità	»	247
13.5 Perché emigrare e fare la "badante"?	»	252
<b>14. Il welfare fatto in casa: un bilancio, di Sonia Palumbo</b>	»	255
14.1 Caratteristiche fondamentali di un <i>welfare</i> domestico	»	256
14.2 I punti di forza	»	261
14.3 I punti di debolezza	»	265
<b>PARTE III – DAL WELFARE DOMESTICO ALLA COSTRUZIONE DI PROGETTI DI SUSSIDIARIETÀ</b>		
<b>Sezione I – Formalità e realtà nell'assistenza domiciliare</b>		
<b>15. Il lavoro di cura, di Tiziana Stobbione</b>	»	273
15.1 Il tortuoso <i>iter</i> normativo	»	273
15.2 La professione di assistente familiare	»	278
15.3 Una formazione specifica	»	281
<b>16. Assistenza domiciliare all'anziano non autosufficiente e conservazione della dignità della persona, di Carmine Macchione e Giuseppe Luciano</b>	»	283
16.1 La disabilità	»	284
16.2 Criteri ispiratori dei servizi di <i>home care</i>	»	286
16.3 Il <i>setting</i> e la famiglia	»	288
16.4 Le cure <i>intra moenia</i> all'anziano fragile e il rispetto della sua dignità	»	290
<b>17. Comportamenti di fronte l'aggravarsi delle condizioni e alla morte dell'assistito, di Maria Teresa Vendramini</b>	»	297
17.1 Accompagnare: aiutare gli altri (e se stessi) ad affrontare la morte	»	297

17.2 I bisogni della famiglia	pag.	298
17.3 Il <i>caregiver</i>	»	302
<b>18. Lettura dei bisogni e tentativi di risposta emersi dall'indagine, di Sonia Palumbo</b>	»	309
18.1 Richieste e proposte provenienti dalle famiglie	»	310
18.2 La rete riscontrata tra gli attori coinvolti	»	314
18.3 Gli spazi di azione per il volontariato	»	317
<b>19. Il 'care management comunitario' a supporto delle reti naturali, di Anna Cugno</b>	»	321
19.1 Dar corpo ad una progettualità sussidiaria	»	322
19.2 I requisiti fondamentali dell'approccio	»	325
19.3 L'apporto promozionale e preventivo	»	332
19.4 Il contributo riparativo e di tutela	»	334
<b>20. Una vicinanza vitale, di Guido Lazzarini</b>	»	339
20.1 Alla ricerca di una nuova solidarietà tra istituzioni e società civile	»	340
20.2 Per l'affermazione di reti solidaristiche	»	344
20.3 La casa della salute nella prospettiva del <i>well-being</i>	»	347
<b>Bibliografia di riferimento</b>	»	353
<b>English abstract and key words</b>	»	367



## *Introduzione*

### **La persona anziana non autosufficiente e la sua famiglia**

#### *Autonomia e dipendenza: relazioni*

Il decadimento fisico, dovuto all'invecchiamento, viene spesso considerato dall'anziano come indicatore di un sé corporeo che va deteriorandosi in un progressivo venir meno dell'armonia generale nelle sue funzioni psicofisiche per la diminuzione di vitalità, di iniziative e per la maggiore difficoltà ad adattarsi alle richieste dell'ambiente di riferimento: ci si scopre costretti a mutamenti di ruolo e ad essere considerati diversi dagli anni precedenti, in particolare se la condizione di vita è di non autosufficienza.

L'autonomia è un modo di essere e di percepirsi della persona, affonda le sue radici nelle esperienze di vita e di interazioni ambientali, esprime il grado di compiutezza umana raggiunto e di personale autorealizzazione. Da questi processi, sempre in corso, dipendono le capacità della persona di adattarsi alle nuove situazioni in cui ci si viene a trovare affrontando le limitazioni imposte dall'esistenza e mantenendo, in ogni circostanza, la propria originaria libertà di scelta. Tra i fattori che promuovono l'autonomia concorrono la qualità delle relazioni sociali e lo stato di salute, per contro, la sua perdita dipende dall'insorgenza di un eventuale danno organico o psichico con conseguenze invalidanti e di emarginazione: il grado di autonomia fisica ha un peso determinante anche sulla percezione del proprio stato psicologico<sup>1</sup>.

Se, da un lato, lo stato di autonomia permette alla persona di utilizzare le risorse vitali (fisiche, psichiche, sociali, economiche) secondo la propria

<sup>1</sup> Un anziano sulla sedia a rotelle, incontrato per un'intervista, non evidenziava il suo stato di dipendenza psicofisica perché, durante il giorno, leggeva il quotidiano e, a sera, a tavola, aggiornava i famigliari e questo sentirsi utile lo gratificava molto.

volontà e va sostenuto e difeso sempre e comunque, dall'altro lato non c'è contraddizione alcuna tra esso e interventi esterni di sostegno in quanto non c'è contrasto tra autonomia del soggetto e forme di dipendenza da altri, c'è piuttosto una relazione dialettica presente da sempre in tutte le relazioni umane e, nel caso della persona non autosufficiente, diventa conservazione e/o recupero delle sue scarse risorse. A tal proposito Elias (1977) afferma «Ritrovo dentro di me, ricreo e reinvesto nella mia personale esistenza quei valori che colgo viventi nell'esperienza degli altri, nella tradizione e nel linguaggio»: ciascuna persona dipende dagli altri per il fatto stesso che l'esistere dell'uomo è in relazione ad altri. Uno dei fattori fondamentali di reciproca dipendenza è certamente il fatto che il senso di ogni nostra azione risiede non solo in noi, ma anche in ciò che essa significa per gli altri da noi ritenuti significativi, non solo contemporanei, ma anche delle generazioni future<sup>2</sup>.

È difficile rendersi conto del grado di dipendenza in cui si è inseriti nella relazione sociale, perché si cerca di evitare una valutazione esatta dei limiti delle proprie capacità e competenze per non accettare che questi pesino troppo sull'organizzazione della propria vita. Nei comportamenti abituali ci si reputa indipendenti dagli altri che, di fatto, avendo la medesima visione delle relazioni, vivono la medesima esperienza e, pertanto, sono altrettanto isolati.

L'autonomia non isola, anzi, unisce e l'accettazione della condizione di dipendenza è la premessa per l'esercizio stesso dell'autonomia personale. Essa è, infatti, una dimensione essenziale della vita della persona, caratterizza il rapporto tra il soggetto e il suo ambiente: l'essere inseriti in una rete di relazioni con altre persone che costituiscono il tessuto sociale in cui si è inseriti determina la qualità stessa della vita<sup>3</sup>. Ciò che qualifica il *benessere*<sup>4</sup> della persona è la sua capacità di adattarsi all'ambiente e fruire delle opportunità che esso offre, pertanto godere di un buon grado di autonomia significa poter fare affidamento su una certa quantità di relazioni che favoriscono la propria libertà: autonomia ed esercizio della libertà sono tra loro

<sup>2</sup> A. Bianchi e A. Davidson (1981) sono tra i primi a riconoscere l'influenza delle appartenenze generazionali e dei legami *intra-* ed *inter-*generazionali nella lotta alle forme di dipendenza e nei meccanismi di *empowerment* personale e di rete.

<sup>3</sup> La natura ambivalente della dipendenza è indagata, fra gli altri, da F. Cavazzuti e G. Cremonini (1998), che esplorano – in particolare – il contributo della rete di supporto alla ricostituzione della capacità di azione.

<sup>4</sup> Più nota nell'accezione anglosassone di *well-being*, l'espressione rimanda all'idea di un benessere sinonimo di qualità della vita, piacere, felicità e soddisfazione, legato alla capacità di azione, più che non al possesso e/o all'accesso a risorse materiali (denaro, servizi, beni di consumo...). Per una puntuale ricostruzione dello stato dell'arte e delle implicazioni per l'intervento sociale si veda, fra tutti, F. Folgheraiter (2002, 85-125).

connessi, in particolare per quanto riguarda l'uso delle proprie funzioni vitali<sup>5</sup>.

Il desiderio di continuare a vivere in uno stato di autonomia nella gestione della propria vita quotidiana ha un'importanza fondamentale e centrale nella vita della persona e si ha continuamente timore di perdere, particolarmente nell'età avanzata, tali funzioni ma, di fatto, il livello di autonomia si modifica nel tempo, aumentando la richiesta di aiuto<sup>6</sup>.

Da indagini sociologiche e gerontologiche emerge come alcune condizioni esterne incidano pesantemente sull'autonomia dell'anziano, in particolare la solitudine e lo stato economico<sup>7</sup>. Coloro che hanno un'ampia rete di relazioni parentali ed amicali hanno maggiori probabilità di una sopravvivenza più lunga e di un più facile recupero funzionale dopo le malattie acute<sup>8</sup>. Tra le persone che hanno pochi parenti disponibili a prestare sostegno materiale ed emotivo si ha un tasso di mortalità da due a quattro volte superiore rispetto a quanti, a parità di età, vivono relazioni familiari gratificanti. Il peggioramento dello stato di salute, inoltre, è collegato alle disponibilità economiche<sup>9</sup>: gli anziani poveri sono più limitati nell'autonomia rispetto ai più abbienti perché, in linea di massima, hanno svolto lavori pesanti, usuranti, presentano spesso patologie professionali e necessitano di aiuti economici da parte dei figli<sup>10</sup>.

Gli anziani autonomi, o lievemente dipendenti, possono costituire, come afferma il Progetto Obiettivo Anziani 1998-2000 (POA)<sup>11</sup> un'importante risorsa per la società, ma ciò può realizzarsi nella misura in cui si promuove il loro protagonismo sviluppando aggregazioni sociali volte a ridurre l'isolamento, a favorire l'auto-aiuto e a prevenire la dipendenza.

Lo stato di dipendenza nello svolgere le funzioni vitali e relazionali costituisce un problema per chi lo subisce, in quanto dipende da altri – con tutte le implicanze di potere dell'uno sull'altro che ciò comporta – ma di-

<sup>5</sup> Sul tema si veda, orientativamente, A. Batoli (1994).

<sup>6</sup> Un'analisi dell'evoluzione del grado di autonomia è contenuta in A. Lavorato, R. Rozzini e M. Trabucchi (1994).

<sup>7</sup> Il risultato è ampiamente documentato in letteratura fin dagli anni ottanta. In questa sede ci si limita a ricordare il contributo di G. Giumelli (2007), tra gli ultimi a realizzare un sistematico approfondimento del tema.

<sup>8</sup> L'esistenza di una stretta correlazione tra le due dimensioni è verificata da numerosi studi. L'apporto di A. Ciorli e F. Della Croce (1994) è di particolare interesse per la sua capacità di cogliere l'influenza trasversale delle componenti affettive e di obbligo nella relazione di cura.

<sup>9</sup> In Italia oltre un quarto degli ultrasessantacinquenni vive in condizioni di povertà.

<sup>10</sup> Maggiori dettagli sono rinvenibili in F. Cavazzuti e G. Cremonini (1998).

<sup>11</sup> Il POA è un documento allegato al Piano Sanitario Nazionale che individua le strategie che Regioni e ASL possono adottare per migliorare le condizioni di vita di questa parte vulnerabile della popolazione.

venta problema anche per chi deve accogliere e rispondere alle domande di sostegno<sup>12</sup>. L'assistenza agli anziani viene svolta prevalentemente dalla famiglia, ma questa situazione può diventare troppo gravosa. Quando lo stato di salute si complica la situazione si fa pesante soprattutto se il *caregiver*<sup>13</sup> è già avanti negli anni o se pesano su di lui anche le richieste provenienti da altri famigliari.

### *La condizione di non autosufficienza dell'anziano*

Quando subentra la non autosufficienza, l'anziano vede aumentare la sua situazione di dipendenza, si rende conto (a meno che non sia affetto da malattie psichiche o psichiatriche) di costituire un problema e un peso per i famigliari anche in virtù del suo bisogno di cure. La reazione può essere duplice: si tende a minimizzare i disturbi oppure si diventa particolarmente esigenti. In entrambi i casi l'anziano vive col timore che la sua condizione di dipendenza si aggravi ulteriormente e sia necessario il ricovero in strutture adeguate, sensazione che provoca ansia, stato di inadeguatezza, senso di inutilità, fino al desiderio di morire.

Nell'anziano non autosufficiente l'attenzione è rivolta fondamentalmente al proprio corpo, con le sue esigenze e disturbi. La persona sperimenta il sovrapporsi dell'essere in tale condizione e di sentirsi inutile e ciò provoca uno stato di malessere che induce all'introversione e alla depressione. I fattori che possono offrirle una qualche sicurezza sono esclusivamente legati al ricevere informazioni confortanti, comprensibili e credibili sulla sua malattia e sulle eventuali conseguenze, al grado di fiducia che nutre in chi lo cura e lo assiste, alla constatazione di non essere lasciata sola ed alla certezza che, qualsiasi cosa accada, non sarà abbandonata.

In linea di massima l'anziano non autosufficiente vive la propria condizione come perdita delle sicurezze e ciò provoca, quasi sempre, un certo grado di regressione all'età infantile<sup>14</sup>, che si manifesta con la riduzione di interessi: vive solo nel presente e nell'immediato futuro; il suo pensiero ruota facilmente attorno ai suoi disturbi, vive in uno stato di isolamento sociale: i confini tra realtà e non realtà si attenuano, ha spesso fughe nella fan-

<sup>12</sup> Ciò implica una problematica complessa sia umano/relazionale sia per la spesa sanitaria. Ma, nel nostro Paese, soltanto l'1,8% del PIL è investito per gli anziani disabili a fronte di un valore europeo del 2,3%.

<sup>13</sup> L'espressione è utilizzata per indicare la persona che presta assistenza ad un soggetto fragile, in virtù di un legame familiare e/o affettivo ed in base al codice della reciprocità. Per un'analisi dettagliata delle caratteristiche di tale figura vedi *infra* capitolo 13.

<sup>14</sup> Nelle corsie dei ricoveri è frequentissimo sentire i malati che, come unica espressione verbale, invocano la mamma.

tasia, nel ricordo del passato e considera il mondo solo in relazione a se stesso. A volte si difende da questo stato di sofferenza ricorrendo a ‘soddisfazioni’ arcaiche, come lo stato di prolungata sonnolenza e di torpore non dovuti a fattori organici, ma scelti perché permettono di estraniarsi da una realtà che non vorrebbe vivere, oppure risponde con atteggiamenti di smarrimento e richieste di aiuto: sono comportamenti che esprimono bisogno di appartenenza, di affetto e diventano più manifesti se vive in uno stato di isolamento relazionale.

### *Il carico assistenziale per la famiglia*

L’onere assistenziale delle famiglie con un congiunto non autosufficiente cade spesso su persone anch’esse avanti negli anni e talora con problemi di salute; frequentemente la famiglia non è preparata psicologicamente ad affrontare la sofferenza dell’anziano anche perché, generalmente, presenta una condizione di insufficiente conoscenza degli sviluppi della malattia e delle modalità assistenziali da intraprendere.

Lo *stress* cui si sottopone la famiglia potrebbe portare a esaurimento fisico ed emotivo, alla sensazione di non farcela più<sup>15</sup>. La pratica del *counseling*<sup>16</sup> aiuta a ridurre la depressione del *caregiver* anche se non cura la situazione che l’ha cagionata. Molte famiglie scoprono l’utilità del condividere esperienze ed emozioni con altre famiglie, che vivono la stessa situazione, in gruppi di auto-mutuo-aiuto.

<sup>15</sup> La sindrome di *burnout* – secondo lo studio capostipite di H. Freudenberger, G. Richelson G. (1980) – è lo stato di profonda frustrazione delle energie e delle capacità che colpisce le persone che esercitano professioni di aiuto o che si trovano ad affiancare e/o ad accudire soggetti fragili in base al codice della reciprocità. Si tratta di un esito patologico del sovraccarico di attività, della mancanza di controllo della situazione, della scarsa qualità delle relazioni interpersonali, dei processi stressogeni associati alla costante richiesta di flessibilità, che produce esaurimento emotivo, depersonalizzazione, un sentimento di ridotta realizzazione. Per la sua misurazione è accreditata – a livello internazionale – l’*Organizational Checkup System* (OCS), proposto da M. Leiter e C. Maslach (2000), composto da 68 indicatori, che costituisce sviluppo del *Maslach burnout Inventory* (MBI), sviluppato da C. Maslach e S. Jackson (1981).

<sup>16</sup> Si fa riferimento, secondo il modello proposto da C.R. Rogers (1971), all’intervento di affiancamento di un professionista delle relazioni di aiuto sociale alla persona fragile e/o alla rete di supporto in difficoltà, con lo scopo di sostenerne la capacità di focalizzazione e gestione degli aspetti cognitivi ed emotivi di una situazione che crea disagio, in modo da permettere di maturare scelte ed assumerle responsabilmente. L’attività dell’esperto mira, conseguentemente, ad orientare e sviluppare le potenzialità del destinatario, incentivando l’assunzione di atteggiamenti attivi e propositivi.



Una conseguenza abbastanza frequente, per il *caregiver*, è che l'affaticamento e la costante richiesta di flessibilità provochino un aumento d'ansia, causato soprattutto dal dover vigilare costantemente la persona malata vivendo nel timore che succeda qualcosa che aggravi la situazione. Può anche accadere che il pesante coinvolgimento di chi assiste ed accudisce il membro fragile, non compreso e non condiviso dagli altri famigliari, causi il deteriorarsi delle relazioni parentali e ciò aumenta la sofferenza e il disagio.

Col trascorrere degli anni, si verificano nel famigliare *caregiver* una maggiore vulnerabilità alle malattie, un aumento della pressione sanguigna e del livello dei lipidi nel plasma per diversi fattori: minimo esercizio fisico, ridotta alimentazione, scarsi controlli medici perché non si trova il tempo necessario né ci si occupa più di tanto di se stessi. I disturbi depressivi, inoltre, possono continuare anche per molti mesi dopo la morte dell'assistito<sup>17</sup>.

## **La scelta della famiglia di tenere l'anziano nella sua abitazione**

### *Il welfare domestico*

Col prospettarsi dei disagi connessi al decadimento psico-fisico, prima, al delinearsi di patologie cronico-degenerative poi, e all'insorgere di eventuali forme di demenza, si aggravano le difficoltà di gestione del quotidiano e si profila, per la famiglia, l'incapacità di affrontare da sola l'assistenza.

Per la qualità della vita dell'anziano non autosufficiente è importante che la famiglia desideri trattenerlo in casa, però, molto spesso, le condizioni fisiche e psichiche sono tali da rendere difficile accudirlo. Si è affermata, in particolare nell'ultimo decennio, la pratica di assumere un'assistente familiare (badante) che spesso è sola in Italia e trova, nella casa dell'anziano, anche la possibilità di un alloggio.

La famiglia, quando cerca un'assistente familiare che assista il proprio congiunto non autosufficiente, in linea di massima lo fa perché sia ben assistito, abbia una compagnia e i componenti della famiglia possano continua-

<sup>17</sup> Dai dati Censis (2007) emerge che la maggioranza dei *caregiver* lamenta un sonno insufficiente (52,9%), stanchezza (62,3%) ed effetti negativi sullo stato di salute generale (36,9%). Il 33,6% di coloro che hanno ammesso di aver subito conseguenze rivela di avere cominciato ad assumere farmaci da quando si prende cura del malato, un uso sempre maggiore di psicofarmaci, soprattutto contro l'ansia e la depressione. Per quanto riguarda le relazioni sociali, il progredire della malattia comporta un aumento delle ore di assistenza e di vigilanza: molti famigliari non hanno quindi più tempo da dedicare ad amici, *hobby*, divertimenti.

re la propria vita ed il proprio lavoro. Sovente l'assistente è considerata quasi come una sostituta dei figli e, in alcuni casi, le si attribuisce anche il ruolo di mediazione tra figli e genitore anziano e le si appalta, tacitamente, anche il compito di dare affetto all'anziano.

L'assunzione dell'assistente familiare se, da un lato, risolve il problema dell'assistenza a domicilio, dall'altro lato presenta anche criticità: si delega, quasi totalmente, la cura dell'anziano ad una persona che non sa assolutamente nulla della sua vita, spesso non conosce le problematiche delle persone della terza e quarta età e ha difficoltà con la lingua italiana, difficoltà aggravate dal fatto che ancora, specie in qualche area geografica e presso ceti sociali bassi, molti anziani si esprimono più in dialetto che in italiano.

Se questa forma di *welfare domestico*<sup>18</sup>, da un lato, si viene sempre più affermando come la soluzione scelta dalle famiglie in difficoltà nel risolvere il problema dell'assistenza al proprio anziano tramite mani di donne, spesso straniere, che il mercato del lavoro offre a costi abbastanza contenuti, e certamente di gran lunga inferiori alle rette delle case di riposo, dall'altro, data la condizione di problematicità in cui versano molti anziani, chiama in causa l'ente pubblico ad attrezzare l'abitazione, a fornire la necessaria formazione alle assistenti familiari sotto l'aspetto della cultura, della lingua italiana, di nozioni di tipo infermieristico e, soprattutto, ad inserire la famiglia in una rete di servizi a sostegno della persona anziana e dell'assistente stessa perché, di fatto, essa vive la condizione propria del *caregiver* naturale, con tutte le complicazioni di rischio di *burnout* che ciò comporta.

Il rapporto economico tra famiglia e assistente familiare è condizionato dall'urgenza di trovare qualcuno che risolva il problema del proprio anziano ed è questa urgenza spesso alla base della somma pattuita e delle modalità di pagamento (intero stipendio in busta, o parte in busta e parte in nero), ma questa soluzione dipende anche dal desiderio dell'assistente familiare di evitare di pagare le trattenute fiscali o ridurre i versamenti INPS. Spesso non si tiene conto, nella stipula del contratto di lavoro, di riferimenti oggettivi: situazione concreta della gravità dell'infermità dell'anziano, orario, ecc., fattori che permetterebbero di formulare con più esattezza stipendio adeguato, tempo libero, eventuali aiuti esterni, ecc: la famiglia contraente, da un lato, e il prestatore d'opera, dall'altro, giocano a tutelare al massimo

<sup>18</sup> Per la ricostruzione dei caratteri e dei nodi critici del fenomeno ci si è avvalsi dei risultati delle ricerche coordinate dall'autore – in particolare G. Lazzarini, M. Santagati e L. Bolani (2007) e G. Lazzarini e M. Santagati (2008) – opportunamente confrontati con le evidenze empiriche emerse in indagini comparabili richiamate nella bibliografia finale.

il proprio interesse anche perché, spesso, entrambi stanno facendo per la prima volta tale esperienza di relazione<sup>19</sup>.

Nella ricerca dell'assistente familiare il passa parola tra amici e parenti, che abbiano già fatto tale esperienza, è la soluzione più utilizzata. Ancora scarso è il ricorso ad organizzazioni come sindacati, Acli, Caritas e sportelli di incontro domanda/offerta, l'unica eccezione è la parrocchia cui ci si rivolge di frequente, soprattutto da parte di persone di religione cristiana. Ci si fida più delle persone che presentano l'assistente che delle referenze (titolo di studio conseguito nel paese di origine o referenze di un lavoro già svolto presso altre famiglie) che l'assistente presenta. La scelta avviene incontrando la persona una o due volte, senza approfondire troppo le aspettative reciproche sia perché, spesso, si è nella necessità di risolvere il problema dell'assistenza all'anziano in tempi brevi, sia perché non si ha l'opportunità di scegliere tra diverse persone<sup>20</sup>.

Nella scelta non c'è una preconcetta preferenza per un'assistente italiana rispetto ad una straniera, ciò che determina la differenza sono gli atteggiamenti e i comportamenti dell'assistente, in particolare si chiede che sia paziente, onesta e gentile in quanto si è consapevoli di affidarle la totale gestione della salute, dell'alimentazione e dell'igiene di una persona cara ed anche il denaro occorrente per le spese quotidiane e la conduzione della casa. Per le assistenti familiari è importante il rapporto umano con l'anziano, la conoscenza dei propri diritti e doveri previsti nel contratto e la conoscenza della lingua italiana.

### *La dimensione emotiva nel rapporto di cura*

L'ingresso di una nuova persona in famiglia, in particolare se di cultura diversa, provoca una serie di problemi nelle relazioni per la diversità di interessi, motivazioni e orientamenti valoriali.

In generale si cerca una donna sui 40-50 anni, perché se è troppo giovane, non riuscirebbe a seguire con sufficiente cura la persona anziana in quanto si annoierebbe a fargli compagnia, se è troppo anziana, ovviamente, gli assomiglierebbe come età e non avrebbe la forza fisica per compiere interventi di cura indispensabili<sup>21</sup>.

<sup>19</sup> Uno studio circostanziato delle complesse dinamiche di interazione economica e relazionale, nonché dei legami di mutua influenza tra i due aspetti, è contenuto in M. Ambrosini (2005 a, b).

<sup>20</sup> Negli ultimi anni, stanno sorgendo, presso alcune associazioni e qualche Ente pubblico, sportelli che mettono in contatto domanda ed offerta di lavoro.

<sup>21</sup> Il dato è estrapolato da F. Deriu e G.B. Sgritta (2008), al cui contributo si rimanda per ulteriori approfondimenti.

La scelta di un'assistente familiare di mezza età è ufficialmente motivata dal fatto che è più matura e responsabile, inserita nella catena delle relazioni, gestisce spesso anche il rapporto affettivo e i figli si possono considerare sollevati da obblighi precisi proprio perché, in alcuni casi, non vogliono assumersi in prima persona un rapporto affettivo diretto col genitore in quanto rifiutano, in modo più o meno consapevole, il decadimento psicofisico del proprio genitore. Ma questo atteggiamento del figlio/a può provocare, in alcuni casi, un'accelerazione nella perdita della memoria dell'anziano. Infatti, nel raccontare all'assistente familiare ciò che ha vissuto, ciò che per lui/lei ha valore affettivo, non può avere un riscontro significativo: non ha senso parlare delle proprie radici ad una persona che ha un *background* totalmente diverso e che non ha condiviso nulla della sua vita, per cui si sceglie il silenzio e questo comportamento contribuisce certamente al deperimento delle sue facoltà mentali.

In altre situazioni, con l'assistente familiare si avviano relazioni<sup>22</sup> che possono portare a un reciproco scambio culturale: la famiglia italiana riscopre alcuni valori che aveva perso o accantonato per il prevalere di obiettivi come successo, competitività, sfida, e la migrante, portatrice di una cultura altra e di modalità diverse nell'esprimere i sentimenti, può elaborare comportamenti e atteggiamenti nuovi o recuperare vecchie tradizioni.

Alcune famiglie si affeziono all'assistente familiare e, quando la persona anziana viene a mancare, si impegnano a cercare una soluzione alternativa, ma altre l'allontanano immediatamente e non si preoccupano della precaria o penosa condizione in cui essa si viene a trovare.

Il lavoro di cura molto spesso coinvolge profondamente l'assistente familiare per i tempi lunghi dell'impegno quotidiano, per la tipologia stessa del lavoro e per il vivere in casa dell'assistito. Da una nostra indagine (Lazarini, Santagati, Bollani 2007) risulta che il 32% del campione dorme nella stanza con l'anziano. Disporre o meno di una stanza propria diventa fattore discriminante e di particolare significato: l'aver una propria stanza permette *privacy*, momenti di distacco, un rifugio che offre un po' di sollievo. Il dormire nella stessa stanza dell'anziano significa ulteriori disagi: l'anziano potrebbe voler tener accesa la luce o la televisione durante la notte, aver bisogno di alzarsi varie volte, lamentarsi perché non riesce a muoversi, russare, urlare perché ha avuto un incubo, ecc.

<sup>22</sup> Una rassegna dei fattori di qualità o, al contrario, di problematicità del legame famiglia-assistente familiare è contenuto anche nei contributi di G. Rossi (2005) e B. Da Roit e C. Facchini (2010), le cui considerazioni possono utilmente integrare il quadro emerso nella presente indagine e nei due lavori che l'hanno preceduta.