

Dipartimento di / Department of

Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”

Dottorato di Ricerca in Antropologia Culturale e Sociale.....

Ciclo XXXIV

Il riconoscimento della fatica della cura

Invecchiamento e *caregiving* in Emilia-Romagna

Cognome **Diodati** Nome **Francesco**....

.....

Matricola **840847**

Tutore: **Claudia Mattalucci**

Coordinatore: **Alice Bellagamba**

ANNO ACCADEMICO / ACADEMIC YEAR

2020/2021.....

Ringraziamenti

Ringrazio gli enti che m hanno permesso di portare avanti questo progetto di ricerca, ASC InSieme e CADIAI. Grazie soprattutto a Letizia, Cecilia e Laura per aver accettato questo progetto, essersi confrontate con le mie analisi e aver letto e revisionato con pazienza la tesi. Ringrazio tutti i partecipanti per aver condiviso con me le loro esperienze e tollerato pazientemente la mia presenza.

Questo lavoro non sarebbe stato possibile senza gli stimoli offerti da docenti, dottorandi e ricercatori che hanno partecipato ai seminari del corso di dottorato in antropologia dell'Università Milano-Bicocca. Ringrazio le revisore, Valentina e Patrizia, per aver letto il mio lavoro con grande competenza. Ringrazio Alice, per aver creduto nel mio progetto quando nessuno sembrava crederci, e Claudia, che mi ha sempre ascoltato pazientemente, consigliato e stimolato ad andare avanti. Grazie a Luca, Marco, Giacomo, Francesco, Sophie, Rossana, Federica per l'esempio, i consigli, le critiche, i rimproveri. Grazie a Marta, per aver condiviso molti progetti e idee durante questi anni ed essersi dedicata pazientemente a leggere parti di questa tesi. Ringrazio anche Barbara, per le nostre conversazioni interminabili fra Polonia e Italia su antropologia, invecchiamento e cura.

Grazie agli amici dottorandi, a quelli di Bologna e a quelli di una vita per avermi sostenuto nei momenti difficili. Grazie alla mia famiglia, che mi ha sempre incoraggiato, sopportato e tollerato i miei sbalzi di umore. Alla famiglia di Giulia, per il tempo passato con loro. Infine, a Giulia, per l'ascolto, i consigli, la comprensione, i momenti belli, quelli brutti, il tempo passato insieme.

Sommario

Introduzione	6
Preludio: problemi di traduzione del termine <i>caregiver</i>	6
L'ambivalenza della cura e la relazione fra il <i>caregiving</i> e i servizi di assistenza.....	12
I capitoli.....	18
Capitolo 1	22
L'Emilia-Romagna e il riconoscimento della comunità dei <i>caregiver</i>	22
1.1 “Bologna si prende cura”: la crisi del <i>welfare (state)</i>	22
1.2 L'Emilia-Romagna e le virtù del <i>welfare</i> di comunità.....	24
1.3 Retoriche regionali e modelli di servizi.....	35
1.4 Il <i>caregiving</i> fra informale e formale	43
1.5 La comunità dei <i>caregiver</i> o il <i>caregiving</i> della comunità?	51
Capitolo 2.....	54
Materiali e metodi	54
2.1. La narrazione della fatica della cura e il campo di ricerca	54
2.2 La comunità dei gruppi AMA	64
2.3 La comunità dei <i>Café</i>	73
2.4 Il progetto <i>Badando</i>	80
2.5 Prima e dopo il coronavirus?.....	86
Capitolo 3	88
Il <i>caregiving</i> come speranza.....	88
3.1 Speranza e invecchiamento di successo nella comunità dei <i>Cafè</i>	88
3.2 La persona nel presente e i giochi di cura	93
3.3 Il <i>caregiver</i> come soggetto “a rischio”	101
3.4 La trasformazione da parente a <i>caregiver</i> attraverso la narrazione collettiva.....	113
3.5 La fatica del <i>caregiver</i> oltre il filtro umanistico.....	122
Capitolo 4	131
Il <i>caregiving</i> come controllo	131
4.1 Premessa: lezioni di <i>yoga</i> per i <i>caregiver</i>	131
4.2 Il senso di colpa del <i>caregiver</i>	133
4.3 Senilità e normalizzazione della fatica	141
4.4 “Per cosa lo fai? Per amore o perché ti senti in colpa?”: Affetto e obbligo sociale	152

4.5 Il riconoscimento ufficiale del lavoro di cura gratuito	157
Capitolo 5	163
Il <i>caregiving</i> come professione	163
5.1 La storia di <i>Badando</i>	163
5.2 La scelta di partecipare al progetto <i>Badando</i>	168
5.3 Da <i>colf</i> -badanti a professioniste dell'assistenza familiare.....	177
5.4 “Voi siete professioniste”: il <i>caregiving</i> professionale fra prossimità e distacco	189
5.5 Il discorso sulla distanza affettiva fra le assistenti familiari.....	197
Capitolo 6.....	209
Il riconoscimento della fatica della cura durante la pandemia	209
6.1 Il <i>caregiving</i> , l'isolamento sociale e il primo <i>lockdown</i>	209
6.2 Senilità e coronavirus nei <i>media</i>	214
6.3 Il riconoscimento mancato delle assistenti familiari	222
Conclusioni.....	227
Riconoscere la cura attraverso i racconti sulla fatica	227
Bibliografia.....	233

Introduzione

Preludio: problemi di traduzione del termine *caregiver*¹

Nel mese di dicembre dell'anno 2019, L'*Edinburgh Centre for Medical Anthropology* ha ospitato un *workshop* dal titolo *Kinship, Chronic Illness and Responsibility of Care*, che invitava “antropologi che indagano l'assistenza familiare a pazienti affetti da condizioni croniche in diversi contesti sociali, culturali, economici, umanitari e istituzionali”. Alle discussioni etiche sulla cura, intesa come “una pratica relazionale e intrinsecamente etica/morale”, veniva assegnato un ruolo fondamentale nel portare avanti le “riflessioni antropologiche che hanno criticato il disegno normativo della parentela come ‘bene’ [...] evidenziando conflitti, pressioni e ingiustizie che soggiacciono alle idee di parentela e relazionalità”. Nelle intenzioni degli organizzatori, la cura sarebbe dovuta emergere sia come attività infusa di valori morali sia come veicolo di ingiustizia e diseguaglianza sociale. Così concepita, la riflessione sull'etica della cura avrebbe dovuto dunque essere posto al centro di etnografie che esplorassero “i modi in cui le famiglie navigano attraverso regimi normativi morali e medici che assegnano le responsabilità di cura per la sofferenza cronica”. In modo sottile, i curatori invitavano i partecipanti a ragionare criticamente su concetti come intimità e relazionalità, rimettendo in discussione la presunta mancanza di limiti del dovere morale di prendersi cura dei propri cari.

Poco prima del convegno, avevo appena concluso un anno di ricerca etnografica sul sostegno al *caregiving* familiare fra i servizi di assistenza agli anziani in Emilia-Romagna. Ero impegnato a riordinare i dati etnografici che avevo raccolto e cercavo un parere esterno che potessero indirizzarmi meglio. Pensavo che presentare un testo in una lingua straniera a un pubblico straniero potesse aiutarmi a prendere maggiore coscienza degli assunti morali che gravitavano attorno alla cura nel mio campo di ricerca. Da qualche tempo credevo di avere a che fare con

¹ Questo paragrafo è apparso in forma più breve in un articolo pubblicato nel 2021 su *AM: Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica* con il titolo di “Oltre le ambivalenze del *care*: Indicazioni analitiche per l'antropologia del prendersi cura” (Diodati 2021).

un problema di traduzione culturale a tutti gli effetti, dato che riscontravo una grande confusione nell'utilizzo del termine *caregiver* con e fra i miei interlocutori. Era una parola pressoché semi-sconosciuta ai partecipanti alle iniziative di sensibilizzazione e ai gruppi di sostegno ai *caregiver* che seguivo, e molti non sapevano si riferisse a chi pratica assistenza in modo gratuito a un proprio parente o affine. Talvolta gli operatori sanitari confondevano questa figura con le *badanti*, termine popolare con cui sono conosciute le lavoratrici di origine straniera impiegate nell'assistenza domiciliare agli anziani in Italia. Venuta a sapere della sua esistenza, qualche assistente domiciliare rivendicava per sé questo termine preferendolo a quello di *badante*. Recentemente, è nato in Italia un dibattito acceso a proposito delle condizioni di solitudine, esaurimento psicologico e forte stress che vive chi si prende cura di una persona affetta da patologie croniche e degenerative. Si sono moltiplicate iniziative di sostegno psicologico, sportelli di informazione e gruppi di supporto organizzati da associazioni no-profit e servizi sociali e sanitari territoriali. Discorsi politici e istituzionali hanno richiamato a più riprese la necessità di sostenere l'assistenza nel contesto domestico e familiare, sottolineandone l'importanza vitale per il sistema di *welfare* del Paese nello scenario di invecchiamento demografico. Espressioni come la “fatica del *caregiver*”, “la fatica di chi si prende cura” sono entrate a far parte del discorso mediatico e delle rivendicazioni degli attivisti sul valore sociale del prendersi cura dei propri cari. Associazioni di pazienti, familiari e disabili hanno criticato il fatto che il Paese non sia dotato di una legge nazionale che disciplini la figura del *caregiver*, nonostante le varie proposte di disegno di legge che si sono susseguite negli ultimi cinque anni³. L'Emilia-Romagna è stata la prima regione italiana che nel 2014 ha approvato una legge quadro che ha riconosciuto la figura del *caregiver familiare* come “chi presta, volontariamente e gratuitamente, assistenza”⁴. Questa definizione, adottata poi nel dibattito pubblico e politico, ha raccolto anche alcune critiche. La filosofa politica femminista Casalini l'ha definita “un

³ [https://www.superando.it/2021/12/06/non-piu-rinviabile-una-legge-che-tuteli-i-caregiver-familiari/#:~:text=%C2%ABLa%20Legge%202005%2F17%20\(per%20la%20sua%20complessit%C3%A0%2C%20viene](https://www.superando.it/2021/12/06/non-piu-rinviabile-una-legge-che-tuteli-i-caregiver-familiari/#:~:text=%C2%ABLa%20Legge%202005%2F17%20(per%20la%20sua%20complessit%C3%A0%2C%20viene) (18/01/2022).

⁴ Emilia-Romagna, l.r. n. 2/2014: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver familiare* (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)”. Torno a parlare nel dettaglio di questa legge nel primo capitolo, quarto paragrafo.

vuoto riconoscimento”, che riproduce le diseguglianze di genere contenute nella visione della cura come una responsabilità familiare piuttosto che dello Stato e delle istituzioni⁵. I termini “volontario e gratuito” sono stati utilizzati per distinguere la figura del familiare *caregiver* dagli operatori sanitari e sociali, ma soprattutto dalle lavoratrici impiegate nell’assistenza domiciliare privata. Nel 2015, Il Coordinamento nazionale famiglie disabili ha criticato il rapporto dell’Istituto di ricerca sociale della Regione Lombardia sul *caregiver* che ha sovrapposto i ruoli di *badante* e *caregiver*, sostenendo che si tratti di relazioni interpersonali profondamente diverse e che il *caregiver* familiare non goda di alcun riconoscimento legale nel Paese al contrario della professione di lavoratore *caregiver*⁶.

Così, venuto a sapere del convegno, ho deciso di inviare una proposta di intervento. Nel testo presentavo una serie di interviste raccolte in un gruppo di auto-mutuo aiuto per *caregiver*, *Barcollo ma non mollo*⁷. Il gruppo era composto quasi esclusivamente da donne – eccetto un uomo – che si incontravano ogni due settimane per un’ora e mezza per discutere delle difficoltà incontrate nella propria esperienza di assistenza a uno o più genitori anziani. In quel contesto, le persone potevano condividere i propri dubbi in merito a una decisione delicata da prendere per sé e per i propri genitori, esprimere la propria angoscia per la malattia, o sfogarsi perché avevano litigato con il padre o la madre che non li ascoltavano “senza che qualcuno mi accusi di essere una cattiva figlia”, come disse una volta una delle frequentatrici. In quel testo discutevo dei legami fra lo scenario di mutamenti demografici e trasformazioni dei sistemi di welfare da un lato, e narrazioni e rappresentazioni della figura del *caregiver* dall’altro. L’intenzione era quella di mostrare come attraverso i discorsi e i servizi dedicati al *caregiver* prendesse forma un nuovo riconoscimento dell’assistenza familiare di cui era necessario esaminare le implicazioni sul piano etico e politico.

Alla fine della mia presentazione, una dottoranda italiana mi chiese come mai avessi scelto di utilizzare la parola *fatigue*: “La parola *fatigue* l’associa alla *chronic fatigue*, mi sembra

⁵ <http://www.ingenere.it/articoli/caregiver-familiari-serve-vero-riconoscimento> (10/01/2021).

⁶ <http://www.old.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/484548/Caregiver-familiare-non-e-badante-Solitudine-e-tutele-non-sono-assimilabili> (11/01/2022).

⁷ Si veda il capitolo due, secondo paragrafo.

qualcosa di clinico⁸”. Le risposi che avevo a lungo cercato un termine che potesse descrivere l’esperienza di cui mi stavo occupando. Volevo distaccarmi da una letteratura perlopiù di psicologia clinica, che aveva utilizzato il termine *caregiver burden* per parlare del carico assistenziale e delle conseguenti ricadute sulla salute psicologica di pratica assistenza ad un familiare affetto da malattie croniche e degenerative. Come è successo anche per altri studiosi che hanno seguito questi gruppi formati da persone che assistono un familiare affetto da una malattia cronica o terminale (Greenwood *et al.* 2009), nessuno dei miei interlocutori ha mai detto in un incontro o privatamente che fosse “un peso” (*burden*) per lui/lei seguire il proprio genitore. La sensazione che avevo a quel tempo era che la considerassero irrispettosa nei confronti dei propri genitori, nonostante dicessero spesso di nutrire verso di loro sentimenti ambivalenti - un misto fra rabbia, pietà, tristezza, compassione e affetto - a causa delle malattie e delle affezioni che li colpivano. Io stesso non avevo mai adottato la parola “peso” nel corso di interviste private e conversazioni nel gruppo. La parola *fatica* era forse un eufemismo malriuscito preso in prestito da altri studiosi (Danelly 2017), che l’hanno utilizzato per raccontare l’esperienza di questi gruppi di aiuto partendo dal presupposto che tensioni emotive, carichi di lavoro e difficoltà burocratiche non siano un “anomalia patologica” ma una parte inerente della cura di un familiare.

A quel punto, l’antropologa sorrise entusiasta ed esclamò (in inglese): “Ma allora è un chiaro esempio dell’essere *persi nella traduzione!*”. Citando le considerazioni di Federici (2012) sull’invisibilità sociale del lavoro domestico e di cura, disse: “*Care* è un lavoro, lavoro senza salario, non è un dono!”. Per lei, antropologa femminista, lo stress che i miei interlocutori riportavano erano sinonimo della difficoltà di relazionarsi con il ruolo sociale che prescrive di assistere ed essere responsabili per i parenti malati. Narrare la fatica di prendersi cura diventava dunque un mezzo per ottenere riconoscimento sociale del lavoro domestico e riproduttivo,

⁸ Si riferiva alla *Chronic Fatigue Syndrome* (CFS) “sindrome da fatica cronica”, detta anche “encefalomielite mialgica”. In effetti, la stessa espressione inglese *fatigue* indica una sensazione di stanchezza di natura patologica e prolungata nel tempo e per cui non c’è sollievo. *Compassionate fatigue* è un termine utilizzato nella letteratura clinica inizialmente come sinonimo di *burn-out* nelle professioni di cura, ma adottato sempre di più in riferimento anche a persone impegnate ad assistere un proprio familiare con l’idea che possano sviluppare condizioni simili a quelle dei professionisti di cura (Day, Anderson 2011).

dimostrando come una concezione idealizzata dell'affetto familiare fosse motore di disegualianza sociale e di genere.

Più tardi, a fine giornata, un ricercatore ha affrontato la stanchezza che solitamente affligge l'ultima sessione di presentazioni dei convegni. Nella sua presentazione, argomentò chiaramente e con grande veemenza che la parentela fosse una *condizione* e non una scelta, soprattutto non necessariamente una condizione *buona*: “Kinship is *bad!*”. Durante la sessione di domande, ritornò fuori il problema di terminologia quando lo studioso esclamò: “When did we start talking about *care-giving*? We *take* care!”. La platea sospirò di approvazione, e tutti – almeno tutti quelli ancora attenti – sembravano comprendere a cosa si riferisse il relatore. Inizialmente, non riuscivo a capire la differenza tutt'altro che sottile che il relatore stava ponendo, ma realizzai che oltre una semplice disquisizione di terminologia si nascondesse ben altro. La traduzione di *caregiver* con l'italiano *colui che si prende cura* sembrava nascondere più che rivelare la collisione di sistemi di valori e significati che poneva il ricercatore, fra il sottolineare il carico di responsabilità e pressioni della cura, e l'enfatizzare il darsi spontaneamente e intenzionalmente a un proprio caro malato.

Quella discussione di terminologia fu ripresa anche da Janet Carsten nella discussione conclusiva del convegno. Carsten ricordò a tutti che fu proprio con la crisi globale dei sistemi pubblici di *welfare* e con la nascita di un mercato globale di assistenza domestica che nacque il problema di come nominare l'assistenza “gratuita”. In quegli anni, con l'enfasi data dalle politiche sanitarie al principio umanitario del ricevere le cure nella comunità e nelle case piuttosto che negli ospedali e nelle strutture residenziali, si affermò la distinzione fra l'assistenza informale e quella professionale a partire dalla considerazione delle motivazioni degli attori impiegati. Da un lato vi starebbero motivazioni di tipo affettivo, il rapporto familiare, all'altro invece apparirebbero motivazioni di ordine economico, il ricevere un salario. Il termine *caregiver* è frutto dell'ambiguità dell'etichetta di assistenza “familiare”; un'ambiguità complicata ulteriormente dalla crescita dell'assistenza domiciliare sottopagata, fornita soprattutto da lavoratrici migranti che non avevano ricevuto un'educazione nelle materie sanitarie (Aronson, Neysmith 1997). Difatti, anche studi appartenenti alla letteratura medica, assistenziale e di servizio sociale hanno evidenziato come, al di là di riferimenti vaghi e confusi a chi presta le cure “senza compenso” e per “ragioni affettive”, sia mancata una definizione

chiara della figura di *caregiver* e delle sue effettive competenze e responsabilità (Purkins, Ceci 2015; Bastawrous 2013).

Tornato in Italia, mi venne in mente l'episodio della conferenza raccontato da Cohen (1995) per mostrare i regimi morali che circondavano la condizione di senilità in India fra la fine degli anni Ottanta e l'inizio degli anni Novanta. Durante una conferenza antropologica tenutasi a Zagabria nel 1988, si scatenò una diatriba in una delle sessioni dedicate alla vecchiaia (Cohen 1995, p. 315). Uno dei relatori indiani stava presentando un testo che speculava sulla longevità di una tradizionale tribù indiana, quando un collega americano lo interruppe chiedendogli quale fosse la prevalenza della demenza senile in quel gruppo (Cohen 1995, p. 316). A quel punto, nacque una gran confusione nel pubblico dato che il relatore sembrava non capire cosa significasse quella parola, che i suoi interlocutori gli spiegarono essere una malattia che spiegava i comportamenti aberranti e anormali degli anziani. Egli dava per scontato infatti che nella tradizionale famiglia allargata indiana non ci fosse senilità: i comportamenti aberranti della vecchiaia erano frutto delle cattive famiglie moderne, dove gli anziani non erano accuditi e dunque davano in escandescenze. Cohen ha utilizzato tale discussione per sottolineare una collisione fra mondi morali locali (Kleinman, Kleinman 1991) nella discussione della senilità. Contro l'imperativo morale di parlare della condizione della memoria delle persone anziane, l'oratore ne invocava un altro per cui parlare di senilità aveva senso solamente nel contesto delle "moderne" famiglie frammentate o assenti, dove il circuito di reciprocità generazionale si era interrotto (Cohen 1995, p. 316). Al paradigma medico della malattia di demenza come spiegazione della condizione di senilità, egli contrapponeva un altro paradigma, quello della "cattiva famiglia", come causa della diffusione capillare di persone anziane che manifestavano rabbia, insofferenza e atteggiamenti antisociali.

Come la conferenza di Zagabria fece per Cohen, l'episodio di Edimburgo, mi convinse ancora di più che i problemi di traduzione che riscontravo riflettessero a tutti gli effetti i regimi morali che gravitavano nel mio campo di ricerca. Più che per l'etichetta del disturbo, la questione era centrata tuttavia sulla definizione della pratica volta a curarlo. Ironicamente, nel mio caso, la distinzione fra i ruoli di curante e malato alla base della nozione di cura sembrava collidere e sfumare nell'incertezza. La sofferenza cronica di cui si parlava sembrava ricadere su chi era contemporaneamente il malato e la persona che si prendeva cura del malato.

Non a caso, la femminista, sociologa ed economista Folbre ha evidenziato come *care* racchiuda al suo interno sia valenze positive che negative “confermando la tesi che molte femministe hanno sempre sostenuto: la cura stessa può creare un peso (*burden*)” (2012, p. 4). Eppure, nonostante siano usati spesso come sinonimi, nel corso degli anni il termine *care-taking* ha guadagnato il significato di cura di esseri inanimati o ambienti naturali (edifici, giardini) mentre *care-giving* quella della cura delle persone (Folbre 2012, p. 4). L’utilizzo stesso della terminologia inglese della cura sembrava mostrare perfettamente quello che gli organizzatori auspicavano: evidenziare come le persone “navighino attraverso regimi normativi morali e medici che assegnano le responsabilità di cura per la sofferenza cronica”. Mi chiedevo dunque se questi regimi morali non agissero anche fra noi partecipanti alla conferenza a partire dallo stesso linguaggio che utilizzavamo, forzandoci all’interno di un circolo vizioso. Una situazione in cui eravamo portati, da un lato, a difendere l’etica umanistica del *caregiving* da un riduzionismo biomedico che ne avrebbe oscurato le dimensioni morali e relazionali e, dall’altro, a criticare questo stesso principio come una fonte di disuguaglianza sociale.

L’imperativo morale del *caregiving* come attività intrinsecamente umana e morale diviene in quest’ultima prospettiva la causa di una sofferenza cronica, di natura psicologica e sociale⁹. Mi sembrava poco chiaro se la condizione di ambivalenza della cura, di cui tanti noi avevamo parlato in quella giornata, fosse propria dei nostri interlocutori di ricerca oppure appartenesse piuttosto al nostro sguardo di ricercatori sulla cura.

L’ambivalenza della cura e la relazione fra il *caregiving* e i servizi di assistenza

Questa tesi muove da una ricerca etnografica che ha indagato i modi molteplici in cui la figura di *caregiver* è riconosciuta da diversi attori locali nel dibattito pubblico, istituzionale e

⁹ Basta fare un giro fra i principali motori di ricerca di riviste di scienze sociali – come *Scopus*, *Anthropology Plus* – e mediche – come *PubMed* – per vedere come *caregiving* sia utilizzato quasi esclusivamente per parlare delle cure che un familiare rivolge a una persona malata, e spesso, come nel caso delle riviste mediche, in relazione a situazioni di disagio e malessere psicologico. Come vedremo, il termine *caregiving* è stato utilizzato anche nel contesto italiano con questi significati.

all'interno dei servizi di assistenza agli anziani in Emilia-Romagna. Ho evidenziato come le rappresentazioni della figura di *caregiver* riflettano idee e valori sull'invecchiamento, sulla cura familiare e sulla crisi demografica e del *welfare*.

Questa ricerca mira a contribuire in primo luogo a un campo di studi molto settoriale che intreccia gerontologia, antropologia e altre scienze sociali e indaga qualitativamente l'esperienza che fanno i *caregiver* della fatica di prendersi cura (Long, Campbell 2020; Purkis, Ceci 2015; Greenwood *et al.* 2018; Danely 2017). In secondo luogo, la tesi rientra all'interno del campo di studi definito da Buch come antropologia dell'invecchiamento e della cura (Buch 2015), che indaga etnograficamente la relazione mutualmente costitutiva fra pratiche locali di cura degli anziani e formazioni politiche e sociali dell'era della longevità che stiamo vivendo. La ricerca, dunque, si è limitata all'analisi del *caregiving* in età avanzata, ma vuole contribuire in modo più ampio agli studi sociali sul *caregiving* e in particolare di quelli antropologici. In quest'ultimo campo di studi, le pratiche di cura sono considerate un punto di osservazione privilegiato per lo studio di categorie sociali fondamentali per la formazione della persona e del ciclo della vita (Scaglioni, Diodati 2021, p. 28).

L'obiettivo generale della tesi è contribuire a mettere in luce i cambiamenti nelle rappresentazioni sociali del *caregiving* in Italia nello scenario di invecchiamento demografico e di *welfare*, rispondendo a una serie di domande etnografiche:

1. Quali sono le rappresentazioni locali della fatica della cura?
2. In che modo sono riconosciuti i confini fra i ruoli informali e formali di cura in queste rappresentazioni?
3. Come vengono gestite le ambiguità che emergono negli interstizi fra l'accudimento informale e il sistema istituzionale di assistenza?

L'attenzione antropologica verso la cura degli anziani è cresciuta soprattutto negli anni Novanta a seguito dell'aumento della domanda di assistenza a lungo termine legata all'invecchiamento demografico, della creazione di un mercato globale e informale di assistenza privata e del diffondersi delle politiche neoliberiste di taglio ai sistemi pubblici di *welfare* e assistenza (Buch 2015, p. 279; Thelen 2015, p. 497). Queste ricerche hanno mostrato come le attività di cura in età avanzata, intese come pratiche relazionali e intersoggettive, siano

alla base della costruzione di categorie fondamentali della realtà sociale – la parentela, la persona, i rapporti intergenerazionali e familiari, il genere, il corpo, il benessere, l'affettività, lo spazio domestico, l'appartenenza comunitaria e l'organizzazione politico-economica (Scaglioni, Diodati 2021, pp. 11-49). Ciò significa che non solo le pratiche di cura dedicate all'età avanzata risentano di formazioni micro e macro come, per esempio, la famiglia o l'organizzazione dei servizi sociali e sanitari agli anziani, ma anche che la stessa domanda di cure in età avanzata ridefinisca i rapporti che costituiscono i gruppi domestici e le comunità, orientando le trasformazioni dei servizi sociosanitari e del *welfare tout court* (Scaglioni, Diodati 2021, p. 28).

Negli studi sociali sulla cura sono recentemente confluite differenti tradizioni disciplinari: l'antropologia medica, gli studi sulla parentela, sul genere e sui rapporti intergenerazionali, gli studi sulla migrazione, gli studi sociali sulla morale, ma anche l'antropologia e la sociologia economica e politica, gli studi sulla globalizzazione, fino alla filosofia morale e a quella politica (Buch: 2015, pp. 279-281; Thelen 2015; Alber, Drotbohm 2015, pp. 1-19). Al lavoro di cura viene assegnato un ruolo principale nella produzione e riproduzione della stessa organizzazione della società (Thelen 2015, p. 498; Buch 2015, pp. 279-281). Partire dalla cura ha significato ridare valore a un aspetto a lungo trascurato nelle scienze sociali, perché considerato opposto alla sfera del lavoro produttivo ed economico (Tronto 1993). Come tale, l'applicazione del concetto di cura ha abbracciato nel corso degli anni diversi temi: quello dell'assistenza "professionale", fornita da personale esperto con un bagaglio di conoscenze validate e largamente riconosciute come la clinica, l'infermieristica, la fisioterapia, ecc.; quello cosiddetto "informale", rappresentato dal lavoro di cura all'interno della sfera privata della famiglia, che consiste nel crescere neonati e bambini, nell'accudire i membri anziani e bisognosi di assistenza e nell'aver cura dello stesso ambiente domestico; quello del lavoro domestico retribuito, comprendente tate, colf, domestiche, assistenti degli anziani – le cosiddette badanti in Italia – e in generale qualsiasi forma di occupazione che richieda un coinvolgimento emotivo (Hochschild 2012 [1983]); recentemente si è parlato di cura anche per le attività di allevamento e coltivazione (Mol *et al.* 2010), e per le relazioni fra comunità umane e ambienti naturali nell'epoca dei cambiamenti climatici (Duclos, Criado 2020).

A fronte dell'onnicomprendività di questo termine, che ingloba un insieme virtualmente infinito di pratiche sociali e forme di esistenza, alcuni antropologi hanno messo in discussione

la valenza della cura come categoria analitica (Mol *et al.* 2010; Alber, Drotbohm 2015, p. 1; Buch 2015; Thelen 2015; Krause, Boldt 2018, pp. 5-6; Duclos, Criado 2020, p. 1). Le riflessioni antropologiche più recenti hanno ricondotto questa ambiguità analitica al dualismo insito nel sostantivo inglese *care*, che stabilisce un legame fra l'atto materiale della cura da un lato, e la dimensione interiore dei soggetti che sono coinvolti nella relazione dall'altro (Aulino 2016, p. 99; Buch 2015, p. 279). *Care*, infatti, indica da un lato un'attitudine all'empatia, un sentirsi responsabili in modo disinteressato verso i bisogni di qualcuno o qualcosa – *to care about*. Allo stesso tempo, *care* indica anche l'insieme di attività fisiche e materiali – *to care for* – che vanno dall'assistenza a malati e bisognosi (nutrire, lavare, vestire, somministrare medicinali, ecc.), al “lavoro di cura” inteso come accudimento di familiari e amici comprendendo i lavori domestici (“aver cura della casa”), e infine a quelle basate sulla dimensione relazionale ed emotiva. Il termine *caregiving* accentua ancora più l'accezione della cura nei termini di relazioni di dono considerate opposte a rapporti mercificati basati sullo scambio lavoro per salario (Buch 2015). È stato spesso evidenziato come questa accezione rifletta la convinzione che le attività di cura siano migliori se guidate da sentimenti naturali di affetto e intensioni pure (Buch 2015, p. 279; Thelen 2015). Secondo Thelen (2015, p. 498), quest'associazione spiega perché la cura sia stata associato progressivamente nel dibattito pubblico a un elemento dato della parentela, qualcosa che ha a che fare con il *bene* ma anche in declino.

Seguendo un approccio umanistico, Kleinman e Van der Geest (2009, p. 159) affermano che, a seguito dell'invecchiamento demografico, lo scenario di malattie croniche-degenerative da cui non si può guarire imponga il passaggio dal “curare” (*to cure*) al “prendersi cura” (*to care*) (si veda anche Diodati 2021). Muovendo, fra le altre, anche dalla definizione espressa da Fisher e Tronto (1990, p. 41) della cura come “attività della specie umana che include qualsiasi cosa che facciamo per mantenere, far continuare, e riparare il nostro mondo”, i due antropologi definiscono il *caregiving* come:

Una preoccupazione di familiari, amici stretti, e delle stesse persone afflitte. Sono loro che combattono con le attività del vivere quotidiano come il lavare, mangiare, fare la toilette, vestire, e che spendono lunghe ore a lottare con dolore, perdita di memoria, limitazioni funzionali, agitazione

e con le molte altre realtà dei più seri problemi di salute (Kleinman, Van der Geest 2009, p. 161)¹⁰.

Secondo i due autori (Kleinman, Van der Geest 2009, p. 162), la medicina moderna “ha poco a che fare con il *caregiving*”, dato che quest’ultima attività è lasciata alle famiglie e ad altre professioni. In quest’ottica la cura appare prima di tutto come un’esperienza morale, un’attività infusa di empatia e senso di responsabilità verso i bisogni dell’altro (Kleinman 2009, 2010, 2012). Su questa scia, differenti ricerche si sono concentrate nell’analizzare come le pratiche di cura abbiano inevitabilmente a che fare con l’idea di “bene” (Dawson, Goodwin-Hawkins 2018b). Ciò ha riguardato lo studio di come, a fronte di patologie invalidanti e complesse, gli attori sociali trovino soluzioni creative per rinegoziare rapporti affettivi e modalità etiche di relazionarsi con l’altro (Taylor 2008; Dawson, Goodwin-Hawkins 2018a; Jeong 2020a, 2020b; Seaman 2018). Intesa in quest’ottica, la cura ha offerto all’antropologia un terreno fertile per contestare le forme di riduzionismo biologico della persona, mostrando il carattere squisitamente relazionale e morale dell’esperienza umana (Diodati 2021).

Al centro della filosofia umanitaria e del suo retaggio cattolico, la celebrazione del prendersi cura come atto compassionevole e dono gratuito è stata criticata da antropologi di ispirazione marxista, che hanno sostenuto che essa finisce per distogliere l’attenzione dalle strutture di potere che producono forme di sofferenza sociale (Ticktin 2011; Fassin 2007). Studiose femministe hanno sottolineato che un’etica della cura come dono e amore incondizionato favorisce un’associazione naturale fra responsabilità di cura, genere, colore della pelle e classe sociale (Tronto 1993; Ehrenreich, Hochschild 2004; Federici 1975; Dalla Costa 1972). Altri studi hanno mostrato come il *caregiving* sia stato al centro delle retoriche neoliberali che hanno promosso le politiche di privatizzazione dei servizi pubblici (Muehlebach 2012). Già alla fine degli anni Novanta, Aronson e Neysmith (1997) evidenziavano come la visione umanistica dello spostare la cura dalle “fredde” strutture residenziali ai luoghi della comunità avesse sposato gli interessi neoliberali di taglio alla spesa pubblica. Secondo Thelen (2015, p. 510), questa opposizione fra le “calde” cure domestiche e le “fredde” cure dell’istituto ha reso difficile a molti pensare la cura al di fuori delle relazioni di parentela. Altri autori hanno

¹⁰ Le traduzioni dall’inglese sono state realizzate dall’autore.

mostrato insofferenza verso una descrizione delle attività di cura che le riduca meramente a una forma di costrizione e soggiogazione. Per esempio, nella sua ricerca etnografica sul mercato di assistenza domiciliare a Chicago, Buch (2014, p. 601) ha sostenuto che un approccio antropologico contemporaneo alla cura non debba né ridurre la cura al potere né considerarla completamente separata da campi di potere. In linea con questo pensiero, Aulino ha evidenziato che la tesi che riduce la cura al potere ignora i compromessi che gli individui fanno all'interno di qualsiasi sistema sociale (Aulino 2012, p. 305).

Nonostante si faccia spesso riferimento al dualismo della cura come atto materiale e predisposizione interiore, sono ancora poche le ricerche etnografiche che hanno cercato di indagare come questo dualismo appartenga anche a paesi non-anglofoni (Buch 2015; Buch 2018, p. 25; Thelen 2014, 2015; Aulino 2016). Per esempio, Aulino (2016, pp. 91-93) ha criticato la presupposta universalità di quella che definisce come una comprensione cristiano-centrica della cura, che la identifica sulla base di disposizioni interiori e psicologiche all'azione (Aulino 2016, pp. 91-93). La cura appare, da un lato, come una nozione in grado di includere una quantità indefinita di pratiche e sensazioni al centro stesso della costruzione della persona e dell'essere umano, e, dall'altro, un concetto così fragile ed escludente a causa del suo orientamento ideologico. C'è anche chi si è chiesto esplicitamente se valga la pena rendere la cura una categoria analitica utile alle scienze sociali nello studio dell'esperienza di malattia e delle pratiche di assistenza (Quaranta, Minelli e Fortin 2018, p. 17). Quaranta, Minelli e Fortin affermano che:

La cura appare come un concetto analiticamente fragile, non solo perché corriamo costantemente il rischio di finire con il riprodurre le stesse opposizioni biomediche che vogliamo sorpassare e problematizzare, ma anche perché se ci riferiamo alla cura in termini della dimensione del mutuo coinvolgimento e della relazionalità che sono parte della trasformazione dell'esperienza, allora essa diventa una categoria onnicomprensiva [...] dell'esistenza umana *tout court* (Quaranta, Minelli e Fortin 2018, p. 17).

Questo lavoro di tesi porta avanti la discussione sull'insieme di ambivalenze e contraddizioni che affliggono il concetto stesso di cura, intesa sia come modello ideale che categoria analitica utile alle scienze sociali per l'analisi di esperienze e pratiche di assistenza. L'etnografia appare

come una pratica metodologica privilegiata per rimettere in discussione la validità delle categorie sociologiche, perché permette di osservare come gli attori sociali costruiscano le proprie categorie per interpretare la realtà sociale (si veda Quaranta, Minelli, Fortin 2018, p. 18). Ho discusso in un'altra sede la necessità di separare l'ideale del "prendersi cura" (*caregiving*), dalle pratiche di assistenza, sostenendo l'importanza di osservare come ideali di *caregiving* nascano e circolino nell'ambiente dei servizi di assistenza e con quali conseguenze (Diodati 2021). Ciò equivale a mettere in relazione le definizioni istituzionali e gli immaginari morali della cura con l'azione di contesti sociodemografici e interessi politico-economici, rappresentati dall'aumento di malattie croniche, da inviti alla de-istituzionalizzazione dei servizi sanitari, e dalla crisi del finanziamento pubblico ai servizi di assistenza (Diodati 2021, p. 94). Questo lavoro di tesi muove da questa premessa teorica e dalle altre enunciate in precedenza, che spingono a problematizzare gli ideali della cura rendendoli un oggetto di indagine etnografica nell'osservazione delle relazioni di assistenza. Questo approccio è usato per spiegare i conflitti interpretativi che sorgono intorno a narrazioni e descrizioni della fatica del *caregiving* informale. Inoltre, tale sistema sarà usato per analizzare la posizione ambivalente ricoperta dai *caregiver* professionali che operano nell'assistenza domiciliare privata, collocandosi a metà fra l'accudimento familiare e l'assistenza professionale.

I capitoli

Il primo capitolo è dedicato a ricostruire i discorsi pubblici e istituzionali sul riconoscimento della "comunità dei *caregiver*" in Emilia-Romagna. Evidenzio le ragioni che rendono questa regione un territorio fertile per l'indagine etnografica delle rappresentazioni del *caregiving*. L'interesse verso il *caregiving* nasce grazie alla presenza di narrazioni regionali che insistono sul successo del modello emiliano-romagnolo di "*welfare* di comunità" e di "mutuo-aiuto" dal basso. A fronte di un'economia statale sconquassata dalla crisi, dell'aumento della domanda di cura in età avanzata e di un processo di regionalizzazione dei servizi la comunità è emersa nei discorsi istituzionali come il modello ideale per produrre *welfare* e benessere. L'assistenza domestica e familiare è diventata una risorsa da addestrare e governare nel contesto di invecchiamento demografico e crisi del *welfare state*. L'integrazione fra *caregiving* informale e servizi istituzionali è un punto spesso richiamato nell'ambiente dei servizi sanitari e

socioassistenziali, dove viene evocato proprio per rispondere all'emergere di domande di cura fra la popolazione, soprattutto – ma non solo – quella anziana. Ciò nonostante, questa integrazione ha creato non poche ambiguità in quest'ambiente, a fronte della necessità di definire con chiarezza il confine delle responsabilità fra operatori professionali e *caregiver* informali nell'assistenza domiciliare.

Nel secondo capitolo ricostruisco i servizi di sostegno al *caregiving* che sono stati oggetto di questa tesi, gli approcci teorici e le metodologie etnografiche adottate. Evidenzio come abbia ricostruito le narrazioni collettive che emergevano in gruppi di auto-mutuo aiuto e comunità di pazienti e familiari. A partire da questa descrizione, ricostruisco anche le prospettive contrastanti emerse sul concetto di *caregiver burden* nella letteratura gerontologica e antropologica. Mostro anche come questo concetto rischi di escludere la categoria dei lavoratori domestici di cura, ricostruendo il mio periodo di osservazione-partecipante all'interno del progetto di qualificazione al lavoro di cura *Badando*. La comparazione della figura di familiare *caregiver* e quella di “assistente familiare qualificato” si è rivelata utile per mostrare la natura socialmente e politicamente costruita dell'opposizione fra lavoro di cura gratuito e lavoro di cura a pagamento. Infine, discuto come la pandemia abbia impattato nel campo di ricerca e come sia stata integrata in questa tesi.

Gli ultimi tre capitoli sono dedicati ai dati etnografici. Nel terzo capitolo mostro la trasformazione in *caregiver* che avveniva all'interno di comunità formate da persone affette da patologie neuro-degenerative, i loro familiari, una psicologa dell'invecchiamento e altre figure professionali. Mostro come la narrazione collettiva sulla fatica della cura nei *Cafè* “Caffè San Biagio” e “Il mio amico Parkinson” apparisse filtrata da una visione di invecchiamento attivo e “persona al centro”. Inizialmente descrivo come le persone affette da patologie degenerative e i loro familiari partecipino a pratiche ludiche di trasformazione della soggettività oltre il canone dell'intervento individuale per fronteggiare la perdita e il decadimento. Successivamente, restituisco come queste pratiche offrano la speranza ai familiari che una vita fondata sull'affetto e il riconoscimento reciproco sia ancora possibile nonostante la malattia. Questa speranza li spinge a trasformarsi da parenti a *caregiver* dei loro cari attraverso tecnologie del sé come pratiche narrative e discorsive di condivisione delle esperienze. Infine, evidenzio come modelli umanitari di *caregiving* rischino di escludere narrazioni sulla fatica che veicolano riflessioni su norme di comportamento legate al rapporto fra generi e generazioni.

Il quarto capitolo è dedicato alla ricostruzione di narrazioni sulla fatica della cura altre rispetto ai modelli umanitari e umanistici di *caregiving*. A partire dalla discussione di campagne di informazione e incontri dedicati a comunità formate esclusivamente da *caregiver*, mostro come le narrazioni sulla senilità e la fatica della cura che emergono in questi contesti non seguano pienamente le prospettive umanistiche e fenomenologiche sul valore relazionale della cura. Le narrazioni condivise sulla fatica di prendersi cura nei gruppi AMA costituiscono un momento di riconsiderazione degli obblighi sociali, familiari e di genere, opponendosi al discorso dominante che vede affetto e obbligo come due dimensioni separate e opposte della cura. Questa opposizione è radicata nella tanto discussa serie di dicotomie che giustappone le cure “gratuite” fornite da un familiare al lavoro di cura a pagamento e alle strutture residenziali, riflettendosi nel discorso politico e pubblico sul *caregiving* in Italia e altrove. Infine, discuto come queste narrazioni collettive sugli obblighi generazionali e di genere alla base del *caregiving* prendessero in ogni caso le distanze dall’idea del rifiuto assoluto delle responsabilità di cura verso un familiare, riflettendo sulle conseguenze politiche di questa distanza.

Il quinto capitolo è invece dedicato al riconoscimento della figura di *caregiver* professionale attraverso i progetti di qualificazione al lavoro di cura. Accostare il riconoscimento del *caregiver* familiare a quello del *caregiver* professionale permette di evidenziare la natura socialmente e politicamente costruita dell’opposizione fra lavoro di cura gratuito e quello a pagamento. Attraverso il corso del progetto *badando*, le partecipanti erano portate a introiettare un modello etico di assistenza professionale, basato su ideali di invecchiamento attivo, cure personalizzate e *welfare* di comunità. Adottando visioni locali sull’invecchiamento attivo e la fatica dei familiari *caregiver*, le assistenti rivendicano la propria autorità di cura nello spazio domestico, capovolgendo a proprio favore l’opposizione fra cura familiare e mercato di cura. Rifletto infine sui limiti di questo tentativo di *governance* del lavoro di cura privato, costituiti dalla mancanza di un profilo nazionale dell’assistente familiare e dalle gerarchie interne al sistema di assistenza.

Infine, nel sesto capitolo, mostro come la pandemia sia entrata in relazione con le percezioni sociali del *caregiving* in età avanzata evidenziati nei capitoli precedenti. La diffusione del COVID-19 è stato certamente un evento storico radicale. Ciò nonostante, il COVID-19 è stata una crisi epidemiologica che si è inserita all’interno di un’altra crisi epidemiologica, quella di una società con un gran numero di malattie cronico-degenerative in età sempre più avanzate.

La pandemia ha posto ancora di più all'attenzione pubblica la necessità di intervenire strutturalmente nel sistema di assistenza domiciliare, potenziando i servizi di sollievo ai *caregiver*, aumentando le ore di assistenza pubblica, costruendo alternative alle costose e sovraffollate strutture residenziali e al mercato del lavoro privato di cura. Questi interventi chiamano in causa l'assenza di un *welfare state* che nessun *caregiving*, sia esso informale o professionale, potrà mai colmare.

Capitolo 1

L'Emilia-Romagna e il riconoscimento della comunità dei *caregiver*

1.1 “Bologna si prende cura”: la crisi del *welfare (state)*

Dal 28 febbraio al 2 marzo 2019, si è tenuto il convegno “Bologna si prende cura: i tre giorni del *Welfare*”. Sponsorizzato dalla regione Emilia-Romagna, dal Comune e dall’Azienda Usl di Bologna, l’evento avrebbe dovuto ricordare che “Bologna e l’Emilia-Romagna sono storicamente sinonimo di servizi sociali, di buona amministrazione, di comunità e istituzioni che crescono insieme e guardano al *welfare 2.0*”¹¹. Prosegue il sito del comune:

[...] Questo perché, qualche decennio fa, una classe dirigente politica, amministrativa, imprenditoriale e cooperativa si rimboccò le maniche e realizzò, sulle macerie della Seconda guerra mondiale, un modello di sviluppo e di convivenza civile al quale tutto il mondo occidentale ha poi guardato, per imparare e ispirarsi.

Al convegno – che era in ogni caso aperto al pubblico – sono stato invitato dalle assistenti sociali e dalle referenti del progetto dedicato a badanti e *caregiver* familiari che stavo cominciando a seguire. All’evento, infatti, era presente un gran numero di operatori sociali e del settore. Oltre che la lista dei relatori – che includeva l’epidemiologo Michael Marmot, il sociologo Mauro Magatti e l’economista Luigino Bruni – mi colpiva anche il titolo stesso, che sembrava risuonare con ciò che stavo cominciando a identificare come un modello morale di cura diffuso fra i servizi, “prendersi cura”, che insiste sulle dimensioni della reciprocità e della solidarietà fra cittadini. Il tempo che avevo passato all’interno del progetto era ancora poco, ma mi pareva di capire che gli organizzatori avessero un atteggiamento ambivalente a riguardo, che andava dall’apprezzamento alla riprovazione per le sue tendenze moraliste.

L’incontro è stato aperto dal sindaco Merola, membro del Partito Democratico (PD). Merola ha evocato la crisi drammatica del 2008 e il modo in cui ha intaccato la sostenibilità del *Welfare*

¹¹ (<http://www.comune.bologna.it/news/bologna-si-prende-cura-i-tre-giorni-del-welfare-bologna-dal-28-febbraio-al-2-marzo>) [10/03/2020].

State nel presente e nel futuro. “La spesa sociale in rapporto al Pil è arretrata e si è mantenuta bassa in tutti i Paesi sviluppati [...] La più importante sfida è data dall’invecchiamento della popolazione, e del mutamento della struttura familiare, sono aumentate le famiglie mono-parentali”. Ha proseguito dicendo che l’età media dei migranti è più bassa e che quindi, nonostante i costi dell’integrazione siano totalmente a carico dei Paesi di arrivo, essi contribuiscono attivamente al *welfare*. “Il *Welfare State* favorisce la dipendenza dell’individuo se non è orientato al lavoro [Riferendosi a quelli che aveva definito ‘i critici dell’intervento statale in economia, poiché ridurrebbe l’autonomia decisionali degli individui’], e deve essere valutato in base all’efficienza e alle risposte che dà ai cittadini”. L’antidoto di fronte alla crisi del *welfare* statale e alla sua eventuale scomparsa nel futuro, secondo il sindaco, non era però la ricerca di un intervento statale più deciso, bensì la comunità: “Il concetto di ‘*welfare* di comunità’ è un investimento sulle capacità dei cittadini e sul nostro futuro”.

Più avanti nella mattina, è intervenuto il sociologo Magatti con un intervento dal titolo: “La terza fase del *Welfare*”. Il professore ha parlato, per l'appunto, della crisi del *welfare* che stava attraversando i Paesi Europei, e dell’arrivo di una terza fase. Secondo questo schema, vi fu, innanzitutto, la nascita del *Welfare State* in Inghilterra nel secondo dopoguerra. Successivamente, il *Welfare State* era entrato in crisi con la rivoluzione neoliberalista negli anni Settanta e Ottanta, fase in cui l’accento era passato dalla collettività all’individuo, e dallo Stato al Mercato. Si era così affermata l’idea che lo Stato dovesse fornire prestazioni sempre più individualizzate in modo sempre più efficiente: “Questo modello è stato alla base della crisi del 2008, perché si immaginavano risorse finanziarie infinite [...] Questa idea ha svuotato il significato sociale e comunitario del *welfare*, lasciando a margine chi ha bisogno, e questo modello mercatista ha diminuito la protezione sociale”. Il sociologo ha rivolto critiche decise a una società che riteneva aver perso il senso di *welfare* come responsabilità della comunità. Alla perdita di protezione sociale riconduceva anche la diffusione di un’ansia collettiva per la sicurezza, che attribuiva proprio alla crisi dei modelli sociali di benessere. Oltre all’ansia per la sicurezza, era nata, a suo dire, anche una certa ossessione verso il benessere tale per cui “se io sto bene, voglio stare sempre meglio che è un paradosso”. Questa ossessione per la ricerca di un benessere crescente era stata, dunque, un effetto indesiderato del “*welfare* neoliberale”, diventato anche una delle cause della sua crisi. “Questo sistema non riesce a fare ciò per cui era stato costruito: un’idea di protezione ragionevole e costruzione di comunità”. Il relatore ha

citato come esempio l'ospedale dell'università Cattolica di Milano, “dove le suore gestiscono il tutto come una macchina e poi pregano, ma le due attività sono totalmente sconnesse”. Quali sono dunque le strategie da mettere in atto per superare la corruzione morale provocata dall'espansione del mercato privato nella cura e inaugurare con un successo una terza fase del *welfare*? Fermare il ricorso alla privatizzazione e alla mercificazione dei servizi e “investire sulla persona, fin dai primi anni di vita. [...] Mettere al centro la cura della persona, come formazione, responsabilità, l'essere parti del processo [...] Il *welfare* non è un costo ma un investimento, non è un diritto ma è anche un dovere, non solo una prestazione ma anche una partecipazione, non è solo un fatto individuale ma anche comunitario”.

In queste grandi narrazioni della crisi del *welfare* statale, il senso di appartenenza e di partecipazione comunitaria figuravano allo stesso tempo come il male e il rimedio. A fronte di un'economia statale sconquassata dalla crisi, di un Paese che sembrava aver perduto il senso di appartenenza a una collettività, proprio la comunità emerge come il modello ideale per produrre *welfare* e benessere. Ciò che è rilevante per questo capitolo, è proprio il modello di “*welfare* di comunità” implementato in Emilia-Romagna e soprattutto le narrazioni ambivalenti che lo identificano al giorno d'oggi.

1.2 L'Emilia-Romagna e le virtù del *welfare* di comunità

Il luogo del convegno evocava perfettamente i discorsi cui dava spazio. Certamente, discorsi sulla necessità di riscoprire il senso di responsabilità verso la comunità sono stati parte di una retorica sul *welfare* che ha attraversato tutto il Paese e che si è diffusa al tempo della crisi sociale e demografica, quando il ricevere cure e assistenza è passato dall'essere considerato un diritto universale, garantito ai cittadini dallo Stato e dalle istituzioni, a qualcosa che deve essere *prodotto* dalla stessa cittadinanza (Muehlebach 2012). Questa crisi non ha interessato solo le nazioni più sviluppate dell'Occidente, ma ha toccato anche i Paesi che l'immaginario europeo e nord-americano ha da sempre considerato arretrati (Sivaramakrishnan 2018; Sokolovsky 2020; Scaglioni, Diodati 2021). Secondo questa prospettiva, la crisi demografica e del *welfare* sono un problema che riguarda esclusivamente i Paesi toccati dalla modernità che devono far fronte all'onere di garantire modelli sempre più elevati di cure e qualità di vita a una popolazione sempre più longeva. Essi rappresentano il riflesso ironico dell'aver raggiunto,

grazie al progresso scientifico ed economico, le vette della longevità e del benessere. D'altronde, la modernizzazione è evocata nei discorsi sulla crisi dell'invecchiamento demografico in modo ambivalente come la causa del problema e la sua soluzione (Cohen 1995). Così come è ambivalente il rapporto fra la cura e il mercato privato: da un lato, questa relazione è vista come il segnale della crisi dei legami tradizionali di reciprocità familiare e intergenerazionale, dall'altro, il ricorso al mercato è visto come la soluzione per superare il problema della crisi della cura (Buch 2014, p. 201; Zelizer 2007).

Come ho scritto prima, il luogo dell'incontro non era casuale dato che il modello di *welfare* e sanità pubblica dell'Emilia-Romagna è stato, e rimane ancora, un simbolo di efficienza e universalità nel sentire comune in Italia come, in parte, all'estero (Troilo 2014, p. 164). Situata nel Nord del Paese, l'Emilia appartiene all'area geografica che è riconosciuta dagli esperti delle politiche sociali come quella che ha un modello di *welfare* più sviluppato rispetto alle regioni meridionali grazie a migliori condizioni economiche; un fenomeno che si è accentuato dopo la crisi economica globale del 2008 (Gori 2012; Ascoli, Pavolini 2010; Del Pino, Pavolini 2015). La pandemia non ha intaccato l'invecchiamento demografico del Paese, che rimane una delle nazioni con il più alto numero di ultrasessantacinquenni e ultraottantenni d'Europa e del Mondo. Secondo i dati demografici aggiornati al 2019, la regione Emilia-Romagna è anche quella che presenta l'età media più vecchia: è infatti di 45,9 anni contro i 45,2 della media nazionale. Il 54,7% degli emiliano-romagnoli ha più di 45 anni e il 24,2% ne ha più di 64, quando la media nazionale si attesta intorno, rispettivamente, al 53,5% e al 23,2% (Istat 2021). La regione è uno dei poli di attrazione principali per i movimenti migratori sia interni sia che esterni, e la popolazione di origine straniera ha registrato un aumento dell'invecchiamento, concentrato soprattutto nella classe di età 60-69 anni (Istat 2021). Per fronteggiare la domanda di cura di una popolazione sempre più anziana a fronte di un peso crescente per le reti familiari, l'Emilia è stata una delle prime regioni italiane a introdurre forme di contributi economici ad anziani non-autosufficienti assistiti dalle famiglie a domicilio (Da Roit 2005; Pasquinelli, Rusmini 2021, p. 104). Si tratta di un insieme di misure – assegni di cura, indennità di accompagnamento, *voucher* – emerse soprattutto negli anni Novanta e nel Duemila e volte a

sostenere il mantenimento degli anziani a domicilio contro il ricorso alle strutture residenziali¹². Inizialmente, queste misure hanno rappresentato un modello virtuoso per fronteggiare l'aumento delle domande di cura della popolazione (Pasquinelli, Rusmini 2021; Gori 2012; Gori, Gubert 2021). Ciò nonostante, nel corso degli anni è cresciuto il loro costo in modo esponenziale e si è delineata parallelamente una crisi del *budget* della spesa sociale e sanitaria degli enti locali; difatti le misure hanno avuto una scarsa capacità di copertura¹³. Come sottolineano Gori e Pelliccia:

Gli interventi monetari di regioni e comuni sembrano particolarmente a rischio in una situazione di crisi finanziaria degli enti locali poiché, rispetto ai servizi alla persona, sono misure facilmente reversibili [...]. Così tra gli enti locali si è diffusa la prassi di concedere contributi economici alle famiglie nelle fasi in cui ci sono finanziamenti disponibili, per poi cancellarli non appena gli stanziamenti si riducono (Gori, Pelliccia 2013, p. 53).

L'introduzione di questi contributi economici è stata vista dalla letteratura sulle politiche sociali come una promozione istituzionale del ricorso al mercato privato e informale della cura

¹² A differenza delle altre, l'Indennità di accompagnamento (IDA) è una misura introdotta negli anni Ottanta ed erogata da un ente statale, L'INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale); sono state evidenziate diverse disomogeneità a livello territoriale dato che i criteri di accesso sono ambigui (Gori, Pelliccia 2013, p. 53; Gori, Gubert 2021, p. 89). Inizialmente, L'IDA è nata per l'assistenza a persone disabili e poi estesa anche agli anziani non-autosufficienti. È una misura che non prende in considerazione differenze di reddito né il livello di bisogno della persona: nel 2021 l'importo corrisponde a euro 522, 10 (<https://www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx?itemdir=50194> 26/03/2021). L'Italia è l'unico Stato dell'OECD (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) ad avere una misura di sostegno economico nazionale con queste caratteristiche, ed essa non copre né i costi di un'assunzione di una lavoratrice di cura né quelli delle medicazioni (Colombo *et al.* 2011; si veda anche Gori 2012, p. 262-263).

¹³ La spesa di queste misure è aumentata negli anni arrivando ad essere una delle più alte d'Europa, eppure si è mostrata insufficiente a coprire i bisogni della popolazione: l'Italia ha speso molto più in forme di *cash benefit* che nella fornitura di servizi diretti di assistenza (*in-kind services*) (Gori, Gubert 2021, p. 83.89; Gori 2012).

(*Cash for Care*), emersa soprattutto a partire degli anni Ottanta, a fronte della fornitura diretta di servizi di assistenza a domicilio. Questo modello è stato descritto con la fortunata formula della transizione da un *family model of care* a un *migrant in the family model of care* (Bettio, Simonazzi e Villa 2006, p. 272). Nel sistema italiano manca un vero e proprio programma nazionale di assistenza a lungo termine (LTC) presente in altri Paesi, e la domanda di cura è sostenuta attraverso il lavoro informale, prestato spesso da manodopera migrante femminile e irregolare. Chiamata a livello popolare *badante*, questa figura si è diffusa rapidamente, facendo sì che l'Italia si collocasse fra i Paesi europei caratterizzati da un *welfare* mediterraneo e ambiguamente familistico, in cui obblighi familiari e intergenerazionali di assistenza agli anziani sono sostenuti attraverso il ricorso alla migrazione da altri Paesi (Bettio, Simonazzi e Villa 2006; Degiuli 2010; Rugolotto, Larotonda e Van der Geest 2017; Da Roit Moreno-Fuentes 2019; Bihan, Da Roit e Sopadzhyan 2019). Più recentemente, sono stati avviati dei tentativi per regolarizzare e professionalizzare il lavoro di cura, passando dalla figura della “vecchia” badante a quella di “assistente familiare” qualificata, ma esso è ancora per larga parte ancora caratterizzato da un sistema sommerso (Pasquinelli, Rusmini 2021). Infatti, diversi Paesi Europei hanno avviato un processo di *governance* del lavoro di cura informale attraverso il ricorso ad agenzie private e/o del terzo settore convenzionate con il pubblico. In Italia questo è avvenuto soprattutto a partire dal primo decennio degli anni Duemila (Farris, Marchetti 2017, p. 121-122). Alcune regioni italiane si sono mosse in questa direzione, creando sportelli di orientamento sulla gestione del rapporto lavorativo diretti alle famiglie, costruendo registri regionali o distrettuali di lavoratrici accreditate da corsi di formazione, incentivando misure di sgravio fiscale o vincolando i contributi economici al possesso di un regolare contratto di lavoro (si veda Pasquinelli, Rusmini 2021). In Emilia ciò è avvenuto anche attraverso il ricorso a cooperative sociali, storicamente molto presenti nella zona, che dovrebbero prevedere corsi di formazione in grado di offrire alle famiglie servizi di cura di qualità e professionalità (Marchetti, Scrinzi 2014). Inoltre, questa regione è l'unica in Italia dove è presente un'associazione di rappresentanza dei *caregiver* familiari, *Carers*, che opera in *partnership* con l'associazione europea *Eurocarers*. Sulla spinta dell'associazione italiana, la regione ha promulgato per prima una legge che riconosce questa figura, poi adottata anche da altre regioni (Pesaresi 2021).

Chi, come me, proviene da una famiglia piccolo-borghese di sinistra di una piccola città di provincia nel Centro-Sud, è cresciuto con il mito del modello emiliano di benessere e *welfare*. La convinzione – non troppo lontana da quella di chi ha altre idee politiche – è che l’Emilia sia una delle regioni più all’avanguardia: un posto dove “i servizi funzionano”, dove le amministrazioni regionali e comunali sono efficienti, competenti, socialmente responsabili e soprattutto ricche, così come i suoi cittadini. Una terra aperta anche alla novità e al contatto con culture e nazionalità differenti, che trova la sua massima espressione nel capoluogo che ospita una delle università più antiche del mondo, Bologna. Un luogo capace di unire il dinamismo economico delle sue grandi e piccole imprese con l’esempio “virtuoso” di una spesa pubblica attenta ai temi del sociale, come le infrastrutture per la disabilità¹⁴.

L’Emilia è stata governata per oltre cinquant’anni da partiti di sinistra e, nonostante la crescita del consenso nel partito sovranista di destra, Lega, il Partito Democratico ha vinto le ultime elezioni regionali il 26 gennaio 2020. Queste elezioni sono state accolte dall’opinione pubblica come la messa in scena del grande scontro fra, da un lato, un mondo in via di sparizione, quello della sinistra legata ai movimenti sociali e all’ambiente contadino, operaio e piccolo borghese, e, dall’altro, il mondo in espansione della nuova destra nazionalista che raccoglieva rapidamente il malcontento sociale, conquistandosi la fiducia di quegli ambienti che una volta seguivano ciecamente la controparte politica. In un articolo pubblicato su una rivista digitale, in vista delle elezioni, un militante del partito chiamava il voto popolare per difendere “l’orgoglio emiliano”, rappresentato soprattutto dal suo modello di *welfare*, dai colpi di una destra “barbarica” e xenofoba. Questo modello stava accusando i colpi della crisi economica e dell’aumento di nuovi poveri rimasti esclusi dai servizi che non chiedono “per pudore”. Era figlio di una terra diventata ricca accogliendo, prima i migranti del Meridione italiano poi quelli del Maghreb e dell’Est Europa, ma ora, a causa della crisi, sembrava vacillare mentre sempre più persone sembravano prestare orecchio “a chi vorrebbe chiudere la porta”¹⁵. L’autore concludeva:

¹⁴ <https://www.farodiroma.it/lemilia-romagna-investe-sul-welfare-esempio-virtuoso-di-spesa-pubblica/> (02/03/2021).

¹⁵ <https://www.linkiesta.it/blog/2020/01/il-26-gennaio-celebriamo-lorgoglio-emiliano-romagnolo/> (04/03/2021).

Salvatore Merlo sul Foglio [quotidiano nazionale di destra] qualche giorno fa scriveva che l'Emilia-Romagna è stata prima socialista, poi fascistissima e infine comunista, nelle sue parole si capisce che la storia [...] fa dei giri immensi e poi (rischia) di tornare. Tocca a noi scrivere una storia nuova, non è (più) il tempo della tattica, ma – se c'è – quello dell'orgoglio che non deve essere tifoseria *ma prima di tutto senso di appartenenza ad una comunità, alla nostra comunità*, a quei pilastri valoriali che sono il nostro DNA [corsivo mio]¹⁶.

Una decina di giorni prima delle elezioni, si tenne un convegno nella sede della regione sulla figura dei *caregiver* familiari, a cui intervennero diverse associazioni locali e anche svariati membri della giunta regionale. Le elezioni regionali apparivano delicate e incerte come non mai. A quel convegno aveva partecipato anche il presidente uscente della regione, Stefano Bonaccini, che aveva ricordato l'importanza di sostenere “tutti coloro che si prendono cura dei propri cari, assistendo spesso anziani non-autosufficienti o con disabilità”, evidenziando orgogliosamente come l'Emilia avesse anticipato le altre regioni italiane sul piano del riconoscimento della figura di *caregiver* familiare¹⁷. Il presidente ribadì anche l'impegno della Regione di stanziare diversi milioni di euro in un fondo creato *ad hoc* per i *caregiver*, da spendere per fornire “interventi di informazione, formazione, salute e riconoscimento delle funzioni svolte, in accordo con comuni e Terzo Settore”. Al convegno avevano ricordato a tutti la costruzione di un portale sul sito della regione dove poter reperire tutte le informazioni sui servizi dedicati ai *caregiver*¹⁸.

L'Emilia è stata l'orgoglio della sinistra italiana fin dai tempi del Partito Comunista, che l'ha spesso assunta a prova che il modello italiano di socialdemocrazia permettesse di tenere insieme espansione del mercato, regolazione pubblica e benessere sociale. I comuni e le regioni amministrati dal partito erano economicamente efficienti senza essere socialmente distruttivi¹⁹

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ <https://www.chiamamicitta.it/bonaccini-piu-sostegno-ai-caregiver-familiari/> (05/03/2021).

¹⁸ Il portale è ora completato: <https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/> (23/03/2022).

¹⁹ https://www.rivistailmulino.it/news/newsitem/index/Item/News:NEWS_ITEM:4972 (02/06/2021).

Due anni fa, prima delle ultime elezioni regionali, su una importante rivista di studi sul welfare in Italia, Bosco e Ramella citavano un recente sondaggio sul gradimento del modello emiliano di servizi fra i cittadini, per evidenziare come il suo successo non avesse risentito – o, quantomeno, non avesse risentito allo stesso modo – di quella crisi del consenso che stava colpendo le altre regioni storicamente amministrare dalla sinistra²⁰.

In effetti, lo storico bolognese De Maria evidenzia come il laboratorio sociale emiliano-romagnolo non nasce e non muore con il partito comunista, ma affonda le sue radici in una commistione fra socialismo autonomista e decentrato e istanze del cattolicesimo sociale “tra Otto e Novecento, dal nucleo delle autonomie locali e sociali, nella trama delle istituzioni territoriali e nelle forme dell’associazionismo popolare” (De Maria 2014, p. 19). L’espressione “modello emiliano” identifica una forma particolare di *governance* che unisce partecipazione civica e regolazione, mescolando l’economia sociale e il mercato, e dando vita anche a una particolare interazione produttiva fra Stato ed enti locali, due organismi “antagonisti per eccellenza” (Gaspari 2014, p. 75). Secondo lo storico, figlio del grande successo del dopoguerra che ha visto il suo momento di trionfo fra gli anni 1960 e 1970, il modello del *welfare* emiliano ha vissuto la sua crisi a partire dagli anni 1980 quando è diventato difficile operare quelle politiche di *deficit* che ne avevano permesso il successo, e che ora subivano la pressione di uno Stato centrale, il quale sembrava scaricare sempre più agli enti locali la responsabilità della crisi economica e fiscale (De Maria 2014, p. 18). Nei due decenni successivi sono cresciute le sfide che ha dovuto affrontare:

Lo ‘spiazzamento’ legato ai problemi dell’immigrazione extracomunitaria, in una regione nella quale negli anni Duemila si rileva una delle percentuali più alte in Italia di stranieri residenti; l’emergere di competizioni e tensioni nell’accesso ai servizi, soprattutto tra gli strati più deboli della popolazione; infine, le rotture nei luoghi di lavoro rispetto a pratiche consolidate di solidarietà (De Maria 2014, p. 18).

È proprio in questo periodo che si è assistito sia alla spinta popolare verso un riconoscimento maggiore dell’autonomia regionale, che ha trovato nella giunta emiliano-romagnola degli anni Ottanta un decisivo alleato, sia all’emergere di nuove forme di intervento sociale fuori dalla

²⁰ *Ibidem.*

logica partitica che si sono consolidati nei due decenni successivi: cooperative sociali, volontariato e associazioni raccolte nel “Terzo settore” (De Maria 2014, pp. 17-18). Scrivendo su un sito di storia moderna e contemporanea, lo storico si è chiesto cosa rimanga di quel laboratorio sperimentale di progettazione sociale e benessere, che costruiva servizi integrati con la vita e l’organizzazione della comunità ma che era legato a una logica partitica di aggregazione popolare e sociale ormai scomparsa:

Non sarà possibile cavarsela semplicemente trasferendo la gestione dei servizi esistenti dal pubblico verso soggetti privati. Probabilmente, il tema della mutualità potrebbe aiutare ad affrontare in modo innovativo tale questione. E sarebbe il modo di mettere a frutto una esperienza storica in una situazione contingente di enorme difficoltà²¹.

Il problema, secondo De Maria, non può essere risolto trasferendo semplicemente la responsabilità pubblica al privato ma va rigenerato quel mutualismo sociale – fatto di piccole associazioni e gruppi di mutuo-soccorso - che ha sempre sopperito alle mancanze dello stato centrale fin dai primi decenni di formazione nazionale del Paese (De Maria 2008). Ancora una volta è evocato come antidoto alla crisi del *welfare* quel senso di comunità e appartenenza al territorio che ne costituiva la spinta propulsiva e che, secondo De Maria, dovrebbe ora allargarsi per includere una popolazione che registra uno dei più alti numeri di presenza straniera in Italia. Vale la pena soffermarsi ancora qualche riga sulle parole dello storico, perché esse sottolineano un senso di orgoglio per il modello emiliano che è anche una rivendicazione di autonomia locale rispetto allo Stato centrale e una affermazione di un impegno partecipativo “dal basso” di fronte a politiche e servizi “dall’alto”. L’autore conclude:

Negli ultimi vent’anni la sinistra ha perso o visto affievolirsi sia l’idea dell’uguaglianza, sia la capacità di fronteggiare culturalmente e politicamente l’ondata neoliberista. Insieme alle ultime briciole di socialismo ha smarrito anche quel senso di integrità morale che ne aveva caratterizzato le migliori stagioni. *Lo statalismo, storico fondamento della sinistra, è oggi fuori uso. Proprio per*

²¹ <https://www.officinadellastoria.eu/it/2011/07/26/il-modello-emiliano-nella-storia-ditalia/#:~:text=Il%20E%80%9Cmodello%20emiliano%E2%80%9D%20si%20afferm%C3%B2,istanze%20proprie%20del%20cattolicesimo%20sociale> (03/02/2021).

questo la storia del “modello emiliano”, a partire dalle sue radici ottocentesche, con riferimento alle prassi amministrative del municipalismo popolare e al loro collegamento con le organizzazioni di base e con la vita delle comunità, può essere preziosa per una riflessione problematica sul presente e sul futuro delle nostre città, intorno ad alcune questioni fondamentali qui rapidamente accennate: l’idea e il senso di comunità, la crisi e la riforma dello stato sociale, le nuove forme di assistenza e solidarietà, l’immigrazione e l’accoglienza, i diritti e i doveri di cittadinanza e la trasformazione delle culture politiche [corsivo mio]²².

Fra gli esperti italiani di politiche sociali e sanitarie si riscontra in generale una tendenza a celebrare una combinazione virtuosa fra amministrazione politica e partecipazione comunitaria che avrebbe permesso il successo dei servizi del modello emiliano. Qualche anno fa, il sociologo e politologo italiano Pavolini (2015, p. 124) notava che, durante i convegni sul *welfare* in Italia negli anni Novanta e all’inizio del Duemila, fosse molto frequente che qualcuno usasse l’espressione “Svezia d’Italia” per riferirsi proprio al modello “virtuoso” della regione emiliano-romagnola. Pavolini stesso argomentava come l’Emilia si fosse resa nota per aver sviluppato delle sperimentazioni originali nel sistema di *welfare*, anticipando in molti casi le altre regioni – anche quelle limitrofe – e la cabina di regia nazionale nel proporre delle risposte al clima di crisi generale e aumento di bisogni sanitari e sociali fra la popolazione (Pavolini 2015). Un modello di *welfare* che, come già detto, è caratterizzato per i servizi sanitari e sociali da un deciso coinvolgimento del Terzo Settore nell’erogazione di assistenza rivolta alla comunità, ovvero associazioni di volontariato, e cooperative sociali (Pavolini 2015). Anche all’estero, negli anni 1990, un famoso e controverso studio diretto dal politologo Putnam sosteneva che le regioni del Nord Italia, fra cui l’Emilia-Romagna su tutte, avessero sviluppato un grado maggiore di efficienza e qualità dei servizi rispetto alle regioni del Sud grazie all’impiego di un capitale sociale costituito da associazioni civiche e di comunità (Putnam *et al.* 1993). Proprio grazie a questa partecipazione “dal basso” alle politiche, le regioni settentrionali avevano evitato di rimanere invischiate nella corruzione e inefficienza che ha colpito invece le amministrazioni delle regioni meridionali del Paese. La ricerca identificava nel retroterra culturale dell’associazionismo cattolico e comunista le ragioni del successo del *welfare* emiliano-romagnolo che si distingue su tutti per il suo modello di democrazia

²² *Ibidem.*

partecipata che si rivela nel sistema di servizi integrato nella comunità. Lo studio di Putnam è stato criticato per un impianto culturalista che non prende in considerazione gli effetti strutturali delle riforme politiche del *welfare* e che inoltre dimentica relazioni secolari di diseguaglianze economica e sfruttamento fra Nord e Sud del Paese (Boix, Posner 1996).

L'anno dello studio è rilevante perché si situa all'interno di un periodo storico di intense trasformazioni nel sistema di servizi del Paese che è avvenuto prima della riforma del titolo V della Costituzione del 2001, che ha comportato un decisivo intervento in favore del riconoscimento delle autonomie locali rispetto allo stato centrale. Questo periodo è stato caratterizzato, come accennato in precedenza, da una serie di riforme politiche che ha concesso sempre più spazi di gestione alle amministrazioni regionali e comunali, ha identificato la famiglia e il domicilio come luoghi privilegiati di fornitura di assistenza a lungo termine (LTC), aprendo all'accreditamento di strutture private e del Terzo Settore (Ferrario 2005). Rispetto all'ultimo punto, il *piano sanitario nazionale* del 1994-1996 e quello successivo del 1998-2000 recepiscono le indicazioni giunte da una commissione parlamentare d'inchiesta sulla salute dell'anziano del 1989 e formulavano principi generali come: la necessità di mantenere gli anziani nel domicilio e nel contesto familiare utilizzando le strutture residenziali – che diventavano strutture dedicate all'erogazione di complesse cure sanitarie che non potevano essere svolte a domicilio (RSA) – come *estrema ratio*; la prevenzione di malattie croniche e invalidanti e il mantenimento dell'autosufficienza dell'anziano nella vita quotidiana; infine l'integrazione dei diversi sistemi di servizi offerti al cittadino come espressione del suo diritto a scegliere liberamente la tipologia di assistenza (Ferrario 2005, pp. 135-143). Nella letteratura politologica e storica sul *welfare* italiano è un fatto universalmente riconosciuto che a questi passaggi abbia contribuito significativamente la ricezione degli effetti della cosiddetta “transizione demografica” sulla salute della popolazione e della spesa pubblica, ovvero il passaggio a una società caratterizzata da un aumento significativo della longevità e della prevalenza di disturbi cronici per cui non esiste possibilità di guarigione. Questa transizione è stata spesso accompagnata da discorsi che nell'ambiente dei servizi sanitari hanno evocato la necessità di orientare il sistema sanitario sul territorio piuttosto che sull'ospedale, sviluppando dei servizi integrati con la dimensione sociale e realizzati in prossimità degli ambienti di vita delle comunità (Maciocco 2019). A ciò, tuttavia, come qualcuno ha notato, è seguita una narrazione dominante che ha insistito progressivamente sul fatto che l'invecchiamento della

popolazione abbia reso la spesa sanitaria e del *welfare* insostenibile per lo Stato: un sillogismo per cui sarebbe di per sé evidente l'imperativo di aprirsi sempre di più alla sanità privata e alla gestione della sanità da parte degli enti locali (Geddes Da Filicaia 2018).

La forza del modello dell'Emilia-Romagna in termini di assistenza sarebbe dunque quella di aver sviluppato un sistema sanitario integrato con la dimensione dei servizi sociali e realizzato all'interno delle comunità, sfruttando la trazione del Terzo settore. Fra gli esperti italiani di *welfare*, pur riconoscendo le problematiche poste dalla pressione esercitata dalla regionalizzazione dell'assistenza e dall'invecchiamento demografico sugli enti locali, c'è anche chi ha sostenuto è che stata proprio questa doppia spinta a permettere alla regione di dotarsi di un sistema di “*welfare* locale” così efficiente e all'avanguardia rispetto al resto d'Italia e, forse, d'Europa (Troilo 2013). L'invecchiamento della popolazione in Emilia-Romagna è avvenuto dopo rispetto alle altre regioni ma ha avuto un *trend* più rapido. Ciò ha avuto diverse conseguenze sull'organizzazione dei servizi sociali e sanitari, che hanno vissuto le conseguenze di politiche progressive di de-ospedalizzazione a fronte di reti familiari composte sempre di più da anziani soli e impossibilitate a far fronte all'aumento dei bisogni di cura. Nonostante riconosca i problemi attuali posti da questo scenario ai servizi sociali e sanitari, Troilo afferma che in Emilia-Romagna: “Oggi la popolazione regionale è più vecchia rispetto alla media nazionale e ciò ha contribuito ad impostare, in un quadro virtuoso, le politiche sociali verso i servizi agli anziani” (Troilo 2014, p.168). Lo storico emiliano prosegue dicendo che l'integrazione sul territorio fra i servizi sociali, sanitari e le molte organizzazioni del Terzo settore ormai professionalizzate sia riconosciuta dagli esperti come una delle migliori d'Italia, grazie anche alle lungimiranti politiche passate della Regione (Troilo 2014, p. 169-171).

Anche in questo caso, vale la pena soffermarsi ancora per qualche riga sulle sue parole perché restituiscono appieno l'immagine ambivalente di successo e crisi del modello emiliano di *welfare* locale:

[...] Nonostante ciò, il *welfare* locale continua a essere un tema chiave per una regione tra le più ricche in Italia e con tradizioni politiche radicate. La spesa sociale odierna dei comuni dell'Emilia-Romagna va però inquadrata nel processo di riforma del *welfare* state che negli ultimi decenni si sta articolando a livello nazionale, un percorso che ha preso spunto dal problema della compatibilità economica del sistema con i bilanci nazionali e locali. La tendenza è quindi quella di tagliare molti

servizi di ambito sociale con conseguenze molto dure per gli enti locali. Allo stesso tempo, oltre al problema dei bilanci, in Emilia-Romagna s'è posto il problema dell'invecchiamento della popolazione con conseguenze notevoli sull'aumento della richiesta di servizi alla persona. Si è così venuta a creare una sorta di paradosso per una regione ricca e anziana come l'Emilia-Romagna: è aumentata la richiesta di quantità e qualità di servizi alle persone ma si è fatta strada la difficoltà di mantenerne gli elevati costi. La sfida del futuro sarà quella di mantenere gli standard elevati che hanno caratterizzato il modello emiliano di welfare aumentando la collaborazione con le istituzioni non profit (Troilo 2014, p. 176).

La regionalizzazione dei servizi e l'invecchiamento della popolazione costituiscono il problema e al tempo stesso la ragione della sua fortuna. L'Emilia deve fare i conti proprio con quel mito che si è costruito nel tempo e che ha generato anche grosse aspettative, difficili da soddisfare nella presente congiuntura economica e sociale. L'antidoto alla crisi sembra essere ancora una volta evocato nel ricorso ad attori della comunità. Questa emerge sempre più come un sistema fragile, appesantito dal carico di cura, ma anche come una risorsa per far fronte alle nuove congiunture economiche-sociali che hanno sempre di più ridotto la capacità dei servizi pubblici locali, anche nel modello "virtuoso" emiliano. Un organismo che prende forma ancora una volta come il problema e contemporaneamente la soluzione, medico e paziente allo stesso tempo.

1.3 Retoriche regionali e modelli di servizi

Il processo di regionalizzazione del *welfare* e della sanità in Italia ha creato un sistema in cui le Regioni sono in competizione fra di loro nel definire una propria identità superiore alle altre. Il caso di tre regioni confinanti e divise per tradizioni politiche – Emilia-Romagna, Lombardia, e Veneto – nel Nord del Paese non fa certo eccezione. Nel corso di un'intervista pubblicata sul sito di un progetto composto da ricercatori ed esperti di politiche sociali in Lombardia, uno fra questi sosteneva che coinvolgere la comunità, i cittadini e il settore privato nel produrre *welfare* non fosse un mero "tappabuchi" del pubblico, ma qualcosa di indispensabile a sviluppare

proprio un servizio pubblico funzionante, in un modo simile a come era stato per l'Emilia²³. È necessario però, proseguiva l'intervistato, rispettare l'ethos lombardo che è diverso da quello dei vicini confinanti, perché è legato all'iniziativa diretta dei cittadini più che all'associazionismo:

Esemplificando, si può dire che se c'è una buca in strada il cittadino lombardo prende la vanga, la chiude e poi eventualmente va in Comune, mentre quello emiliano, se si accorge di una buca, organizza un comitato perché il Comune se ne occupi.

Peraltro, nonostante una generale tendenza a esaltare l'Emilia-Romagna come una fra le regioni "virtuose" in un mare di immobilismo di politiche sanitarie "dall'alto", non tutti gli studiosi ed esperti hanno aderito a questa celebrazione né concordano nell'affermare che questa regione abbia caratteristiche "uniche" nel panorama di quelle del Nord. Attraverso una ricerca etnografica realizzata fra due servizi sociali in Emilia, Tarabusi (2019) ha mostrato come il modello della "multiculturalità" italiana abbia prodotto discorsi conflittuali e diverse ambiguità che si riflettono nelle relazioni fra operatori e utenti, le quali si muovono intorno a discorsi e retoriche essenzialiste su "buoni e cattivi" richiedenti dei servizi di accoglienza. Tarabusi conclude sottolineando peraltro che la crescita del consenso verso il partito xenofobo della Lega Nord in Italia – e in Emilia-Romagna in particolare, si dovrebbe aggiungere – potrebbe complicare la situazione. Al di là del tema dell'accoglienza, ciò gioca un ruolo influente anche per questioni che riguardano il *welfare* per esteso. Un altro studio etnografico condotto fra due cooperative sociali che impiegano assistenti familiari in due regioni "antagoniste", Lombardia ed Emilia-Romagna, mostra come queste abbiano tendenze simili, che evidenziano l'artificiosità e gli elementi di diseguaglianza che appartengono ai modelli di *welfare* promossi dalle istituzioni (Marchetti, Scrinzi 2014). Le due studiose, infatti, mostrano come in entrambe le cooperative circolino stereotipi di nazionalità e genere che associano capacità di cura degli anziani a caratteristiche femminili e appartenenza geografica, e che sono strategicamente utilizzati anche dalle lavoratrici stesse per autorappresentarsi agli occhi dei clienti familiari

²³ <http://www.lombardiasociale.it/2017/05/08/esiste-un-modello-lombardo-di-welfare-di-comunita/> (02/02/2021).

dell'anziano (Marchetti, Scrinzi 2014). Già quindici anni fa, la politologa Da Roit (2005) sottolineava diverse convergenze nelle politiche regionali emanate a partire dagli anni Novanta dall' Emilia-Romagna e dalle due regioni confinanti storicamente governate da partiti di destra, Veneto e Lombardia. In effetti, la studiosa rilevava che le uniche differenze significative dell'Emilia rispetto alle altre due regioni stavano in una spesa regionale lievemente maggiore in termini di entità economica e copertura degli assegni di cura e in una capacità maggiore di integrazione dei diversi servizi sanitari, socioassistenziali e attori del Terzo settore. Uno studio quantitativo e qualitativo più recente corrobora questa tesi, sottolineando ironicamente come, nonostante la Lombardia venga da una tradizione liberal-cattolica che insiste sull'iniziativa del mercato privato mentre l'Emilia-Romagna da una social-democratica che punta al lavoro di comunità, emergano interessanti somiglianze fra le due regioni visto che entrambe hanno una spesa simile, evidenziano quasi allo stesso modo le priorità e registrano risultati non troppo distanti (Longo, Notarnicola e Tasselli 2015). Gli autori e le autrici della ricerca concludono che le differenze in termini di retoriche e orientamento di valori fra le due regioni non hanno portato a differenze sostanziali nell'erogazione dei servizi, e che anzi, nel caso dell'assistenza agli anziani, la maggior parte dell'assistenza erogata viene dall'ambiente informale di famiglie e lavoratrici migranti irregolari (Longo, Notarnicola e Tasselli 2015). Peraltro, se si osservano i legami fra il modello morale di *welfare* e la dottrina sociale del cattolicesimo in Lombardia che ha evidenziato l'antropologa Muehlebach (2013), emergono interessanti somiglianze fra i concetti cattolici di “amore gratuito” e “solidarietà” richiamati in questa regione, e quelli di “comunità” e “solidarietà” sociale richiamati nelle retoriche sul *welfare* emiliano. D'altronde, la studiosa evidenzia come in Italia – e anche in Lombardia – la tradizione cattolica e quella marxista abbiano sempre convissuto anche se non senza tensioni, e sarebbe conseguentemente ingenuo stabilire una divisione eccessivamente rigida fra i due ambiti (Muehlebach 2009).

Più recentemente, altri esperti hanno evidenziato come il fenomeno pandemico abbia mostrato in modo ancora più accentuato alcune distinzioni notevoli fra la Lombardia e le altre regioni confinanti, che sono dovute a una diversa impostazione dei sistemi locali di *welfare*. La carenza di posti letti ospedalieri registrata sul territorio nazionale racconta di politiche generali di taglio alla sanità pubblica ma anche di un sistema sanitario che appare ancorato all'ospedale, non in grado di realizzare quell'integrazione fra servizi pubblici territoriali e attori del Terzo settore che è alla base del modello ideale di cure di comunità. Questi si sono rivelati fattori

catastrofici all'arrivo di una malattia infettiva estremamente contagiosa e letale, che tutti ritenevano fosse un evento "anacronistico" per i paesi occidentali. Mentre nel dibattito pubblico, soprattutto quello internazionale, si è spesso parlato della "risposta italiana" come se fosse una strategia unitaria, le risposte regionali al virus sono state differenti, essendo esse dipendenti da altrettanto differenti modelli di organizzazione dei servizi (Cepiku *et al.* 2021). Nel luglio del 2020, sulla piattaforma *Welforum: Osservatorio Nazionale sulle politiche sociali*, l'economista Neri sosteneva che, fra le regioni del Nord, quelle più colpite inizialmente dal virus, la Lombardia avesse sofferto di più proprio a causa del mancato sviluppo dei servizi territoriali – in primis la medicina di base – che invece aveva permesso a Emilia-Romagna e Veneto di arginare meglio la diffusione dell'epidemia²⁴. Investendo sulla collaborazione con il settore privato, la Lombardia è riuscita a sviluppare un sistema di cure ospedaliere efficiente e di ottima qualità, ma ha tralasciato le cure territoriali. I servizi territoriali, tuttavia, si sono dimostrati utili non solo per fronteggiare la gestione di malattie croniche a domicilio ma anche il virus stesso, che proprio fra gli anziani ha mietuto più vittime: le regioni che hanno investito in questo sistema si sono ritrovate un alleato decisivo al proprio fianco, e chi non lo ha fatto ha finito per far pagare ai cittadini il prezzo più alto²⁵. Sul popolare blog di antropologia della pandemia, "La Giusta Distanza", a fine aprile 2020 l'antropologo Pizza sosteneva che il successo registrato dall'Umbria nel fronteggiare la pandemia si spiegasse grazie a una tradizione di *welfare* sanitario che era rimasto pubblico e ancorato agli attori della comunità dal basso, nonostante tagli e privatizzazioni:

Mi viene in mente, certo dall'Umbria, che mentre il Veneto ha conservato la traccia territoriale di un rimasuglio di stato sociale, un barlume di *welfare* pubblico, la Lombardia è stata il laboratorio politico di un'operazione di smantellamento delle garanzie e dei diritti. [...] Si tratta di una dimensione sociale che c'è e si incarna nelle persone, nelle istituzioni e nel rapporto tra le due. Vi

²⁴ <https://welforum.it/il-punto/1-un-nuovo-paradigma-per-i-servizi-sanitari/emergenza-coronavirus-e-transizione-epidemiologica/> (03/03/2021).

²⁵ *Ibidem.*

troveremo i valori antichi che possono guidarci verso una forma radicalmente nuova di mutualità sociale²⁶.

Allo stesso modo, su *Storie Virali* - una raccolta di contributi digitali di esperti di scienze sociali e umanistiche sulla pandemia promossa dall'enciclopedia italiana *Treccani* - l'antropologo e studioso di salute pubblica Quaranta rivendicava l'importanza di un approccio comunitario e collettivo nel contrasto alla pandemia, a fronte di un interesse pubblico concentratosi esclusivamente sulla medicina ospedaliera e poco o quasi niente sui servizi territoriali:

Se una lezione le scienze sociali ci hanno portato dall'analisi di passati fenomeni epidemici è che a fare la differenza sono i comportamenti delle persone e, dunque, la capacità di coinvolgerle attivamente nei processi che le riguardano. Quali meccanismi abbiamo a disposizione per farlo? *Anche in quei contesti regionali dove le cure primarie sono tradizionalmente valorizzate più che altrove, non sembra esserci stata la capacità di attivarle in senso partecipativo [...] La salute è un bene collettivo globale e va affrontato con uno sguardo capace di cogliere la reciproca implicazione dei contesti che immaginiamo come locali, all'insegna della consapevolezza che il proprio interesse coincide con la promozione di quello altrui; e solo attraverso forme di coinvolgimento attivo, le persone possono essere pensate come attori [...] Per far questo occorre una cultura della salute e dei servizi capace di creare cittadinanza cognitiva e politica per l'azione locale di servizi territoriali in senso partecipativo [corsivo mio]*²⁷.

Evidenze in questo senso vengono anche da studi quantitativi pubblicati su riviste mediche e di salute pubblica. Uno studio che ha paragonato il numero di contagi, ricoveri e morti fra Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna nella prima fase pandemica, fra il 24 Febbraio e il 29 Aprile, afferma che un approccio *community care* sia riuscito a fronteggiare meglio il fenomeno rispetto a un approccio di cura incentrato sull'ospedale (Pecoraro, Luzi e Clemente 2021).

²⁶ <https://osservatoriologiustadistanza.blogspot.com/2020/04/qui-perugia-sullantropologia-medica-e.html?m=1> (03/02/2021).

²⁷ https://www.treccani.it/magazine/atlanter/cultura/Storie_Virali_Prospectiva_globale.html (02/03/2021).

Infatti, La Lombardia ha scelto una strategia incentrata sull'ospedalizzazione dei pazienti che ha aumentato il rischio di contagio per gli operatori e anche per pazienti ricoverati e vulnerabili, aumentando anche il sovraccarico sull'intero sistema ospedaliero. Questa strategia ha portato a far registrare un numero più alto di contagi e morti, anche fra gli operatori sanitari, al contrario di Veneto ed Emilia-Romagna che hanno adottato un approccio opposto seguito solo tardivamente dalla Lombardia:

Ciò conferma che [...] il modello di gestione territoriale è una delle migliori risposte per fronteggiare l'emergenza. Certamente, questo non richiede soltanto un forte sistema formale di servizi territoriali (medici generali, infermieri territoriali) ma necessita anche la partecipazione e il supporto di operatori domiciliari di cura informali (ex. La famiglia) che giocano un ruolo importante nel sostenere i bisogni specifici dei pazienti (Pecoraro, Luzi e Clemente 2021, pp. 10 - 11).

Un altro studio tipo qualitativo rimarca le differenze fra Veneto e Lombardia nello stesso arco temporale, riportando diverse testimonianze di operatori e documenti pubblici che enfatizzano una maggiore collaborazione e gestione integrata fra attori del Terzo Settore, cittadini e servizi pubblici alla base di quell'approccio di comunità che ha fatto registrare nella prima i risultati di gran lunga più positivi rispetto alla seconda (Cepiku *et al.* 2021). Quest'integrazione di livello informale e formale, la commistione fra operatori sanitari, altri esperti pubblici, associazioni e cittadini è vista generalmente come molto positiva dagli operatori intervistati (Cepiku *et al.* 2021). Gli autori del testo chiedono tuttavia un maggiore intervento dei servizi pubblici – non solo sanitari – dato che il virus ha colpito maggiormente la popolazione più vulnerabile sotto il profilo sanitario e socio-economico (Cepiku *et al.* 2021). A proposito del caso dell'assistenza agli anziani, partendo dal contesto italiano un gruppo di ricercatori e ricercatrici italiane di sanità pubblica sottolineano la situazione di grave isolamento sociale degli anziani che si è accentuata durante la pandemia, chiedendo un investimento maggiore delle istituzioni nei programmi di *community care*:

Ovviamente, rendere prioritarie le cure di comunità è una politica di medio e lungo termine, dato che richiede un gran numero di cambiamenti strutturali. In ogni caso, servizi di cure di comunità spinti da approcci pro-attivi e supportati da strumenti di teleassistenza digitale e comunicazioni un

monitoraggio e un controllo diretto del paziente possono rappresentare un'alternativa efficace alle strutture residenziali e all'assistenza centrata sull'ospedale (Palombi *et al.* 2020).

In ogni caso, esistono evidenti differenze fra le tradizioni politiche di Emilia-Romagna e Veneto, eppure anche qui vediamo interessanti somiglianze nei modelli di servizi che rompono con certi modelli e schemi di auto-rappresentazione. Al di là dell'artificiosità di queste rappresentazioni e degli interessi economici e politici che veicolano, è un fatto indubbio che l'Emilia-Romagna abbia un sistema di servizi che è generalmente migliore se comparato a quello di altre regioni, nonostante l'esistenza di differenze interne fra i territori. Questo dimostra in parte la verità di narrazioni che non sono solo promosse dalle istituzioni ma anche condivise da studiosi esperti e diffuse nel pensiero popolare. Queste raccontano anche di una crisi demografica e di *governance* statale drammatica, oltre che riflettere un rapporto di diseguaglianze fra Nord e Sud del Paese che ha radici storiche profonde. Celebrare il modello emiliano-romagnolo di *welfare* locale come quello di qualsiasi regione, significa anche, consapevolmente o meno, celebrare l'autonomia territoriale rispetto al governo centrale e il principio del coinvolgimento dei cittadini nella produzione di servizi. D'altronde, il riconfermato presidente della regione Emilia-Romagna, Stefano Bonaccini (PD) è stato ed è uno dei più accerrimi sostenitori dell'autonomia regionale assieme alle amministrazioni lombarda e veneta, governate dalla Lega. In occasione di un incontro della *Conferenza delle Regioni e delle province Autonome*, Bonaccini chiedeva al governo nazionale di proseguire con il "regionalismo differenziato [...] per poter continuare a creare sviluppo e occupazione, migliorando la qualità dei servizi, creando opportunità per i giovani e rafforzando il proprio welfare e il proprio sistema sanitario", seppur nel rispetto "dell'ordinamento della costituzione e dell'unità nazionale"²⁸. Allo stesso modo di come lo storico emiliano De Maria bollava lo statalismo di sinistra come anacronistico, il presidente della regione ha sostenuto in un'intervista pubblicata sul quotidiano nazionale *La Repubblica* (21 Luglio 2017) la necessità che anche il suo partito compisse una nuova svolta decisiva verso l'autonomia regionale chiedendo, fra le altre cose, maggiore libertà decisionale e di spesa su sanità e *welfare* per poter

²⁸ <http://www.regioni.it/newsletter/n-3454/del-18-09-2018/bonaccini-piu-autonomia-per-lemilia-romagna-chieste-15-competenze-18614/>.

intervenire sui problemi sociali²⁹. Per Bonaccini, la proposta emiliano-romagnola si discostava dal referendum di autonomia regionale proposto da Lombardia e Veneto perché aderiva ai principi della Costituzione, e soprattutto perché l'autonomia emiliana si sarebbe fatta in modo partecipativo, “alla nostra maniera: coinvolgendo sindacati e imprese. Alla emiliana, insomma. Non alla leghista”³⁰. Queste scelte sono state fortemente criticate negli ambienti della sinistra radicale come da alcuni esperti di sanità pubblica. Sulla rivista *Left*, con un articolo intitolato “Contro la secessione dei ricchi”, Cucurrese si è scagliato contro la proposta di maggiore autonomia, tornata in auge in vista delle elezioni regionali del 2020, che, dal suo punto di vista, rappresentava un'apertura al liberalismo più sfrenato che mira ad abbattere lo Stato Sociale e tutto ciò che è pubblico e universale nel Paese, facendone un campo di “privatizzazioni a pioggia”³¹. L'autore ha espresso il proprio profondo sdegno per la somiglianza di linguaggi e politiche fra il Partito Democratico e la Lega Nord. In un altro contributo su una rivista digitale di sanità, il sociologo Cavicchi si rivolgeva retoricamente proprio a Bonaccini e all'intervista rilasciata su *Repubblica*, “prima di darle l'autonomia che ci chiede, ci vuole spiegare con parole sue cosa intende l'Emilia Romagna per welfare di comunità?”³². Con un certo risentimento nei toni, l'articolo sosteneva che la regione aveva dato prova di diversi fallimenti come le altre e poi, rivolgendosi direttamente alla comunità di cittadini emiliani, l'autrice gli chiedeva di accettare queste mancanze: “Voi emiliani che in sanità vi sentite l'ombelico del mondo, che avete fatto tutto prima degli altri, e che non dovete imparare mai niente da nessuno”³³.

Non si può giudicare il modello di *welfare* e cura emiliano senza prendere in considerazione le retoriche di autorappresentazione e il modo in cui hanno contribuito a costruirne l'immagine nel tempo. Per analizzare quali siano i modelli di “*welfare* locale” e di “*welfare* di comunità”, è dunque necessario osservare le narrazioni *locali* sul *welfare* di diversi gruppi o *comunità*.

29

https://www.repubblica.it/politica/2017/07/21/news/stefano_bonaccini_ora_svolta_autonomista_anche_a_sinistra_dalla_sanita_al_lavoro_piu_liberta_di_spesa_-171302166/ (03/02/2021).

³⁰ *Ibidem*.

³¹ <https://left.it/2020/01/07/contro-la-secessione-dei-ricchi-se-ne-discute-a-bologna-in-vista-delle-elezioni/> (03/03/2021).

³² https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=52866 (03/03/2021).

³³ *Ibidem*.

Questo testo d'altronde non è volto a celebrare il successo del modello emiliano-romagnolo, né a mostrare i pregiudizi ideologici che lo avrebbero portato al declino. Si potrebbe obiettare, da un lato, che sono stati proprio certi dispositivi retorici e ideologici ad averne garantito il successo, visto che, in ogni caso, seppur non unico, questo modello è stato portatore di risultati positivi se comparato alla media nazionale. Inoltre, è necessario ammettere che una certa frattura fra realtà e rappresentazioni è parte di qualsiasi dispositivo retorico situato in un mercato di competizione per risorse e interessi.

1.4 Il *caregiving* fra informale e formale

Fra i problemi grossi che la regione ha dovuto affrontare al pari delle altre del Paese, c'è sicuramente il tema della cura degli anziani a domicilio. Secondo i dati disponibili, circa l'80% dei sistemi di assistenza agli anziani in Europa è costituito dall'apporto dei *caregiver* informali (Triantafyllou 2010 cit in Di Rosa et al. 2015, p. 38), con un'incidenza complessiva che varia da un minimo del 50% fino al 90% delle spese sostenute per l'assistenza sociosanitaria formale (Centola 2016, p. 26). Pur non esistendo censimenti ufficiali, dato che si tratta di una figura non ancora formalizzata appieno nel contesto italiano, stime nazionali parlavano di quasi tre milioni di *caregiver* informali che si occupano di persone affette da patologie connesse all'invecchiamento e alla cronicità, di cui circa due terzi sono compresi nella fascia di età fra 45 e 64 anni; si tratta di quasi l'8% della popolazione italiana (Di Rosa et al. 2015, p. 39). Rilevazioni successive stimano l'esistenza di una platea di circa otto milioni di persone che presta regolarmente assistenza in modo informale nella maggior parte dei casi a un proprio familiare, non necessariamente anziano; questa platea corrisponde a circa il 17,4% della popolazione totale di cui una percentuale non trascurabile è costituita da *caregiver* adolescenti o che hanno superato i sessantacinque anni di età (si veda Pesaresi 2021, p. 120)³⁴. Il segmento maggiore è costituito dal genere femminile: alcune rilevazioni affermano che circa il 57% dei *caregiver* sono donne (Pesaresi 2020, p. 120), altre sostengono che sono molte di più. A tal

³⁴ Si vedano anche i dati riportati su *Quotidiano Sanità*: http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=58181 (23/04/2021).

proposito, nel Libro Bianco pubblicato dalla Fondazione Onda (*Osservatorio nazionale sulla salute della donna e del genere*), la giornalista Scaccabarozzi afferma che:

Nove donne su dieci ogni giorno assistono un familiare ammalato, che sia il figlio, il partner o più spesso il genitore. Ma il loro compito, già complesso e gravoso, non finisce qui. Strette tra famiglia, lavoro e la cura di un anziano, le donne svolgono il ruolo di veri e propri manager. Oltre a curare concretamente chi non è più autosufficiente, alle donne toccano mansioni che vanno ben al di là dell'assistenza in senso stretto. Fissano visite, si confrontano con i medici di base e specialisti, ritirano gli esami, acquistano farmaci e li somministrano [...] Bisogna tenere conto, inoltre, il fatto che un terzo delle donne lavora senza aiuti, circa la metà può contare su collaborazioni saltuarie in famiglia e soltanto nel 14% dei casi si appoggia a un aiuto esterno [...] Si tratta di un problema non da poco visto che numerosi studi hanno messo in evidenza quanto l'eccessivo carico di incombenze sia causa di stress per le donne (Scaccabarozzi 2020, p. 64).

Le sue opinioni fotografano perfettamente ciò che è in gioco in termini politici ed economici a proposito dell'identificazione della figura del *caregiver* informale in Italia come altrove:

Il lavoro di cura informale (quello svolto gratuitamente) non produce reddito, ma fa ovviamente risparmiare molto denaro alle famiglie e alla collettività, e ciò non è affatto un dettaglio in periodi di crisi come questa. Se i bilanci di cassa, oltre alle entrate e alle uscite, contemplassero anche la voce "denaro risparmiato", molto probabilmente il fondamentale ruolo dei *caregiver* informali sarebbe meno invisibile (Scaccabarozzi 2018, p. 65).

Per quanto sia necessario sottolineare come nella letteratura assistenziale venga effettuata una distinzione fra chi è impegnato in primo luogo a prestare assistenza a un proprio familiare, "*caregiver* primario o principale", e chi invece svolge un ruolo secondario rispetto a questi, "*caregiver* secondario", il peso in termini di ore complessive dedicate all'assistenza da parte dei *caregiver* appare notevole. Si parla infatti di circa 5,98 miliardi di ore di assistenza annua (Pesaresi 2021, p. 122). I lavori citati finora sottolineano che le dimensioni complessive del fenomeno sono riconducibili all'invecchiamento consolidato della popolazione e al relativo

incremento delle patologie croniche; ciò nonostante, il *caregiving* include anche l'assistenza ad adulti e bambini³⁵.

Uno studio condotto sul numero di *caregiver* di persone affette da demenza riporta che, su un campione di 948, “i caregivers di familiari affetti da demenza sono – rispetto agli altri – più spesso coniugi (17,3% vs. 9,9%) e meno spesso figli (55,9 vs. 62,2%) dell'assistito ($p < 0,05$) ed hanno un età media più elevata (56,9 vs. 52,5; $p < 0,001$)” (Balducci *et al.* 2004). Lo studio conclude affermando che:

Le attività di cura prestata a familiari anziani affetti da demenza è fenomeno estremamente diffuso, che riguarda una popolazione di età relativamente più elevata rispetto al fenomeno del *caregiving* in generale e che comporta delle conseguenze importanti per i familiari coinvolti in termini di compromissione della qualità della vita (Balducci *et al.* 2004, p. 256).

A fronte di queste dimensioni, alcuni esperti hanno formulato previsioni piuttosto negative sull'andamento futuro del *caregiving* in Italia, a partire da quello rivolto all'età avanzata:

Il sistema di LTC [assistenza a lungo termine] si è retto finora per buona parte sul contributo delle famiglie dei non autosufficienti, sia come assistenza diretta in termini di cure personali prestate all'anziano che come esposizione finanziaria verso l'acquisto di beni e servizi sanitari e sociosanitari (inclusi l'assunzione di assistenti familiari e il pagamento delle rette di strutture residenziali). Tuttavia, la disponibilità di caregiver familiari non riuscirà a sopperire alle carenze strutturali dei servizi formali di assistenza, sia per l'aumento previsto – in termini assoluti e

³⁵ La già citata sesta edizione del Libro Bianco a cura dell'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere è dedicata proprio al *caregiving*, e nelle premesse introduttive la presidentessa dell'Osservatorio cita proprio il fenomeno di invecchiamento demografico per indicare l'importanza del tema del lavoro di cura informale (Merzagora 2018, p. 9). Anche la rilevazione proposta all'interno del quinto rapporto del Network non autosufficienza sottolinea come non esistano al momento stime specifiche del numero dei *caregiver* di anziani, per quanto sia ipotizzabile che siano una parte decisiva del computo generale (Di Rosa *et al.* 2015, p. 39). Ciò che è noto è il fatto che la maggior parte dell'assistenza agli anziani è fornita nell'ambito domestico e familiare; alcune stime parlano di due terzi dell'assistenza complessiva dove solamente il 3% degli anziani vive in strutture residenziali (Triantafillou *et al.* 2010, p. 14).

percentuali – del segmento di popolazione ultrasessantacinquenne bisognosa di cura, sia per la progressiva diminuzione del numero di caregiver familiari, anche in seguito ai mutamenti sociali nella struttura delle famiglie e della società (Genga, Lattazio 2015, p. 5).

Queste previsioni, tutt'altro che ottimistiche, giustificano la crescita dell'attenzione pubblica attorno alla questione dello stress e del sovraccarico di chi presta assistenza, che porta inevitabilmente con sé il tema della crisi del sistema di *welfare* e di cura. Questa questione non riguarda solamente la questione dei familiari *caregiver*, tocca anche il problema del lavoro di cura informale fornito perlopiù da una popolazione di origine straniera, che ha funzionato da tampone per le situazioni di criticità e stress per le reti familiari. Come accennato in precedenza, i governi regionali emiliano-romagnoli hanno dichiarato a più riprese la volontà di favorire l'emersione del sistema del badantato attraverso processi di qualificazione della figura di assistente di cura privato nella famiglia, denominata "assistente familiare". Allo stesso tempo, la Regione ha introdotto una legge regionale nel 2014, che riconosce la necessità di sostenere psicologicamente e preparare adeguatamente chi si prende cura di un familiare a domicilio "in modo volontario e gratuito". La legge considera esplicitamente i *caregiver* familiari come una risorsa per i servizi socio-sanitari da integrare all'interno del sistema dei servizi (Pesaresi 2021, pp. 130-35)³⁶. La legge insiste molto sia sull'implementazione di gruppi di sostegno e auto-mutuo aiuto, legati anche a specifiche patologie, sia sulla necessità di fornire ai *caregiver* informazioni e orientamento ai servizi socio-sanitari, coinvolgendoli attivamente nei processi decisionali, così che siano effettivamente integrati all'interno del sistema formale di assistenza (Pesaresi 2021, pp. 130-135). La formula evidenzia anche la possibilità di rilasciare crediti formativi europei, attraverso corsi dedicati ai *caregiver* che possano essere spesi per ottenere ciò che in Italia corrisponde alla qualifica di operatore socio-sanitario (OSS). L'OSS è una figura che si trova nel mezzo fra l'infermiere professionale e i pazienti-familiari ed è presente sia in contesti residenziali – case di cura, reparti ospedalieri – sia nei servizi di assistenza a

³⁶ Non entro nel merito del complesso dibattito sui differenti disegni di legge unitari attualmente in discussione al Senato e alla Camera dei Deputati, e rimando a Pesaresi (2021, pp. 125-127) per un approfondimento. Come ho detto in precedenza, la legge regionale dell'Emilia-Romagna è alla base di quelle adottate successivamente anche da altre regioni italiane e, in parte, anche dei disegni di legge nazionali attualmente in discussione.

domicilio di agenzie pubbliche, convenzionate o private. Fra le mansioni ufficialmente riconosciute ci sono la cura dei bisogni primari (come l'igiene e l'alimentazione), la cura degli ambienti, (il rifare letti, ecc.) alcune prestazioni assistenziali (piccole medicazioni), igienizzare gli strumenti da lavoro, ecc. In molti casi, le sue competenze si sovrappongono proprio a quelle della figura di assistente familiare.

Le delibere regionali sul tema hanno suscitato un serio dibattito nell'ambiente sanitario sulle implicazioni del ricorrere all'aiuto di *caregiver*, che culminano nell'ansia di arrivare a una "sostituzione" dell'operatore pubblico. Un editoriale intitolato "Familiari e badanti: nostri alleati o concorrenti?", pubblicato sulla rivista *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, esprime proprio questi dubbi rispetto alle strategie con cui le regioni italiane hanno affrontato e stanno affrontando il problema della gestione domiciliare di pazienti anziani e/o affetti da patologie croniche complesse (Dimonte, Brugnolli e Saiani 2014). Gli autori si chiedevano come la professione infermieristica dovesse interrogarsi a proposito dei rapporti con i *caregiver*, "per esplicitare come pensa di relazionarsi nella complessità di bisogni e interventi di cui sempre più le famiglie si fanno carico e per cui rivendicano un ruolo più attivo" (Dimonte, Brugnolli e Saiani 2014, p. 116). A proposito di questo rapporto e delle differenti strategie regionali, l'editoriale riportava proprio il caso dell'Emilia-Romagna, che ha affrontato la questione con una delibera regionale (D.G.R. 220/14) apparsa nello stesso anno della legge sul riconoscimento del *caregiver* familiare e intitolata "Indicazioni sui percorsi relativi alle pratiche assistenziali eseguite da personale laico su pazienti con malattie croniche, rare o con necessità assistenziali complesse". Quella deliberava dichiara che:

Le malattie croniche, le malattie rare ed in generale tutte le patologie caratterizzate dalla necessità di alta complessità assistenziale necessitano spesso di interventi sanitari periodici, frequenti, e da effettuarsi in tempi rapidi e non sono sempre pianificabili ed erogabili attraverso l'assistenza domiciliare integrata, tanto da costringere anche i pazienti stessi, i familiari e i *caregiver* ad eseguire manovre sanitarie domiciliari (D.G.R. 220/14 cit. in Dimonte, Brugnolli e Saiani 2014, p. 117).

Il provvedimento sosteneva che appunto, in questo contesto, "talune pratiche possono essere eseguite, correttamente ed efficacemente, anche da personale non sanitario purché specificatamente addestrato", ciò permetterebbe un vantaggio per la salute e la qualità di vita

dei pazienti come “garantire un risparmio di tempo ed un’ottimizzazione delle risorse umane attualmente sempre più scarse...” (D. G. R. 220/14 cit. in Dimonte, Brugnolli e Saiani 2014, p. 117). Commentando questa delibera, gli autori dell’editoriale ammettevano candidamente che provvedimenti regionali di questo tipo sono sicuramente motivati da politiche di *spending review*, che costringono a ridurre prestazioni sanitarie erogate dal servizio pubblico al pari di quelle socioassistenziali. Queste politiche, come abbiamo visto in precedenza, non riguardano unicamente gli organismi regionali ma vanno lette all’interno di un complicato insieme di relazioni economiche fra stato centrale, regioni ed enti locali. In modo molto pragmatico, l’editoriale riconosceva che spesso familiari e badanti effettuano pratiche sanitarie complesse che non dovrebbero gestire, nonostante organismi come il collegio infermieristico – *Ipasvi* – abbiano sottolineato che il loro ruolo è fondamentale e insostituibile, ma che “non si può chiedere loro di sostituirsi a chi, per legge e formazione, garantisce il diritto costituzionale alla salute” (Dimonte, Brugnolli e Saiani 2014, p. 118). Dibattiti di questo tipo portano all’attenzione pratiche che già avvengono nel mondo “sommerso”. Il problema, dunque, secondo gli autori non è se si possa affidare ai *caregiver* attività di cura che sono di norma di competenza infermieristica, visto che difatti spesso questo già avviene, ma piuttosto quale sia il ruolo del professionista infermiere rispetto a questo stato di cose. La soluzione andrebbe cercata non soltanto fornendo corsi di formazione ma integrando in modo efficace i *caregiver* nel piano assistenziale, diretti e supervisionati dai professionisti sanitari (Dimonte, Brugnolli e Saiani 2014, p. 119).

Questo dibattito racconta del rapporto delicato che si è venuto a creare fra l’assistenza professionale e l’accudimento familiare/informale nel processo di trasformazioni del sistema di *welfare* e assistenza, con l’inserimento di nuove figure che operano al confine fra queste due dimensioni. Non è chiaro peraltro, come suggeriva l’articolo, se siano le istituzioni, i servizi pubblici, oppure le famiglie a “rivendicare un ruolo più attivo” nel farsi carico della gestione assistenziale. Né è chiaro il riferimento dell’editoriale ai *caregiver* che metteva sullo stesso piano familiari e badanti, visto che la figura di “assistente familiare” qualificato dovrebbe costituire una sorta di soggetto intermedio fra il *caregiver* informale e il professionista sanitario. L’integrazione fra *caregiving* informale e servizi è un punto spesso richiamato nell’ambiente dei servizi sanitari e socioassistenziali, dove viene evocato proprio per rispondere all’emergere di domande di cura fra la popolazione, soprattutto – ma non solo – quella anziana. Nella

conferenza italiana sulle politiche sociali dedicata alla crisi del *welfare* (*ESPA*net), all'interno di una sessione chiamata "Rendere visibile l'invisibile: le istituzioni sfidate dalla comunità", tre dirigenti dell'area sanitaria e sociale di Bologna riflettevano proprio su questa integrazione³⁷. L'intervento, intitolato "*Caregiving*: prendersi cura dei nuovi fragili", rivendicava un certo anticipo da parte della regione Emilia-Romagna su questi temi, ma ammetteva che è stato il mondo dell'associazionismo a muoversi già a partire degli anni Novanta in questo senso, organizzando punti di informazione sui servizi e sulla gestione dell'assunzione di una badante, gruppi di sostegno psicologico diretti a familiari, sportelli di ascolto e corsi di qualificazione per le lavoratrici e lavoratori di cura. Più che chiedere un impegno maggiore dei servizi pubblici nella fornitura di ore di assistenza domiciliare, il testo suggeriva l'importanza di "**creare una cultura del *caregiving***" come una iniezione di realtà, di senso, utile a tutta la comunità [...] Lavorando costantemente per migliorare la rete delle informazioni sui tre livelli: operatori, *caregiver* e familiari"³⁸. In altre parole, continuava l'intervento, "nella progettazione di interventi futuri a favore dei *caregiver* va tenuto conto del *know how* delle associazioni e delle organizzazioni che finora si sono adoperare per disseminare queste problematiche e sostenere questo lavoro di cura domestico"³⁹. I servizi pubblici dovrebbero dunque uscire dalle strutture dei servizi ed entrare nell'ambito informale di aggregazione:

Promuovere con il Terzo settore e con le Agenzie del lavoro e i patronati, iniziative di carattere culturale, informativo e formativo nei confronti di tutti i *caregiver* [badanti e familiari]. Lo scopo è dare valore ad un lavoro di cura irrinunciabile, continuamente sottoposto a rinegoziazione all'interno dei nuclei familiari, ripartito fra più soggetti fragili che necessitano del grande sostegno professionale degli operatori sanitari e sociali⁴⁰.

In questa descrizione, è la comunità, dunque, che è chiamata a prendersi cura di sé stessa, e all'ambito dei servizi pubblici viene assegnato il compito di collaborare con gli organismi a

³⁷ https://www.espanet-italia.net/wp-content/uploads/2017/11/Malvi_publicabile.pdf (28/11/2020).

³⁸ *Ibidem*.

³⁹ *Ibidem*.

⁴⁰ *Ibidem*.

metà fra l'istituzione e l'ambito informale, Il Terzo Settore. Sono questi gli attori "esperti" con cui costruire un'alleanza per ritornare alla comunità informale che si "prende cura", nella consapevolezza che essa è anche fragile, e quindi deve essere seguita, incentivata e formata adeguatamente.

Questi provvedimenti e discorsi si muovono sulla scia dell'attenzione rinnovata attorno al lavoro di cura informale in Europa, alle condizioni di stress psicologico, isolamento sociale e costrizione economica che molte persone sperimentano prestando assistenza in popolazioni che invecchiano sempre di più. Il lavoro di cura familiare e quello domiciliare a pagamento – diffusi attraverso un mercato altamente irregolare e informale – ha assunto un ruolo vitale e strategico nei sistemi di assistenza a lungo termine a seguito di politiche di contenimento dei costi (Zigante 2018). Come ho mostrato in precedenza, in questo scenario i tentativi di sostenere e professionalizzare il lavoro di cura privato hanno complicato e reso meno chiari i confini fra assistenti domiciliari, familiari *caregiver* e professionisti con profili più riconosciuti e istituzionalizzati. Al rinnovarsi di questa attenzione verso il lavoro di cura hanno contribuito le campagne di *advocacy* organizzate da associazioni di rappresentanza di *caregiver* che fanno pressioni su governi nazionali e sul parlamento europeo. È stato sottolineato da sociologi e politologi come queste campagne adottino un atteggiamento ambivalente, e come le politiche che le sostengono fluttuino:

Tra, da un lato, aiutare, riconoscere, sostenere e alleviare, e dall'altro lato, incoraggiare, promuovere e sostenere un'assistenza informale quasi professionalizzante. Politiche che mirano a compensare i caregiver per perdite finanziarie e sociali - indennità per lavoratori di cura, copertura previdenziale per i caregiver - si concentrano allo stesso tempo sulla riduzione dei rischi associati al caregiving e sul renderlo più attrattivo (Bihan, Da Roit e Sopadzhyan 2019, p. 591).

Secondo questi esperti, politiche di riconoscimento come queste – a cui si aggiunge quella dei contributi economici per l'assistenza privata (*Cash for Care*) – si muovono sempre nell'ottica di un familismo diffuso che, recuperando una distinzione proposta dalla sociologa italiana Saraceno (2016), definiscono "familismo sostenuto". Ovvero un processo per cui, a partire dagli inizi degli anni Duemila, al problema del lavoro di cura sommerso i governi regionali e nazionali hanno risposto aumentando il sostegno al *caregiving* familiare e informale

– aumentando contributi economici per il ricorso al mercato di cura, corsi di formazione diretti a *caregiver* familiari e lavoratori di cura – piuttosto che aumentare l’entità dell’erogazione dei servizi pubblici di assistenza domiciliare.

1.5 La comunità dei *caregiver* o il *caregiving* della comunità?

È spesso evidenziato nella letteratura sulle politiche sociali che gli studi attuali sul sistema di “*welfare* misto” debbano fronteggiare, da un lato, un organismo sempre più complesso la cui governance è articolata in più livelli, e dall’altro, la presenza di retoriche e giudizi valori a proposito di “comunità” e “famiglia” (Longo, Notarnicola e Tasselli 2015). Alla luce di quanto ho scritto finora, appare difficile evidenziare un punto preciso di demarcazione fra retoriche di rappresentazione ed effettiva portata dei servizi. Come ho mostrato, queste retoriche sono incentrate sul ruolo sociale della partecipazione della comunità e del Terzo settore nel sopperire alla crisi del *welfare* e di cura: una comunità che è allo stesso tempo l’oggetto di intervento e la fonte di risorse per i servizi sanitari e socioassistenziali. Esse configurano il proprio oggetto in modo ambivalente: il significato di espressioni come quella di “*welfare* di comunità” oscillano fra, da un lato, l’insieme delle politiche sociali e dei servizi pubblici diretti alla comunità, dall’altro, il lavoro di solidarietà e cura offerto dalla comunità stessa per sostenere servizi pubblici e politiche sociali.

Queste ambiguità si riflettono nei modi in cui la dimensione della cura informale è evocata all’interno dell’ambiente dei servizi sociosanitari e spiegano l’*appeal* recente che ha avuto il concetto di *caregiving* – “prendersi cura”. Il caso del riconoscimento della figura di *caregiver* nei servizi di assistenza agli anziani è un punto di osservazione critico per mettere in luce queste modalità problematiche di relazione fra dimensione dell’accudimento informale e quella del sistema istituzionale dell’assistenza, che vertono proprio attorno a come relazioni intime e/o familiari articolino e siano articolate allo stesso tempo da responsabilità di cura.

Molte delle osservazioni di storici ed esperti locali di politiche sociali sul *welfare* prodotto dalle stesse comunità, come i commenti e i proclami di amministrazioni pubbliche e dirigenze sanitarie sembrano confermare la tesi dell’antropologa canadese Muehlebach (2009, 2012) a proposito della funzione politica dei modelli morali di cura in Italia. Secondo Muehlebach, il neoliberismo non ha portato a quell’estinzione dell’etica e della morale che prospettavano molti

dei suoi critici, i quali vedevano nel mercato un nemico mortale del senso di appartenenza a una comunità. Al contrario, a trainare il suo modello economico è stata proprio l'efficacia di un dispositivo simbolico e morale di appartenenza. Infatti, l'etica neoliberale di cura è stata in grado di includere prospettive ideologiche che dovrebbero stare all'opposto dei principi di razionalità economica e individualismo, quello della "solidarietà" comunista e della "compassione" cattolica, garantendosi così il consenso. Ciò avrebbe permesso la stessa "privatizzazione della cura" in Italia: l'emergere di un sistema misto composto dal volontariato, dalle organizzazioni no-profit e dalle reti familiari e informali, viste come una risorsa da formare e utilizzare in collaborazione – o addirittura sostituzione, secondo l'autrice – dei servizi sociali e, si potrebbe aggiungere, anche di quelli sanitari (Muehlebach 2009, 2012). Proprio in questo starebbe il successo del modello – insieme morale ed economico – neoliberale, ovvero la sua capacità di includere tradizioni di pensiero opposte ad esso – e anche in tensione fra loro stesse, come cattolicesimo e marxismo – ma funzionali ad un insieme organico che, richiamando le note di Gramsci sul *complexio oppositorum*, Muehlebach afferma (2009, pp. 496-497) essere il *modus operandi* di ogni progetto ideologico. In questo senso, il pensiero neoliberista che trovava espressione in affermazioni come quella della lady di ferro, Margaret Thatcher, "non esiste una cosa come la società!", si manifesta ora attraverso retoriche sul benessere collettivo e sul senso di appartenenza alla comunità (Muehlebach 2009, p. 502).

In questo testo, intendo prendere le distanze da una prospettiva ingenua che non riconosca l'esistenza di immaginari e di retoriche, il cui utilizzo è politicamente strategico, ma rifiutare ugualmente di adottare un giudizio critico preconfezionato, che non sappia cogliere sperimentazioni originali e le rielaborazioni di concezioni culturali e norme sociali per far fronte a problemi reali e di non facile soluzione. Nonostante la portata intellettuale dei suoi lavori, evidenziati soprattutto dall'emergere di nuovi modelli morali di cura nel Paese, nello scenario di una crisi materiale e di senso profonda, le analisi di Muehlebach mostrano anche evidenti limiti laddove l'autrice ricade in generalizzazioni superficiali, parlando di "neoliberismo", "mercificazione" e "privatizzazione". Muehlebach, infatti, trascura di considerare come lo stesso Gramsci abbia più volte insistito sul fatto che i progetti egemonici della classe dirigente non si realizzino mai del tutto (Briziarelli 2013). Neoliberismo e mercificazione rischiano di essere delle etichette che, assunte in modo ambiguo come prodotti o condizioni inerenti alla società moderna qualsiasi sia l'epoca storica, sintetizzano un progetto egemonico generico di

costrizione e assoggettamento (Ganti 2014). Difatti, come abbiamo visto a proposito dell'Emilia (De Maria 2014), in Italia le collaborazioni fra servizi statali e altri attori – identificati ora con il nome di “Terzo Settore” – nella fornitura di cura e assistenza sono antecedenti al neoliberismo stesso. Queste etichette possono peraltro anche non cogliere come operatori e utenti dei servizi pubblici o di organismi che ricadono nella categoria di privato sociale, esercitino una possibilità di azione di fronte alla crisi dei sistemi di *welfare* e assistenza, creandosi spazi di intervento, coniando concezioni culturali alternative a quelle dominanti e riflettendo in modo consapevole e disincantato sulle ideologie in cui sono avvolti – un fatto mostrato da diverse etnografie che hanno affrontato recentemente questi temi (Pozzi 2020; Porcellana 2016; Tarabusi 2019; Minelli, Redini 2015).

Alla luce di quanto ho argomentato, si comprende la necessità di osservare più nel profondo non solamente i discorsi ma anche le pratiche costruiscono il riconoscimento di ciò che sono, contemporaneamente, la comunità dei *caregiver* e i *caregiver* della comunità.

Capitolo 2

Materiali e metodi

2.1. La narrazione della fatica della cura e il campo di ricerca

Nel capitolo precedente ho argomentato il perché l’Emilia-Romagna abbia costituito un campo di ricerca privilegiato per indagare le rappresentazioni sociali, gli interessi politici e le retoriche morali che modellano il riconoscimento del *caregiving* in Italia nello scenario contemporaneo. In questo capitolo, discuto gli approcci teorici e la metodologia di ricerca adottata, fornendo una descrizione degli attori principali e dei contesti di ricerca.

Le scale standardizzate del cosiddetto “peso del *caregiver*” (*Caregiver Burden Inventory Test*) – ovvero il carico che ricade in termini fisici, emotivi ed economici sui familiari di persone con gravi problemi di salute – apparirono per la prima volta in riviste gerontologiche americane negli anni Ottanta ed erano volte a misurare le ricadute familiari della gestione di pazienti anziani a domicilio, in particolare di quelli affetti da demenza (Zarit, Reever e Bach-Peterson 1980; Novak, Guest 1989)⁴¹. Nel contesto di invecchiamento demografico, mutamenti nelle strutture familiari e taglio ai programmi pubblici di assistenza, queste scale di misurazione seguivano una preoccupazione diffusa fra, geriatri, psicologi e medici psichiatri a proposito della capacità delle reti familiari di far fronte all’aumento di domande di cura in età avanzata (Jarret 1985). Questa preoccupazione si situava in contrasto con il pensiero politico di quegli anni, che insisteva sul valore affettivo delle cure prestate nel contesto domestico e familiare rispetto alle “fredde” cure offerte dalle strutture residenziali (Jarret 1985, p. 5-7).

Secondo i gruppi europei di attivisti del *caregiving* familiare, la cittadinanza tende ad avere scarsa consapevolezza della fatica e dell’esaurimento associato a questo ruolo, con il rischio che i *caregiver* stessi si indeboliscano sul piano fisico e psicologico e siano impossibilitati a portarlo avanti (Canciani 2016). E tuttavia ciò che si intende sia per “fatica” che per “*caregiver*”

⁴¹ Si veda anche il sito dell’*American Psychological Association*, che riporta come queste scale furono tradotte in diverse lingue e adottate da molte società gerontologiche nel mondo: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit> (12/01/2022).

è materia accesa di dibattito. Più recentemente, sono comparsi diversi inviti in queste riviste a esplorare qualitativamente le narrazioni dei *caregiver* e il significato che i *caregiver* attribuiscono alla propria esperienza (Bastawrous 2013; Savundranayagam *et al.* 2011; Purkis, Ceci 2015; Barer, Johnson 1990; Greenwood *et al.* 2009). Difatti, è stato notato che a modellare la percezione dello stress giochi un ruolo decisivo l'interpretazione che i *caregiver* danno alle attività di cura e al ciclo della vita all'interno di specifici contesti socio-culturali, a loro volta inseriti in cornici storiche e temporali (Long, Campbell 2020, p. 144).

La critica frequente mossa alla letteratura sul *caregiver burden* è che manchi di una definizione chiara sia di cosa sia il *caregiving burden* sia del ruolo del *caregiver* informale, creando una frattura fra il linguaggio scientifico e l'esperienza vissuta dei *caregiver* (Barer, Johnson 1990; Bastawrous 2013; Purkins, Ceci 2015; Greenwood, McKeivitt e Milne 2018). Ricerche qualitative realizzate con gruppi di *caregiver* hanno mostrato come questi tendano ad evitare di utilizzare il termine "peso" per descrivere la propria esperienza, e vedano il *caregiving* semplicemente come un'estensione del proprio ruolo familiare (Greenwood *et al.* 2009; Greenwood, McKeivitt e Milne 2018). D'altronde, se guardiamo al caso dell'assistenza agli anziani, il termine "peso" è stato associato a un linguaggio che enfatizza gli aspetti negativi della cura trasformandola in un'esperienza patologica, discriminando inoltre le persone anziane come quelle affette da demenze (Stuckey *et al.* 1996; Yua *et al.* 2018; Greenwood *et al.* 2018; Low, Purwaningrum 2020). Per questi stessi motivi, l'antropologo Cohen polemizzò con l'enfasi data dalla letteratura femminista al "peso" del lavoro di cura che ricade sulla cosiddetta "sandwich generation", donne strette fra la cura dei bambini e degli anziani (Cohen 1994, pp. 140-141). Secondo lo studioso americano, per quanto quest'accezione evidenziasse come il lavoro di cura fosse fonte di pressioni legate senza dubbio a diseguaglianze sociali e di genere, vi era anche il rischio di naturalizzare una visione che discriminasse le persone anziane come un fardello per gli altri (Cohen 1994, p. 141).

In due etnografici condotti sul tema della fatica del lavoro di cura agli anziani fra gruppi di auto-mutuo aiuto di *caregiver* in Giappone e in Inghilterra, Danely afferma che il prendersi cura ha bisogno di visioni culturali che lo sostengano per poter essere compiuto (Danely 2016, 2017, 2021). Egli invita a considerare la fatica come parte inerente della cura piuttosto che un'anomalia come è descritta nella letteratura clinica; l'esperienza della fatica apre all'ascolto della sofferenza spingendo alla ricerca di nuove dimensioni dello stare insieme (Danely 2017).

A sostegno delle sue argomentazioni, si appoggia alle riflessioni di Levinas sulla fatica come elemento necessario al riconoscimento della propria responsabilità morale verso gli altri; il riconoscimento della propria vulnerabilità rispetto a questo compito gravoso appare necessaria per aprirsi al mondo esterno e comprendere la sofferenza dell'Altro di cui ci prende cura (Danely 2017, p. 415). Le narrazioni sulla fatica ricoprirebbero proprio quella funzione: esse trasformano esperienze personali di sofferenze in modi significativi per connettersi con l'altro (Danely 2016, p. 178). In questa direzione procede anche il riconoscimento del *caregiving* formulato dall'antropologo Kleinman come attività morale ed empatica alla base della definizione dell'essere umano (Kleinman 2009; 2012)⁴². Anche Seaman (2018) ha sostenuto che la visione del “peso” della cura di malattie come la demenza è frutto di una concezione bio-riduzionista che sottovaluta l'efficacia del lavoro relazionale alla base del *caregiving*.

Altri antropologi e sociologi hanno guardato al riconoscimento della figura di *caregiver* in chiave storica, ricollegandolo all'emergere di un interesse politico-economico per le cure domestiche nello scenario di ristrutturazione del *welfare*⁴³. Infatti, è possibile notare come spesso nell'ideale delle cure “familiari” e di “comunità” promosso dai servizi sanitari e sociali, la figura di *caregiver* emerga in modo ambivalente sia come un soggetto di bisogno sia come una “risorsa”. Dato per scontato che il *caregiver* scelga volontariamente di prestare assistenza, questa figura può essere formata adeguatamente così da diventare un “esperto” per l'assistenza al paziente (Sadler, McKeivitt 2013). Su questa scia, Heaton (1999) ha esaminato da una prospettiva foucaultiana i discorsi sul *caregiver* informale emersi in Inghilterra a partire dagli anni Ottanta e soprattutto Novanta. E in questi anni che cominciò a prendere piede la definizione dei *caregiver* come la platea di coloro che prestano assistenza sulla base di sentimenti di affetto familiare, quando cominciò a diffondersi sensibilmente l'idea che l'assistenza avrebbe dovuto essere fornita *nella* comunità e grazie *alla* comunità (Heaton 1999). Questo contesto e questi discorsi hanno costruito negli anni un'identificazione dei *caregiver* come risorse “informali e volontarie di cura”, espandendo secondo l'autrice il controllo e la sorveglianza dello “sguardo”

⁴² Si veda anche il secondo paragrafo dell'introduzione in questa tesi.

⁴³ Si veda anche il capitolo precedente in cui ho ricostruito questo legame, mettendo in luce la diffusione in Emilia-Romagna e Italia di discorsi sul valore della comunità dei *caregiver* nel contesto di invecchiamento demografico e crisi del *welfare state*.

medico e dei servizi sociali e sanitari (Foucault 1998) oltre le strutture istituzionali e dentro i circuiti informali e comunitari di cura (Heaton 1999, p. 774). In questa prospettiva, dunque, il riconoscimento della figura del *caregiver* costituisce un meccanismo di *governance* istituzionale della risorsa economica e politica rappresentata dal lavoro di cura. Il concetto di *caregiver burden*, per quanto in contrasto con celebrazioni idealistiche del *caregiving* familiare, rimarrebbe influenzato da una serie di assunti ideologici e politici sulla cura e l'affetto familiare che circolano da tempo negli ambienti istituzionali (Purkins, Ceci 2015).

Per quanto riguarda il contesto italiano, c'è una carenza generale di studi che hanno esaminato il riconoscimento di questa figura che, come abbiamo visto, è avvenuto soltanto di recente – ed è, in buona misura, tutt'ora in corso – e le sue implicazioni da un punto di vista politico e socio-culturale. Seguendo le riflessioni di Kleinman, Gusman (2015, pp.139-141) associa al “prendersi cura” un'attitudine morale, relazionale ed empatica nei confronti della sofferenza, che dovrebbe permettere alla medicina di proiettarsi fuori dallo schema di riduzione biologica della malattia⁴⁴. Gusman afferma che:

L'impatto del prendersi cura del familiare malato porta spesso con sé una serie di effetti negativi per il (o i) *caregiver* sul piano fisico, emozionale, sociale ed economico. Come mostrerò nel corso dell'articolo, il prendersi cura di un malato terminale genera sentimenti ambivalenti, tensioni familiari, contrasti tra desideri del malato e capacità/possibilità dei familiari di continuare a svolgere il ruolo di assistenza nei suoi confronti, dilemmi etici nelle scelte da compiere e numerosi altri elementi di difficoltà che rendono la famiglia del malato un soggetto che soffre (Gusman 2015, p. 134).

Il riconoscimento della sofferenza del *caregiver* e la sua presa in carico sono presentati dall'autore come l'avvicinamento a una visione olistica della malattia, che prenda in esame anche le sue componenti sociali e relazionali (Gusman 2015, p. 133). Altri studi hanno tuttavia esplorato le implicazioni politiche di questo avvicinamento. In una ricerca etnografica condotta presso i servizi sociali territoriali in un distretto romano, Eugeni (2013, pp. 233-234) mostra un processo di istituzionalizzazione dello spazio domestico, per cui alcune donne *caregiver*

⁴⁴ Si veda nuovamente il secondo paragrafo dell'introduzione in questa tesi.

sentivano di essere trattate dagli operatori sociali come “risorse” di cura. La presa in carico del loro disagio veniva riconosciuta e valorizzata solo in quanto funzionale alla prosecuzione del loro compito di cura domestico, che costituiva per la regione e lo Stato un risparmio economico a fronte del ricovero nelle strutture residenziali.

Stando agli studi sopracitati, emergono alcuni conflitti interpretativi che concernono in primo lo stesso linguaggio adottato per parlare di *caregiving*. Questi conflitti, come ho esposto anche nell'introduzione, sembrano toccare in primo luogo il modo in cui si vuole intendere la cura, se come attività infusa di valori morali (Kleinman 2006), come fonte di riproduzione di meccanismi di controllo e diseguaglianza sociale (Ticktin 2011), oppure come una tensione costante fra queste due dimensioni (Buch 2015). Gli stessi studi antropologici sulla parentela hanno evidenziato come questa possa essere a tutti gli effetti un insieme di legami “positivi” che esprimono una “mutualità dell'essere”, in cui gli individui partecipano ognuno nella vita dell'altro, ma anche una fonte di riproduzione di gerarchie sociali che genera un carico di pressioni, aspettative e obblighi a cui è difficile adempiere (Carsten 2013; Gribaldo 2011; Pinto 2011; Peletz 2002). In questo senso, la parentela è vissuta e resa comprensibile anche attraverso espressioni cariche di paradossi e ambivalenza, in grado di rendere conto dei sentimenti e delle emozioni contrastanti associati ad essa, come nel caso del rapporto di reciprocità fra figli adulti e genitori anziani (Carsten 1997, Peletz 2002). Nel suo classico studio etnografico sulla senilità e il riconoscimento della responsabilità di cura in India, Cohen ha evidenziato come il dovere filiale – *seva* – sia spesso narrata dai membri stessi del gruppo domestico come un compito difficile da portare a termine, se non impossibile a tutti gli effetti, mentre spesso gli anziani e le persone esterne sono più propensi ad accusare i figli di non curarsi dei loro genitori (Cohen 1994, 1998). Nel contesto di invecchiamento demografico, queste narrazioni spesso si sono incrociate con l'idea che la modernità abbia, da un lato, reso disponibile nuove cure e trattamenti medici per ritardare l'invecchiamento, dall'altro, causato la corruzione di valori tradizionali di cura e rispetto delle persone anziane. Altre ricerche etnografiche condotte negli anni successivi in diversi contesti geografici e culturali hanno confermato la presenza di tali narrazioni sulla crisi della cura e il “peso” dell'assistenza, ricollegandole alla cornice contemporanea di invecchiamento demografico globale (Scaglioni, Diodati 2021). D'altronde, il paradigma culturale globale dell'invecchiamento attivo è stato associato di frequente alla prescrizione morale che una vecchiaia priva di disabilità permetta di ridurre “il peso”

economico e sociale dell'assistenza e della cura, presentato da popolazioni che invecchiano (Lamb 2017). Per quanto riguarda il rapporto fra, da un lato, il sistema istituzionale di assistenza e, dall'altro, sistemi informali di cura e parentela, alcune posizioni antropologiche sottolineano che sarebbe più produttivo pensarli come sistemi collegati anziché totalmente distaccati o addirittura in opposizione. L'ambito formale dei servizi istituzionali può giocare un ruolo attivo, sia nel rinforzare sistemi normativi sulla parentela e la relazionalità, sia nel rimetterli in discussione (Pinto 2011; Cohen 1998). In questo senso, a fronte del cambiamento di contingenze sociali e storiche, relazioni e sentimenti appaiono in una veste "precaria" che obbliga a una ridefinizione dei modelli ideali attraverso cui sono pensati (Pinto 2011). Questi processi invitano dunque chiunque voglia indagare la relazione fra malattie croniche, responsabilità di cura, parentela, Stato a esplorare gli spazi interstiziali cui si negozia la relazione ambigua e conflittuale fra il livello domestico e quello istituzionale (Minelli, Redini 2012, 2015; Eugeni 2013).

Il riconoscimento della figura di *caregiver* e della fatica della cura negli ambienti istituzionali ha dunque forti implicazioni morali e politiche, che vanno ricollegate alle idee sulla crisi demografica e del *welfare* e al paradigma assistenziale della cura domestica e familiare come antidoto a questa crisi. In base alle premesse teoriche enunciate sopra, ho individuato la necessità di compiere due scelte metodologiche di tipo comparativo. La prima è stata quella di analizzare differenti interpretazioni sulla figura del *caregiver* in contesti differenti, ricostruendo le narrazioni sulla fatica della cura di un parente anziano a partire dalle prospettive in prima e seconda persona di figli, coniugi, assistenti familiari e professionisti dei servizi. La seconda è stata adottare una visione allargata della cura nel contesto domestico, confrontando il riconoscimento del *caregiving* gratuito con quello a pagamento, rappresentato dalle lavoratrici che operano nell'assistenza domiciliare privata. Analizzo dunque come professionisti sanitari, assistenti sociali e assistenti familiari rappresentassero differenze e somiglianze fra il *caregiving* familiare e quello professionale. Ho adottato questa comparazione per rimettere in prospettiva la concezione della cura come motivata da sentimenti di affetto piuttosto che da interessi di natura economica. La distinzione della figura dell'assistente domiciliare "qualificato" – "assistente familiare" – da quella della "classica" *badante* è stata osservata a partire dalle prospettive in prima persona delle lavoratrici (e dei lavoratori) e quelle in seconda e terza persona di familiari e professionisti dei servizi. Ho anche raccolto le prospettive di

assistenti familiari che si erano occupate/i dell'assistenza a un proprio parente anziano per mostrare come percepissero somiglianze e differenze fra il lavoro e la vita privata.

Lo strumento privilegiato è stato quello dell'intervista semi-strutturata, che ha unito una conversazione libera all'utilizzo di tracce semi-confezionate attraverso cui individuare i temi e le categorie di analisi (Pavanello 2010)⁴⁵. Quest'ultime sono state, come accennato sopra, come i partecipanti percepissero la responsabilità e la fatica di prendersi cura in ambito familiare e lavorativo (assistenza familiare). Ciò ha implicato anche indagare le prospettive dei soggetti della ricerca a proposito di termini come “*caregiver*”, “*badante*”, “*assistente familiare*” e dei servizi di sostegno e formazione alla cura familiare o all'assistenza professionale che frequentavano. La traccia di intervista è stata elaborata sulla base del lavoro di campo realizzato nei servizi di sostegno al *caregiving*. Ho realizzato un periodo di osservazione-partecipante e conduzione di interviste per oltre un anno presso un *Alzheimer Cafè* e un *Parkinson Cafè* della cooperativa sociale CADIAI di Bologna, seguendo in parte anche la riconversione dell'*Alzheimer Cafè* in gruppo online dopo l'avvento della pandemia⁴⁶. Gli incontri settimanali dei *Cafè* offrono attività di sostegno psicologico ai *caregiver* grazie al supporto di una psicologa e altri terapeuti. Ho anche frequentato le iniziative di informazione, il gruppo di auto-mutuo aiuto – *Barcollo ma non mollo* - e i corsi di formazione del progetto *Badando*, nato su iniziativa di ASC InSieme (Azienda Servizi per la Cittadinanza - Azienda speciale Interventi Sociali Valli del Reno, Lavino e Samoggia)⁴⁷. Il progetto offre, da un lato, iniziative di sostegno ai *caregiver*

⁴⁵ Il numero complessivo di interviste condotte è stato 55, di cui 34 registrate, e così suddiviso:

Assistenti familiari (n 14)

Formatrici del corso per assistenti familiari (n 8)

Familiari *caregiver* (n 19)

Facilitatori di gruppi di auto-mutuo aiuto di *caregiver* (n 4).

⁴⁶ Sia l'*Alzheimer Cafè* – il “Caffè San Biagio” – che il *Parkinson Cafè* – “Il mio amico Parkinson” – sono iniziative promosse dall'Azienda USL Distretto Reno, Lavino e Samoggia, l'Unione Comuni Valli del Reno, Lavino e Samoggia, in collaborazione con ASC InSieme e CADIAI. Parlo delle tensioni metodologiche provocate dalla pandemia nell'ultimo paragrafo.

⁴⁷ Il gruppo è promosso dal Servizio Sociale del Distretto Reno, Lavino e Samoggia (ASC InSieme) e coordinato dalla Rete metropolitana A.M.A.

familiari attraverso i contatti con i gruppi di aiuto della zona, e, dall'altro, implementa una lista di assistenti familiari formati dai professionisti del distretto sanitario e sociale. Seguendo anche in questo caso la riconversione in modalità online, ho partecipato stabilmente per alcuni mesi alle riunioni bisettimanali del gruppo AMA *Barcollo ma non mollo*, facilitato dalla referente del progetto *Badando* di ASC InSieme, Cecilia. Ho seguito nell'arco di due anni due edizioni del corso di formazione alla figura di assistente familiare, partecipando alle lezioni e intervistando docenti e partecipanti. Alle interviste registrate, quelle trascritte, e le conversazioni informali raccolte in questi servizi si aggiungono scambi di mail, messaggi *WhatsApp* e conversazioni telefoniche adottate dopo l'avvento della pandemia di coronavirus a partire da fine febbraio 2020.

La scelta di condurre una comparazione fra la figura di *caregiver* familiare e quella di *caregiver* professionale è emersa anche nei primi colloqui nella primavera del 2018 - periodo in cui stavo scrivendo il progetto di dottorato nella speranza di vincere un concorso - con Cecilia, consulente di ASC InSieme ed esperta di politiche di pari opportunità e politiche migratorie, la quale mi parlò proprio del progetto *Badando*⁴⁸. Mi disse infatti che il mandato del progetto era proprio quello di intercettare i bisogni delle due figure, che spesso viaggiavano nel dibattito pubblico e istituzionale su canali separati, nonostante fossero inevitabilmente collegati nella pratica⁴⁹.

Non è facile offrire al lettore una cornice generale dei servizi offerti al *caregiver* in questo territorio sociale come in tutta l'Emilia-Romagna. Infatti, come ho accennato in precedenza, la Regione ha avviato da poco un tentativo di mappatura dei servizi al *caregiver* offerti nei singoli distretti, che è possibile rinvenire nel portale online dedicato al *caregiver* familiare di cui ho

⁴⁸ Qualora non diversamente indicato, come in questo caso, gli interlocutori della ricerca sono indicati con pseudonimi. Cecilia Baldini e Letizia Lambertini di ASC InSieme, assieme a Laura Annella di CADIAI, hanno svolto un ruolo importante nel trasmettere consigli preziosi circa l'ideazione e la conduzione della ricerca, come si vedrà nei capitoli successivi. Le interpretazioni e gli eventuali errori sono però a carico di chi scrive.

⁴⁹ È stata proprio Cecilia a presentarmi diversi soggetti da intervistare: docenti di *Badando*, *caregiver* familiari e assistenti familiari; mi ha anche parlato dei *Cafè* in gestione alla cooperativa CADIAI e realizzati in sinergia con ASC InSieme.

parlato nel capitolo precedente e che è adesso completato⁵⁰. Ciò nonostante, le varie mappature realizzate restituiscono una grande disomogeneità e frammentazioni fra i diversi distretti. Il distretto sociale e sanitario dove si è svolta questa ricerca rappresenta sicuramente un esempio virtuoso, tale che sono presenti al suo interno: sportelli sociali che offrono informazioni al *caregiver* sui servizi offerti sul territorio; percorsi definiti come “sostegno psicologico al *caregiver*”, “iniziative di sollievo” e “di informazione e formazione”, fra cui si annoverano un buon numero di gruppi di auto-mutuo aiuto e *Cafè* (che offrono anche “iniziative informative sulla malattia” e “momenti di svago e condivisione”); percorsi attivati dalle Case della Salute, i quali rientrano anch’essi nell’ottica dell’informazione e della promozione della salute attraverso campagne di formazione e momenti di condivisione e svago; centri diurni⁵¹ e programmazione di percorsi di sollievo temporanei per il *caregiver*, realizzati attraverso strutture convenzionate di tipo residenziale, semi-residenziale o interventi domiciliari con

⁵⁰ <https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/> (23/03/2022)

⁵¹ Il centro diurno è un servizio semi-residenziale che offre principalmente attività fisiche e ricreative nelle ore diurne per un numero determinato di giorni a settimana, unite a prestazioni di piccola entità fornite dal personale infermieristico e assistenziale. Al centro diurno si accede mediante colloquio di valutazione delle condizioni della persona e attivazione del piano di intervento. Questi centri sono considerati nella letteratura sull’invecchiamento e la demenza come un fattore di sollievo per la famiglia e per la fatica dei *caregiver* oltre che un mezzo per garantire una rete relazionale agli anziani che ne sono privi, realizzata attraverso la creazione di un ambiente familiare e accogliente (Villani, Gregori e Gentile 2009). In questo senso, essi sono sponsorizzati come servizi che promuovono l’invecchiamento attivo nella misura in cui favoriscono l’attività motoria e la socializzazione aiutando a conservare le capacità cognitive e motorie residue, e mirano a mantenere gli anziani nel contesto domestico e familiare riducendo le lunghe liste di attesa per le strutture residenziali (Fornasini et al. 2019; Presenti 2013; Pesaresi 2015). Ciò nonostante, appare uno dei servizi per la non-autosufficienza meno sviluppati sul territorio (Pesaresi 2015, p. 221) e i prezzi non sono esattamente abbordabili. I costi sono divisi fra cittadini ed enti pubblici, e subiscono grosse variazioni fra le regioni. L’Emilia-Romagna è l’unica regione che fornisce i dati esatti sulle quote di spesa, una delle più alte del Paese, che sono sostenute per il 53,3% dagli assistiti (pari a circa 25 euro giornalieri) (Pesaresi 2015, p. 207). L’Emilia è anche quella che offre il numero più alto di ore settimanali, 60, per 6 giorni a settimana, che corrispondono a un costo più elevato (Pesaresi 2015, p. 207).

operatori sanitari o assistenti familiari; collaborazioni con un buon numero di associazioni di volontariato; sportelli che mirano all'incontro domanda/offerta circa il lavoro privato di cura, offrendo percorsi che uniscono la formazione alle assistenti familiari al sostegno alle famiglie in tutte le fasi della gestione del rapporto lavorativo⁵².

Una prerogativa della ricerca etnografica, intesa come coinvolgimento intenso e prolungato fra attori e pratiche sociali, è quella di restituire le discrepanze e le contraddizioni fra rappresentazione pubblica ed esperienza vissuta. Ciò equivale a mostrare il modo in cui individui e gruppi sociali riflettano criticamente su norme sociali e categorie morali che modellano le politiche e le definizioni ufficiali in contesti burocratici e istituzionali come i servizi pubblici (Olivier de Sardan 2016; si veda anche Lipsky 2010). In questa ricerca quest'aspetto è apparso particolarmente rilevante, dato che l'intento è stato quello di mettere in prospettiva il linguaggio ufficiale e le retoriche pubbliche attraverso cui si traducono esperienze di cura. In questo senso, ho privilegiato l'utilizzo dell'intervista semi-strutturata al questionario e all'intervista totalmente strutturata, poiché essa permetteva di dare spazio all'analisi di come gli attori sociali coinvolti percepissero le stesse categorie impiegate nel linguaggio pubblico, accademico e istituzionale. Lo strumento dell'intervista semi-strutturata appare infatti affiancato dall'osservazione delle pratiche concrete e dalle conservazioni informali a cui ho preso parte nel campo di ricerca, consentendomi di superare il rischio di ottenere le risposte stereotipate che corrispondono a ciò che generalmente ci si aspetta che qualcuno dica in un determinato contesto e in una determinata situazione (Olivier de Sardan 2016, p. 122).

A queste fonti etnografiche principali si aggiungono i dati secondari, costituiti da: materiale testuale e audio-visivo prodotto da emittenti e quotidiani locali e nazionali, anche legati alla sanità o ad associazioni e gruppi di attivisti sulla cura e la disabilità; documenti istituzionali e opuscoli informativi distribuiti dai servizi sanitari; trascrizione degli interventi che si sono susseguiti in occasione di convegni e campagne istituzionali dedicati al *caregiving*. A causa della pandemia, non sono stato in grado di osservare le pratiche di assistenza all'interno delle mura domestiche nonostante avessi più volte ricevuto l'invito a farlo prima del suo arrivo. Questo lavoro di tesi è però dedicato (e limitato) alla ricostruzione delle rappresentazioni del *caregiver* che circolano nell'ambiente dei servizi sociosanitari. Confrontare il riconoscimento

⁵² *Ibidem.*

della figura di *caregiver* che emergeva in differenti servizi, incrociare interviste semi-strutturate con definizioni e categorie istituzionali ha permesso di ovviare in parte a questo limite.

Nei prossimi paragrafi, discuto singolarmente la tipologia dei servizi oggetto di studio e gli approcci teorici e metodologici adottati in ciascuno di essi.

2.2 La comunità dei gruppi AMA

In Italia, le iniziative di auto-mutuo aiuto sono cresciute a partire dagli anni Novanta grazie alle riforme sanitarie che hanno spinto verso un coinvolgimento diretto della cittadinanza e delle associazioni all'interno del Servizio sanitario nazionale, visto anche come una soluzione pragmatica per la crisi del finanziamento dei servizi pubblici (Pavolini, Spina 2015, p. 580; Sacco 2018; Canciani 2009)⁵³. Nel 1996 furono censiti dalla Federazione italiana per il volontariato (FIVOL) 2730 gruppi di auto-mutuo aiuto; dal 1999 al 2006 il numero raddoppiò e si registrò anche una crescita di gruppi dedicati ai familiari (32% del campione), le cui problematiche cominciarono a essere trattate separatamente dai portatori del problema per tematiche sempre più specifiche: alcolismo (la maggior parte), dipendenze, disabilità, malattie psichiatriche (si veda Giorgetti 2010, p. 84). La crescita dei gruppi dedicati a familiari di anziani non-autosufficienti è stata più recente, ma ha avuto uno sviluppo molto rapido a seguito dell'aumento della visibilità pubblica del tema del supporto al lavoro informale di cura⁵⁴ (Giorgetti 2010, p. 85). Ciò nonostante, nella letteratura assistenziale è spesso indicato che lo sviluppo di questi percorsi è arrivato con colpevole ritardo rispetto ad altri Paesi Europei (Giorgetti, p. 86; Marsili, Melchiorre e Lamura 2006; Bosco 2018); nei primi anni Duemila,

⁵³ La nascita del tema del "*mutual aid*" in Europa e Nord America viene fatta ricondurre solitamente alla fine dell'Ottocento e agli inizi del Novecento, quando cominciarono a nascere organizzazioni mutualistiche per far fronte ai problemi sociali ed economici causati dall'industrializzazione. I gruppi AMA più famosi (e tutt'ora molto diffusi) sono sicuramente quelli degli alcolisti anonimi (AA), nati in America agli inizi degli anni Trenta. Per una ricostruzione storica più approfondita della nascita delle reti dell'auto-mutuo aiuto si rimanda, fra gli altri a Sacco (2018); Taccani e Giorgetti (2010); Noventa, Nava e Oliva (1990); Bordogna (2005); Borkman (1997, 2006).

⁵⁴ Si rimanda ancora una volta alla pubblicazione citata nel corpo del testo e a Sacco (2018) per una ricostruzione storica più approfondita dello sviluppo del fenomeno in Italia.

Marsili *et al.* (2006, p. 243-244) stimarono che su un campione di oltre 900 *caregiver* di anziani solamente l'1% dichiarava di aver usufruito dei gruppi di auto-mutuo aiuto o in generale di altre forme di sostegno. L'Italia, rispetto ad altri Paesi Europei, ha un'offerta più circoscritta di gruppi di auto-mutuo aiuto o altre forme di sostegno psicologico e educativo rivolto ai *caregiver*. Nonostante questo, come ho scritto in precedenza, la situazione appare in netto cambiamento. In Emilia-Romagna la rete dell'auto-mutuo aiuto è cresciuta notevolmente e i censimenti della regione parlano di oltre cento gruppi, su ambiti estremamente variegati, nella sola area metropolitana di Bologna⁵⁵. Secondo le stime ufficiali, negli ultimi anni la rete specifica di gruppi di auto-mutuo aiuto per *caregiver* e altre forme di sostegno psicologico ed educativo all'assistenza si è moltiplicata; si calcola che nel 2012 il 94% delle iniziative riguardasse i *caregiver* di anziani fragili, di cui la maggior parte era costituita da gruppi AMA o interventi psicologici ed educativo rivolti a familiari di persone affette da demenze (Regione Emilia-Romagna 2012, p. 15). Nel solo distretto sociale dove ho svolto la mia ricerca, si contano attualmente più di dodici gruppi di auto-mutuo aiuto, di cui quattro sono rivolti a familiari di persone affette da patologie cronico-degenerative o psichiatriche. La rilevazione ribadisce chiaramente, come si è visto nel capitolo precedente, che il sostegno ai *caregiver* rientra a tutti gli effetti all'interno di quel progetto politico costituito dal *welfare* di comunità. In questo campo è decisivo l'apporto del Terzo Settore in termini di Associazioni di promozione sociale, Cooperative sociali e Organizzazioni di volontariato (Regione Emilia-Romagna 2012, p. 16). Lo stesso documento afferma che:

I *caregiver* informali, infatti, nonostante i contributi economici di cui possono fruire, hanno grandi responsabilità nei confronti dei propri malati, familiari non autosufficienti e/o disabili e possono incorrere nel deterioramento della propria salute e nell'isolamento sociale [...] È necessario equilibrio, coordinamento e integrazione tra servizi formali e apporto dei *caregiver* informali che non possono configurarsi come "welfare sostitutivo", ma come una risorsa nell'ambito della rete di relazioni sociali, affettive e di solidarietà che contraddistinguono una comunità integra e coesa (Regione Emilia-Romagna 2012, p. 8).

⁵⁵ <https://ambo.ausl.bologna.it/territorio/citta-di-bologna/la-comunita-che-partecipa/i-gruppi-di-auto-mutuo-aiuto/files/depliant-ama-2018-x-stampa-definitivo-aprile.pdf> (12/04/2021).

Al di là del fatto che, come si è visto nel capitolo precedente, “i contributi economici di cui possono usufruire i *caregiver* informali” sono apparsi spesso insufficienti a coprire la possibilità di delegare l’assistenza a lavoratrici e lavoratori di cura private, il tema dell’auto-mutuo aiuto si configura da subito come legato al rapporto conflittuale fra cittadinanza e istituzioni. La fatica del *caregiving* sembra aver assunto il ruolo di simbolo della crisi del *welfare* e della necessità di cura, in cui il lavoro assistenza informale e le reti di solidarietà della comunità sono allo stesso tempo una fonte di risorse e un soggetto bisognoso di aiuto. Di nuovo, come ho mostrato nel capitolo precedente, quale debba essere il confine delle responsabilità fra la figura del familiare non-professionista e quella del professionista non-familiare è stata ed è tutt’ora materia di dibattito nei circoli scientifici e istituzionali. A proposito dell’utilità dei gruppi AMA rivolti ai *caregiver* di anziani non-autosufficienti, un articolo pubblicato sul *Giornale di Gerontologia* a inizio degli anni Duemila sottolinea che i *caregiver* sia risorse e interlocutori imprescindibili per i servizi, dato che condividendo quotidianamente la vita con l’assistito arrivano a conoscerlo più degli operatori (Marsili, Melchiorre e Lamura 2006, p. 241). L’articolo enfatizza anche una carenza di servizi socio-assistenziali di supporto tale che l’assistenza è delegata completamente alla famiglia. È questa situazione che porta a “logorare le capacità fisiche e psicologiche [...] con un impatto negativo sugli equilibri personali e relazionali” (Marsili *et al.* 2006, p. 241). Infatti, la famiglia stessa è “portatrice di una forte domanda di tutela e aiuto”, dato che il familiare “nella stragrande maggioranza dei casi inesperto, si trova catapultato a svolgere all’improvviso un ruolo che sente inadeguato a sostenere” (Marsili *et al.* 2006, p 241). Diversi studi gerontologici, assistenziali e sociologi hanno sostenuto in questi anni che il mutuo-aiuto offra la possibilità duplice di garantire supporto e competenza, trasformando i *caregiver* da portatori di bisogni ad attivatori di risorse per la comunità e i servizi (Marsili *et al.* 2006; Sacco 2018; Bosco 2018; Di Nicola 2000; Lauritzen *et al.* 2015; Borkman 1997, 2006). Sulla rivista *Prospettive sociali e sanitarie* Canciani ha affermato che i cittadini possano e debbano ricoprire un ruolo più attivo nei confronti delle istituzioni:

Se è reale che il sistema dei servizi si è andato costruendo sullo sgretolamento della comunità, è anche innegabile il fatto che ormai la delega della comunità nei confronti delle istituzioni, rispetto al soddisfacimento di bisogni individuali e collettivi di vario tipo e grado, e a problematiche sociali

sempre più complesse, sia un dato acquisito che espone a rischi e conseguenze di varia natura. Emerge innanzitutto l'assenza di consapevolezza da parte della cittadinanza sulle dimensioni che contribuiscono a elevare il livello di qualità della vita delle persone *e sulle reali possibilità che i singoli, piuttosto che le istituzioni, possiedono rispetto all'intervento in determinati ambiti* (Canciani 2009, p. 18; corsivo mio).

Più avanti, l'assistente sociale con specializzazione nell'area anziani precisa, tuttavia, che la promozione dei gruppi di auto-mutuo aiuto non debba ricadere nella direzione opposta, ovvero:

L'approfondimento delle peculiarità dei gruppi di auto-mutuo aiuto per i familiari che assistono i loro cari merita anche alcune precisazioni relative al tema della delega dei cittadini nei confronti dei servizi. L'intento di accompagnare come professionisti del sociale processi di valorizzazione e riappropriazione di ambiti e di sfere di vita significative non può infatti prescindere, rispetto al tema dell'assistenza agli anziani, dalla consapevolezza dei pericoli legati alla contro delega, ossia alla responsabilizzazione eccessiva che le istituzioni tendono ad agire nei confronti della famiglia [...] Contribuisce sicuramente a sostanziare i timori circa gli effetti di un'eccessiva responsabilizzazione della famiglia, oltre che a dare spiegazione dei motivi che possono indurre ad abdicare e delegare impegnative funzioni di assistenza (Canciani 2009, p. 20).

Difatti, la posizione ufficiale adottata oggi dall'associazione europea di advocacy per i *caregiver, Eurocarers*, è che sia necessario arrivare a una via intermedia fra approcci in cui l'assistenza è delegata quasi totalmente allo stato – tipici del Nord Europa – e quelli invece che al contrario che si appoggiano interamente sul contesto familiare e domestico – tipici dell'area Mediterranea (Centola 2016, p. 27)⁵⁶. In queste prospettive, la prima soluzione è considerata impraticabile da un punto di vista economico dato l'imperativo per gli Stati di contenere la spesa pubblica, e dunque la situazione ideale viene identificata “nella coesistenza di un sistema formale e informale di assistenza a lungo termine (in un'ottica di responsabilità condivisa), unitamente a misure di supporto da parte delle istituzioni per i *caregiver* familiari” (Centola 2016, p. 28).

⁵⁶ Questa posizione è ripresa anche dalla controparte italiana, *Carers*. Si veda proprio Centola (2016 p.27).

Secondo l'esperta e assistente sociale Sacco (2018), sono state la crisi del *Welfare State* e il malcontento diffuso verso i sistemi di cura tradizionali ad aver portato a uno sviluppo decisivo dei gruppi AMA. Questi gruppi sono figli del *welfare mix* emerso negli anni in cui è stata enfatizzata la necessità di promuovere la responsabilità individuale e comunitaria nei confronti della salute e del *welfare* (Sacco 2018; Taccani, Giorgetti 2010, pp. 82-87; Borkman 1997-2006).



Figura 1 Una delle iniziative informative sui gruppi AMA promossa dal Servizio sanitario regionale tramite l'Azienda Usl di Bologna (<https://www.ausl.bologna.it/eventi/archivio/auslevent.2018-06-08.6110591080> consultato il 18/04/2021). L'enfasi sulla comunità ricorre spesso in locandine come questa, e i nomi dei gruppi rimandano alla presenza di emozioni contrastanti (gioia, rabbia, paura, tristezza, compassione, sgomento), come le facce disegnate sulle dita, ed evocano sentimenti positivi come forza, appartenenza comune e speranza, a volte anche in senso ironico. Per esempio, ecco alcuni dei nomi dei gruppi AMA di diverso tipo (legate al lutto, alle dipendenze, all'assistenza ad anziani con deterioramento cognitivo, a figli con disabilità e malattie psichiatriche) nella città metropolitana di Bologna: *Badiamoci*, *Barcollo ma non mollo*, *Ottimisti disperati*, *La Quercia*, *Vicini a una mente che si invola*, *PerdutaMente*, *Speranza*, *Armonia*, *Aiutamoci* (<https://ambo.ausl.bologna.it/temi/cp/gama/ama-2021.pdf> consultato il 10/04/2021).

La caratteristica che differenzia questi gruppi da altre forme di supporto psicologico, sia individuale che di gruppo, è che esso non prevede la figura di un terapeuta professionale e solitamente la partecipazione è libera e gratuita. Sono gruppi tendenzialmente formati da un piccolo numero di persone e guidati da un facilitatore, il cui ruolo si estende da semplice organizzatore delle riunioni a mediatore delle stesse, fino al compito di promuovere i gruppi fra le istituzioni e la comunità (Sacco 2018). La definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità di auto-mutuo aiuto è: "L'insieme di tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere e recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una determinata comunità" (cit. in Sacco 2018, p. 5)⁵⁷. I gruppi di auto-mutuo aiuto si basano sulla condivisione di esperienze e vissuti a partire da quello che è identificato da tutti i partecipanti come un problema o una sofferenza comune, che definisce anche un'identità individuale e di gruppo (Sacco 2018; Borkman 1997; Taccani, Giorgetti 2010). Nel caso del *caregiving*, la condivisione di esperienze è considerata in questa prospettiva uno strumento utile per combattere l'isolamento sociale, alleviare i sentimenti contraddittori e ambivalenti verso la persona assistita – un misto di amore, compassione, odio e rabbia – e il conseguente senso di colpa e inadeguatezza provato (Centola 2016; Marsili *et al.* 2006; Oliver *et al.* 2017; Sakanashi *et al.* 2021; Bunning *et al.* 2020; Wang *et al.* 2021). C'è chi sostiene che i gruppi di auto-mutuo aiuto non debbano essere necessariamente facilitati da professionisti, come psicologi, infermieri o operatori sociali, ma che sia opportuno ed auspicabile che questo incarico venga assunto, fin dal principio o successivamente, da un partecipante del gruppo (Canciani 2009). Può infatti capitare che i membri di un gruppo AMA nutrano diffidenza verso un operatore professionale che conduce i gruppi, sia esso un infermiere, un assistente sociale o uno psicologo, percepito come soggetto esterno che non condivide l'esperienza vissuta dagli altri (Taccani, Giorgetti 2010, p. 94; Borkman 1997).

Lo scopo del gruppo è sostenere l'assunzione della responsabilità individuale attraverso il mutuo aiuto fra i membri (Borkman 1997; Pavolini, Spina 2015, p. 575). Una frase apparentemente paradossale che ricorre nelle *brochure* e nei volantini è "tu solo ce la puoi fare,

⁵⁷ Esistono tuttavia dei dibattiti a proposito della terminologia che identifica queste pratiche, che non vengono ricostruiti in questa sede; a tal proposito si veda Sacco (2018), Taccani e Giorgetti (2010).

ma non ce la puoi fare da solo”, che traduce il doppio filo che lega l’assunzione di una responsabilità individuale al bisogno di aiuto. Il sostegno reciproco è concepito come la base per poter affrontare esperienze e problematiche che, pur essendo comuni, rimangono anche squisitamente individuali (Canciani 2009). A tal proposito, la locandina del coordinamento AMA, sponsorizzato dal Servizio sanitario regionale dell’Emilia-Romagna, recita che:

L’Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.) si propone di mettere in contatto persone che condividono lo stesso problema, facilitando dialogo, scambio vicendevole, confronto. L’Auto Mutuo Aiuto si fonda sulla convinzione che il gruppo racchiuda in sé la potenzialità di favorire un aiuto reciproco tra i propri membri. La pratica del mutuo aiuto presuppone la capacità di valorizzare le risorse che esistono in tutte le persone [...] I gruppi coinvolti sono attualmente più di novanta e riguardano varie aree tematiche. Vi confluiscono esperienze con storie diverse, non riconducibili ad un’unica metodologia, ma accomunate dal valore dato alla messa in rete delle risorse di ciascuno e dall’assunzione di responsabilità nell’affrontare con altri la propria situazione di disagio (<https://ambo.ausl.bologna.it/temi/cp/gama/ama-2021.pdf> Consultato il 10/04/2021).

Difatti, i gruppi AMA non nascono solamente per colmare i vuoti lasciati dal sistema di cure ufficiale, rappresentato dalle istituzioni e dallo Stato, ma anche come reazione alla forma di controllo e coercizione esercitata dai saperi ufficiali e dalle pratiche ad essi connessi (Foucault 2010). Se prendiamo il caso delle malattie croniche, che per loro stessa natura si ripercuotono in modo significativo sull’intero arco della vita, comunità e reti di questo tipo ambiscono proprio al riconoscimento di un *expertise* del paziente, legata all’esperienza e al vissuto individuale, contro la dominazione del sapere biomedico e clinico. Attraverso queste comunità le persone sviluppano e acquistano consapevolezza di una forma di sapere che, pur non essendo formalizzato e codificato come quello ufficiale, ricopre un carattere fortemente pratico, orientato ad agire in situazioni e contesti specifici (Pols 2014; Kingod *et al.* 2017). Questa forma di sapere si configura come “conoscenza del vivere” (Wahlberg 2018). In polemica con la teoria del potere della biomedicina elaborata, fra gli altri, da Fassin e Agamben attraverso la distinzione fra nuda vita (*zoé*) e vita qualificata (*bios*), Wahlberg ha sostenuto che le scienze sociali dovrebbero occuparsi di come vengano prodotte forme di conoscenza del “vivere” i disturbi, intesi come un sapere sociale e personale allo stesso tempo (Wahlberg 2018, pp. 770-

771)⁵⁸. Guide, manuali e raccolte di testimonianze su come migliorare la qualità della vita con le malattie croniche – “conoscenze del vivere” (*knowledge of living*) – hanno acquisito un’importanza maggiore negli ambienti della medicina anche grazie al contributo di scienziati sociali e associazioni di pazienti e familiari. Questi aspetti sono emersi accanto ad altri saperi classici, come la promozione di corretti e salutari stili di vita – “conoscenze della vita” (*knowledge of life*), tradizionalmente associati al potere che la medicina e le istituzioni pubbliche esercitano sulle popolazioni in termini di controllo e valutazione. Le ricerche etnografiche si sono dedicate in parte all’esplorazione dell’auto-mutuo-aiuto nel campo della salute globale, collegandole all’emergere di nuove forme di cittadinanza fondate su un senso di appartenenza insieme biologico e sociale; è il caso della classica ricerca di Nguyen condotta fra i circoli di attivisti e i gruppi confessionali legati all’AIDS nel continente africano (Nguyen 2006). Le ricerche etnografiche sulle narrazioni prodotte all’interno dei gruppi AMA le hanno associate a una forma di tecnologia del sé, che può assumere anche tratti normativi a tutti gli effetti (Dunn 2017, pp. 69-71). In quest’ottica, i gruppi sponsorizzati dalle istituzioni non rivestono esclusivamente la funzione di costruzione di narrazioni contro-egemoniche per soggetti minoritari e stigmatizzati, ma possono anche forzare i loro membri a far sì che i dettagli delle biografie individuali rientrino in un singolo inquadramento narrativo, che definisce dei modelli normativi sulla persona e sui comportamenti appropriati da seguire (Dunn 2017, p. 70)⁵⁹.

⁵⁸ Questa lettura è stata data nel tentativo di superare, come afferma Didier Fassin, i limiti dell’analisi Foucaultiana del potere. In questo senso, l’antropologo francese utilizza il concetto di bio-politica per indicare:

La politica che dà un significato e un valore specifico alla vita umana. Differisce analiticamente dalla biopolitica Foucaultiana, definita come “il governo delle popolazione”, nel fatto che si riferisce non solo alle tecnologie del potere, al modo in cui le popolazioni sono governate, ma anche alla valutazione degli esseri umani e del loro significato (Fassin 2007, p. 501).

Sulla questione si rimanda a Fassin (2006, 2007) e Agamben (1995).

⁵⁹ Rimando ai capitoli tre e quattro per una discussione approfondita della questione, ma specifico fin da subito che tecnologie del sé estremamente coercitive sono state identificate soprattutto in reti di

In una serie di colloqui preliminari condotti in primavera e in estate del 2018, i referenti del progetto *Badando* mi hanno permesso di prendere parte a una serie di iniziative di informazione dedicate ai *caregiver* e aperte alla cittadinanza. Successivamente, tramite Cecilia, una delle responsabili del progetto, mi è stato concesso di partecipare anche al gruppo AMA *Barcollo ma non mollo*, da lei facilitato. Quando ho frequentato gli incontri, il gruppo era composto principalmente da figlie adulte – ad eccezione di un figlio – che si prendevano o si erano presi cura in passato dei propri genitori affetti da demenza. Nonostante il gruppo sia seguito anche da *caregiver* coniugi di persone affette da altri disturbi o condizioni invalidanti, questo aspetto ha fatto sì che centrassi l'analisi su come i doveri filiali di fronte alla demenza dei propri genitori fossero visualizzati e compresi all'interno dei gruppi. Accanto a questa frequentazione più lunga, ho svolto anche una serie di interviste a facilitatori di altri gruppi di auto-mutuo aiuto, ex frequentatori di essi, o altri *caregiver* incontrati casualmente; ho anche avuto la possibilità di frequentare in un paio di occasioni il gruppo serale di *Barcollo* e rivolgere alcune domande ai partecipanti. La frequentazione di queste attività da parte di un osservatore esterno pone sicuramente questioni etiche e metodologiche rilevanti. Trattandosi di gruppi in cui si dà molta enfasi al rispetto della confidenzialità, la raccolta scritta di note sulle conversazioni appare sicuramente problematica. Mi sono appoggiato in parte alle strategie adottate Mattalucci (2019) nella sua ricerca etnografica fra i gruppi AMA sulle perdite perinatali in Lombardia. Per rispettare l'intimità dei partecipanti, Mattalucci ha prodotto solamente la restituzione di brevi testimonianze unite a una riflessione personale sugli incontri, utilizzando come fonti secondarie quelle più lunghe già pubblicate dall'associazione stessa che organizzava i gruppi (Mattalucci 2019, p. 110). In questo senso, utilizzo in questo testo solo le conversazioni delle persone che si sono rese disponibili a realizzare un'intervista semi-strutturata e che dunque hanno acconsentito a condividere la propria esperienza anche al di fuori delle riunioni dei gruppi. Ho rispettato il desiderio di partecipanti che per vari motivi – non ultimo la mancanza di tempo – si sono rifiutate di farsi intervistare.

Seguendo le prospettive precedentemente elencate sui gruppi di sostegno (Dunn 2017) e quelle sulle narrazioni della fatica della cura discusse nel primo paragrafo, ho analizzato come

mutuo-aiuto legate a gruppi ideologici o a identità particolarmente stigmatizzanti, come gli incontri di sostegno fra alcolisti e tossicodipendenti (Dunn 2017, p. 70).

la condivisione di esperienze all'interno del gruppo di AMA si trasformasse in una narrazione collettiva sulla fatica che definiva i tratti di un'identità comune, quella di *caregiver*. In questo senso, pur accogliendo i loro importanti contributi, questa ricerca si differenzia da altre raccolte qualitative delle esperienze di *caregiver* in questi gruppi prodotte in altri ambiti disciplinari e professionali, come quelli del servizio sociale e della psicologia (Taccani, Giorgetti 2010, Sacco 2018). La raccolta di interviste semi-strutturate mi ha permesso di integrare i dati ottenuti dalle narrazioni collettive raccolte all'interno dei gruppi e collocare l'attribuzione di significato alla fatica di prendersi cura di una persona anziana all'interno di una cornice storica e temporale (Long, Campbell 2020).

Ho dunque considerato quale fosse la narrazione collettiva sulla fatica che emergeva nei gruppi e che tipo di effetto avesse sui partecipanti in termini di trasformazione delle soggettività individuali (Dunn 2017). Come argomento nel quarto capitolo, ho notato come questa narrazione non seguisse le considerazioni fenomenologiche e umanistiche sulla fatica e la vulnerabilità del *caregiver*. Connettendo difficoltà e frustrazioni dei *caregiver* al passaggio di autorità fra figli adulti e genitori anziani, le narrazioni collettive avevano lo scopo di normalizzare la fatica di prendersi cura e promuovere il ricorso a servizi di sollievo come centri diurni, assistenti familiari e, quando le condizioni degli assistiti peggioravano enormemente, anche le strutture residenziali. Ho anche rilevato come, pur dando valore a emozioni e comportamenti stigmatizzati perché in contrasto con immaginari dominanti sulla tenerezza e l'affetto familiare, i gruppi AMA non contestavano totalmente il principio per cui la cura è una responsabilità familiare.

2.3 La comunità dei *Café*

Per analizzare come la figura di *caregiver* e la fatica della cura venissero identificati in contesti differenti, ho partecipato agli incontri di un *Alzheimer Café* e di un *Parkinson Café* mediati da una psicologa dell'invecchiamento e altre figure professionali.

Il primo *Alzheimer Café* nacque in Olanda nel 1997 da un'idea dello psicologo dell'invecchiamento Miesen (Miesen, Jones 2004, p. 308). Si tratta di un servizio a bassa soglia, in cui non sono previste particolari restrizioni all'accesso e vi è un rapporto informale fra utenti e operatori. L'idea dello psicologo era quello di creare un ambiente accogliente, rilassato e

familiare in cui persone affette da demenza e i loro parenti potessero parlare apertamente della malattia, combattendo lo stigma sociale che la rendeva un *taboo* (Miesen, Jones 2004). L'obiettivo era e rimane quello di contrastare l'isolamento sociale di cui sono affetti malati e *caregiver*, favorendo lo scambio di informazioni e di piccoli suggerimenti su come vivere con questo disturbo. In questo senso, aiuta i malati a combattere l'ansia e l'incertezza della malattia riducendo la sensazione di solitudine e l'isolamento, e fornisce ai *caregiver* un sostegno morale e psicologico e un insieme di informazioni pratiche spingendoli anche a chiedere aiuto – attraverso un professionista o un amico o altro membro della famiglia – per non assumersi tutto il carico dell'assistenza (Miesen, Jones 2004, p. 312). Quest'iniziativa si può considerare parte di quello che è stato definito da Leibing (2005, 2006, 2017) come “movimento della persona”. Alla fine degli anni Ottanta, incominciò a svilupparsi un movimento globale formato da familiari, malati e professionisti sanitari che lottavano contro l'idea che la demenza distruggesse completamente la soggettività, rendendo il malato una “non-persona” o un “guscio vuoto” (Leibing 2005, 2006, 2017; Macdonald 2018). Ancora oggi, la mancanza di una cura per la demenza porta con sé la convinzione che nulla si possa nei confronti di chi ne è affetto, in assenza di farmaci che possano annientare il disturbo. La ricerca di farmaci che possano fermare o invertire la perdita progressiva della memoria è molto frequente nei pazienti e nei familiari soprattutto ai primi stadi della malattia, e si conclude purtroppo senza successo (Seaman 2018)⁶⁰. Come abbiamo visto in precedenza, in America le narrazioni sul “peso” dell'accudimento ai malati sono spesso utilizzate dalle associazioni di familiari di malati di Alzheimer nelle loro rivendicazioni di fondi per la ricerca sulla cura della malattia (Seaman 2018). Il paradigma della “persona al centro” (*person-centred care*), mosso da una concezione

⁶⁰ Naturalmente, esistono delle terapie farmacologiche – su cui ruotano dibattiti etici accesi – che possono provocare dei miglioramenti temporanei nella sintomatologia, e aiutare nella gestione della perdita del sonno e dei cosiddetti “disturbi del comportamento” – come deliri, allucinazioni, disinibizione sessuale. Sono questi i disturbi che provocano più imbarazzo e vergogna e di cui si parla meno frequentemente sia a livello privato che nel dibattito pubblico (Leibing 2017). Sul dibattito pubblico e scientifico attorno alla questione etica, estremamente controversa, della possibilità di prevenire la demenza attraverso la diagnosi precoce e il controllo dei fattori di rischio rimando a un volume recente scritto da un'antropologa medica e da un'esperta di etica biomedica (Leibing, Schicktanz 2020).

olistica della cura, insiste invece sulla possibilità che la persona con demenza possa ancora esprimere la sua soggettività e i suoi desideri; la questione diventa dunque quella di investire sulla relazione fra paziente e *caregiver* e sulla qualità della vita di malati e familiari (Leibing 2006, 2017)⁶¹. Ciò è stato possibile anche grazie a scoperte di psicologia clinica che hanno mostrato come la persona affetta da demenza mantenga una consapevolezza di sé e si relazioni attivamente con la malattia (Miesen, Jones 2004, p. 303).

Iniziative come l'*Alzheimer Café* possono essere classificate, seguendo uno schema proposto da una revisione della letteratura sui servizi di supporto ai *caregiver*, come “programmi di supporto integrati e comprensivi” per persone affette da malattie neuro-degenerative e i loro *caregiver* (Dröse *et al.* 2004, p. 226). L'*Alzheimer Café* che ho seguito – “Caffè San Biagio” – è organizzato all'interno di una struttura sanitaria convenzionata e in gestione alla cooperativa CADIAI sin dalla sua apertura, che è sia una CRA (Casa residenza per anziani) – preposta all'assistenza di anziani non-autosufficienti con problematiche sanitarie o sociali riconosciute come non gestibili a domicilio – che un centro diurno⁶². Solamente alcuni dei *caregiver* che frequentavano il *Café* erano parenti di un utente ospite della CRA o del centro diurno, prevalentemente erano cittadini in carico al Servizio Sociale o ai Centri dei Disturbi Cognitivi (CDCD) dell'Ausl del territorio da cui ricevevano l'invito a partecipare. Anche nel caso del *Café*, come dei gruppi AMA, non è richiesto nessun tipo di autorizzazione formale per accedere al servizio e la partecipazione è gratuita. I partecipanti si limitano a firmare una lista di presenza all'inizio degli incontri, utilizzata dalla cooperativa per conteggiare gli accessi. Gli incontri si

⁶¹ Si veda anche Pasquarelli (2019) e Leibing (2017) per una ricostruzione della questione del movimento della persona-al-centro e delle metafore sull'Alzheimer come “guscio vuoto” e “non-persona”. Le studiose evidenziano anche come questo movimento tenda a enfatizzare gli aspetti positivi proiettando un'immagine eccessivamente idealizzata della malattia che rischia di escludere coloro che si trovano negli stadi più gravi.

⁶² La CADIAI è una cooperativa sociale che realizza servizi di tipo socio-sanitario ed educativo, gestendo servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari in convenzione con il servizio sanitario nazionale o in regime privato. Il “Caffè San Biagio” viene realizzato in continuità dal 2004, anno in cui venne aperto per volontà del Distretto Ausl in collaborazione con la geriatra del territorio; al momento della mia partecipazione, la geriatra non presenziava più di consueto agli incontri, che erano condotti dalla psicologa dott.ssa Laura Annella.

tengono a cadenza settimanale nel primo pomeriggio per una durata di due ore ciascuno e sono condotti dalla psicologa di struttura in collaborazione con altre figure professionali dell'quipe. Quando ho seguito gli incontri, il numero dei partecipanti oscillava fra i dodici e i venti (di cui un gruppo fisso di sette-otto) per incontro e si articolavano sostanzialmente in tre fasi: la prima consisteva nell'accoglienza e scambio di saluti iniziali; nella seconda le persone affette da demenza si recavano in un'altra stanza con un altro operatore (alternativamente un animatrice o un fisioterapista dell'quipe) per svolgere un'ora di attivit di socializzazione e stimolazione cognitiva oppure ginnastica dolce, parallelamente i *caregiver* rimanevano con la psicologa conduttrice per condividere in gruppo le problematiche legate all'assistenza dei loro cari e acquisire strategie e informazioni sulla malattia. Infine, nell'ultima fase i gruppi si riunivano nuovamente per consumare una merenda e socializzare. A cadenza mensile veniva proposto l'intervento di una *counselor*, conduttrice di classi bioenergetica per proporre esercizi corporei ai *caregiver* al fine di allievare stress e tensioni muscolari. In queste occasioni, le persone affette da demenza venivano coinvolte dalla psicologa in attivit di socializzazione, stimolazione cognitiva ed emotiva.

Il *Parkinson Caf* – "Il mio amico Parkinson" – si tiene all'interno della Casa della salute di Casalecchio di Reno a poca distanza dalla sede dell'*Alzheimer Caf*⁶³. Il servizio  stato attivato per ampliare la gamma di servizi a bassa soglia anche alla popolazione dei malati di Parkinson e loro *caregiver*, residenti nei comuni del Distretto Reno-Lavino-Samoggia – di competenza degli interventi sociali di ASC InSieme.

Anche in questo caso, il servizio  realizzato dalla Cooperativa CADIAI su richiesta del Distretto Ausl e ASC InSieme con l'intervento della medesima psicologa del *Caff San Biagio*. Quando li frequentavo, gli incontri avevano una cadenza settimanale, erano frequentati da un numero simile di partecipanti, regolati dalle stesse modalit informali di accesso e divisi in tre fasi. In questo caso nella seconda fase, il gruppo dei Parkinsoniani veniva coinvolto a settimane alterne da una psicomotricista e un musicoterapeuta di CADIAI. Parallelamente la psicologa apriva uno spazio di ascolto per il gruppo dei *caregiver* per la condivisione dei vissuti e lo scambio di esperienze fra pari. Col passare del tempo  stata manifestata la volont dei *caregiver* a partecipare in gruppo unico agli incontri di musicoterapia per la capacit di questa attivit di coinvolgere con entusiasmo entrambi i gruppi. Questi incontri rientravano nei progetti che coniugano l'attivit fisica con componenti ludiche e relazionali, considerando questo

intreccio come il mix perfetto per raggiungere un invecchiamento di successo (Pines, Giles 2020). Diverse evidenze scientifiche hanno sostenuto la valenza terapeutica della musica e del ballo per la malattia di Parkinson (Haneishi 2001; Earhart 2009). Questa malattia è diventata negli anni una metafora del declino fisico e delle rinunce della vecchiaia (Solimeo 2009). Come nel caso di quello dedicato alla malattia di Alzheimer, difatti *Il Parkinson Cafè* è volto a combattere lo stigma e l'isolamento sociale che circonda la malattia di Parkinson (Solimeo 2009; Angulo *et al.* 2019).

Ho cominciato a seguire questi gruppi su indicazione di Cecilia che mi ha messo in contatto con la psicologa, la quale ha acconsentito che partecipassi agli incontri. A quel punto ho negoziato informalmente con la cooperativa la possibilità di accedere al servizio, garantendo la tutela della *privacy* dei partecipanti che avessero accettato la mia presenza.

Durante gli incontri, seguivo il gruppo dei *caregiver* e in poche occasioni sono stato con l'altro gruppo. Ho spiegato il mio ruolo – studente di dottorato (o universitario in generale, dato che pochi sapevano cosa fosse) di antropologia che voleva condurre una ricerca sull'assistenza agli anziani – a inizio di ogni incontro e soprattutto ai nuovi partecipanti. Anche in questo caso, si trattava di gruppi in cui si dava grande valore al rispetto di confidenza e anonimato fra i membri. Inizialmente avevo pensato di tenere un diario di campo degli incontri, ma notando alcune resistenze da parte dei partecipanti, ho poi interrotto questa pratica. Ho cominciato a scrivere le mie impressioni una volta ritornato a casa. Come nel caso del gruppo AMA, nel prendere queste note mi sono limitato a utilizzare solo i dati di osservazione e le conversazioni con le persone che si erano rese disponibili a collaborare alla ricerca e realizzare un'intervista semi-strutturata – sempre al di fuori degli incontri – e dunque che avevano acconsentito a condividere il proprio vissuto anche al di fuori di essi. Dettagli biografici più estensivi degli altri partecipanti sono stati estromessi dalla raccolta e dall'analisi.

Le interviste semi-strutturate con i *caregiver* hanno permesso di esplorare vicende che trovavano uno spazio limitato nei momenti di discussione privata dedicati ad essi e che non erano facilmente discusse in presenza della persona assistita. Questo implicava anche il portare alla luce la narrazione di una storia di vita e una trama di relazioni in cui collocare certi avvenimenti, che includeva a volte considerazioni negative espresse su altri membri del gruppo familiare. Ciò ha richiesto un'attenzione particolare da parte mia nell'evitare di esacerbare tensioni fra i *caregiver*, la persona assistita, e il contesto relazionale e familiare più ampio.

Lo scopo del *Café*, al contrario dell'auto-mutuo aiuto, è quello di offrire sostegno psicologico e professionale e promuovere la socializzazione delle persone affette dalla malattia e dei loro *caregiver*. Per questo motivo, queste iniziative sono considerate diverse dai gruppi di auto-mutuo aiuto per *caregiver*, frequentati senza le persone assistite, ma sono comunque censite fra le iniziative di sollievo e sostegno psicologico offerte in Emilia-Romagna e dedicate ai *caregiver* (Regione Emilia-Romagna 2012). Lo stesso ideatore degli *Alzheimer Cafè* ha sottolineato che quest'iniziativa si differenzia dai gruppi di auto-mutuo aiuto dato che le persone con demenza erano incluse al suo interno; anzi esse devono costituire il centro focale delle discussioni e delle conversazioni fatte in presenza dei loro membri familiari (Miesen, Jones 2005, p. 302). Per quanto i *Cafè* offrano uno spazio di condivisione privato ai *caregiver*, rimaneva la presenza di un esperto esterno a far da tramite fra vissuti e prospettive. Riprendendo la discussione dei gruppi di sostegno come tecnologie del sé (Dunn 2017), ho prestato particolare attenzione a osservare come l'intermediazione dei professionisti del *Cafè* influenzasse la costruzione di una narrazione collettiva sull'identità del *caregiver*. Quest'ultima appariva mediata da idee sull'invecchiamento attivo e la "persona al centro", attraverso cui i parenti accettavano l'idea che la malattia degenerativa dei loro cari fosse inguaribile ma che al tempo stesso non avrebbe distrutto completamente la loro personalità e soggettività. Questa speranza li spingeva a impegnarsi nel lavoro relazionale e intersoggettivo alla base del *caregiving*. Ricostruire come la figura del *caregiver* prendesse forma in contesti differenti, gruppi AMA e *Cafè*, ha permesso di mettere in luce differenti visioni della fatica della cura anche se non necessariamente opposte, come discuto nei prossimi due capitoli. Oltre a queste pratiche narrative e discorsive, ho offerto una descrizione fenomenologica delle sessioni di bioenergetica offerte ai *caregiver* dell'*Alzheimer Cafè*, che ho interpretato come pratiche corporee attraverso cui questi venivano identificati come una categoria a rischio, a partire dalla lettura dei segni che l'attività di cura lasciava sul loro corpo. Ho analizzato anche gli incontri di musicoterapia del *Parkinson Cafè* come pratiche ludiche di trasformazione del sé, attraverso cui tutti i partecipanti del *Cafè* erano portati a riconsiderare modelli biomedici e biopolitici che enfatizzavano il declino causato dalla vecchiaia e dalla malattia (Danely 2014, 2016b; Otto 2013).

Come ho accennato in precedenza, si potrebbe dire che, a prescindere dagli incontri di musicoterapia, le prospettive ed esperienze sulla malattia e l'invecchiamento sono state raccolte

soprattutto dal punto di vista dei *caregiver*. Con il gruppo Parkinson, ho realizzato principalmente interviste sia a *caregiver* che a persone affette dalla malattia; nel caso dell'*Alzheimer Café*, non ho registrato le interviste alle persone affette da demenza. È stato notato di frequente come le ricerche che mirino a restituire l'esperienza vissuta della demenza siano realizzate principalmente con i *caregiver* o con chi si trova nei primi stadi della malattia, rischiando così di contribuire alla marginalizzazione e all'isolamento sociale delle persone che ne sono affette (Sherratt, Soteriou ed Evans 2007; Zimmermann 2017). La letteratura sulla *person-centred care* ha anche notato come fare ricerca con le persone affette da demenza, per integrare il loro vissuto e le loro prospettive, implichi diversi ostacoli a livello etico e burocratico, prima tra tutte la difficoltà di ottenere un vero e proprio consenso informato. Quest'ultimo, emerge ancora una volta come una pratica ambigua che, se da un lato mira a proteggere chi si trova in situazioni di vulnerabilità, dall'altro concorre ai precedentemente detti rischi di marginalizzazione e isolamento (Hillman 2017; Robbins 2019; Silva *et al.* 2020; Karlawish *et al.* 2009).

Le tensioni etiche e metodologiche di questa ricerca sono state utilizzate non solo per discutere di argomenti inerenti all'etica della ricerca etnografica in situazioni di vulnerabilità e all'interno di contesti istituzionali. La ricostruzione di queste tensioni ha costituito un'ulteriore chiave analitica per ricostruire l'etica del *caregiving* e i conflitti che produce in situazioni, appunto, di vulnerabilità fisica e sociale e in contesti che situano al confine fra il livello informale e quello istituzionale. Ciò è stato possibile sfruttando il problema determinato dalla relazionalità nella ricerca etnografica, così come è stato discusso brillantemente da Kirsten Bell riprendendo le riflessioni di Lederman (2013, 2016) sul tema dell'"*undesigned relationality*" (Bell 2019). Le relazioni che vengono intrattenute all'interno di un campo di ricerca etnografico non possono essere mai del tutto disegnate a priori. Questo fatto, dalla prospettiva dei codici formali di etica della ricerca qualitativa, pone spesso il problema del 'doppio ruolo'⁶³, ovvero l'idea che sviluppare rapporti intimi e di attaccamento con i partecipanti dovrebbe essere evitato il più possibile, e che i dati in senso stretto dovrebbero "purificati" da questi rapporti (Bell 2019). Se consideriamo l'etnografia come una metodologia qualitativa in cui le relazioni

⁶³ Si veda (Pels 1999) sul problema del "doppio ruolo" e della regolazione etica della ricerca antropologica ed etnografica.

costruite sul campo di ricerca sono allo stesso tempo una fonte di produzione dei dati e *un insieme di dati*, possiamo sfruttare le tensioni etiche e metodologiche che si incontrano come una chiave analitica per riflettere sulle nozioni stesse di etica, relazionalità e indipendenza (Bell 2019). Tale processo, tuttavia, non esime chi conduce la ricerca etnografica dal confrontarsi con il proprio vissuto e le proprie trasformazioni oltre che con quelle della comunità studiata (Bell 2019, p. 16).

2.4 Il progetto *Badando*

Nella già citata rilevazione regionale delle iniziative di sostegno ai *caregiver* si precisa che sono stati presi in considerazione solamente gli interventi rivolti ai *caregiver* familiari, ovvero “familiari, parenti, amici di una persona disabile e/o non autosufficiente che aiutano la persona nelle attività della vita quotidiana a titolo gratuito, *in funzione di legami affettivi* (corsivo mio)” e non “gli assistenti familiari privati che si distinguono appunto per lo svolgimento di attività a pagamento” (Emilia-Romagna 2012, p. 6). Fin dai primi colloqui con i referenti del progetto *Badando* è emerso che il progetto si basasse sull’idea che i bisogni dell’una fossero collegati ai bisogni dell’altra. La comparazione di queste due figure si è rivelato un utile strumento di analisi, a fronte del fatto che esse sono spesso trattate in modo separato nella letteratura, nonostante vi siano delle connessioni interessanti nel riconoscimento del lavoro di cura informale e dell’assistenza domestica professionale in Italia.

Al contrario di ciò che ha presupposto buona parte della letteratura e del senso comune a proposito dell’invisibilità del badantato (Ambrosini 2013), questo fenomeno, soprattutto in anni recenti, ha conquistato l’attenzione non solo dei media (Vietti *et al.* 2012) ma anche del sistema dei servizi sociali e sanitari. Inizialmente si può dire che vi sia stata una connivenza da parte delle istituzioni di fronte alla crisi della cura determinata dall’invecchiamento demografico, dai mutamenti nelle strutture familiari e da politiche di contenimento dei costi dei servizi sanitari, una tesi sostenuta anche dalle sanatorie emanate inizialmente nei confronti delle lavoratrici e dei lavoratori domestici (Van der Geest 2017; Marchetti 2013; Gori 2002; Ambrosini 2013). Successivamente, tale connivenza si è trasformata in un tentativo più esplicito di collaborazione, volto a governare il settore del lavoro di cura attraverso una riarticolazione fra il settore pubblico e quello privato. Peraltro, a partire dalla fine del primo decennio degli anni

Duemila, molti Paesi dell'Europa occidentale, fra cui l'Italia, hanno assistito al moltiplicarsi di agenzie no-profit - come le cooperative sociali italiane - e di compagnie commerciali di assistenza privata (Triandafyllidou, Marchetti 2015; Farris, Marchetti 2017). Tale crescita è stata stimolata proprio politiche volte a regolarizzare e professionalizzare il lavoro di cura investendo in modalità di *welfare* misto. Ciò si evince anche dai discorsi pubblici e istituzionali sulla necessità di professionalizzare la figura della badante e riconoscere quella di familiare *caregiver* come alternativa al collasso del sistema di *welfare*⁶⁴.

Il progetto *Badando* al pari di iniziative simili è nato con l'obiettivo di contrastare l'irregolarità del lavoro privato di cura attraverso la costruzione di percorsi formativi, riconoscimento dei crediti e certificazione delle competenze, creazione di albi professionali e sportelli di incontro fra domanda e offerta (Maioni 2013; Rusmini 2013; Pasquinelli, Rusmini 2021; Pasquinelli, Pozzoli 2021)⁶⁵. Nel 2013, Rusmini (2013, p. 160) stimava che quattordici regioni offrissero interventi di questo tipo e che fossero in atto sperimentazioni nelle restanti sei. In particolare, il progetto *Badando* si potrebbe definire come “un modello integrato” di qualificazione al lavoro di cura, costruito per aggiungere, oltre a una lista di nominativi di assistenti familiari con competenze certificate e un'analisi dei bisogni del soggetto anziano, anche servizi che accompagnino famiglie, anziani e assistenti durante tutto il percorso lavorativo tramite la gestione amministrativa del contratto, il tutoraggio e le sostituzioni in partnership con altre realtà pubbliche e private presenti sul territorio (Rusmini 2013, p. 165). Ciò nonostante, pur riconoscendone i benefici, la letteratura di esperti dei servizi sociali, sociologi e studiosi del *welfare* italiano ha individuato anche i limiti di questo tentativo di *governance* di un fenomeno spesso descritto come la parte invisibile (Ambrosini 2013) o nascosta (Gori 2002) del *welfare* italiano. Come hanno sottolineato Maioni (2013), Rusmini (2013), Pasquinelli e Rusmini (2021), la creazione di albi regionali e/o liste di assistenti familiari qualificate si è scontrata con la mancanza di una definizione chiara a livello nazionale delle competenze e mansioni di questa figura, con riflessi evidenti anche sul piano della formazione. Inoltre, come ha descritto Rusmini (2013, p. 162):

⁶⁴ Si veda il primo capitolo.

⁶⁵ Si veda il quinto capitolo per la ricostruzione della storia del progetto.

Il limite delle attività formative risiede, oltre che nella difficoltà di partecipazione da parte delle assistenti occupate, nell'esclusione di quelle irregolarmente soggiornanti (Costa 2008), che rappresentano secondo nostre stime circa un terzo del totale (Pasquinelli e Rusmini 2009).

Difatti, mi relazionavo principalmente con partecipanti al corso di formazione dotati di permesso di soggiorno e che possedevano una conoscenza discreta della lingua italiana; si trattava dunque di una fetta delle lavoratrici di cura che potevano rivendicare diritti in misura molto maggiore rispetto al restante gruppo. Ricontravo anche la presenza di molte persone italiane; un fatto confermato anche dalle interviste alle docenti, come discuto nel quinto capitolo. Quest'ultimo segmento, quello delle assistenti italiane, è stato quasi tralasciato nella letteratura sul *badantato*. Iniziò a diventare sempre più numeroso a partire dal 2007 quando, a seguito della crisi economica, diverse famiglie cominciarono a cercare nuove fonti di reddito. Sempre nel 2013, Pasquinelli (2013, p. 43) lo stimava intorno a circa il dieci per cento del lavoro privato di cura, con picchi che arrivavano a toccare il quindici in alcuni territori. Più recentemente, ne è stata certificata la crescita costante, pur rimarcando che le italiane e gli italiani si sono concentrati nel regime di lavoro a ore evitando il più duro e faticoso regime di convivenza, ancora monopolio quasi esclusione della popolazione di origine straniera (Pasquinelli, Pozzoli 2021, p. 9).

Il secondo fattore che ha limitato l'efficacia di questi programmi è stata la tassazione fiscale dei contratti regolari di lavoro, che ha colpito sia il costo a carico delle famiglie che il guadagno delle lavoratrici; quest'ultime, infatti spesso mi facevano notare la scarsa retribuzione a fronte della fatica impiegata. Come hanno sottolineato Pasquinelli e Pozzoli:

Gli attuali sgravi fiscali incidono poco il divario economico tra mercato regolare e irregolare: l'assunzione comporta un costo fino al 40% superiore rispetto a un impiego irregolare senza contratto, percentuale che varia a seconda del livello di inquadramento e a seconda del contesto geografico e dei relativi prezzi in uso nel mercato irregolare (Pasquinelli, Pozzoli 2021, p. 114).

Difatti, nonostante il progredire di progetti come *Badando*, recenti stime hanno affermato che circa il sessanta per cento del lavoro privato di cura appartenga al mercato irregolare (Pasquinelli, Pozzoli 2021, p. 2).

Mentre la maggior parte delle ricerche qualitative ed etnografiche ha osservato il fenomeno del mercato della cura confinandolo all'interno delle mura domestiche, più recentemente sono emersi diversi tentativi di analisi che hanno preso in considerazione i contesti istituzionali e burocratizzati di assistenza domiciliare. Gli esperti generalmente concordano nel giudicare che questi processi abbiano effettivamente prodotto un miglioramento nelle condizioni dei lavoratori migranti di cura, delle famiglie degli assistiti e di questi ultimi (Farris, Marchetti 2017; Marchetti, Scrinzi 2014); anche se non mancano prospettive critiche. Le ricerche hanno evidenziato come anche in questi contesti si riproducano stereotipi di genere e razza a lungo evidenziati nella letteratura sulla mercificazione della cura fra le mura domestiche (Ehrenreich, Hochschild 2004). Per esempio, in una ricerca fra cooperative sociali lombarde ed emiliano-romagnole, Marchetti, Scrinzi (2014) ha notato come sebbene gli impiegati della cooperativa facciano molti riferimenti alla superiorità delle assistenti familiari formate rispetto alle badanti "tradizionali", al tempo stesso questi e le stesse lavoratrici di cura utilizzano di frequente stereotipi di nazionalità e di genere per promuovere le abilità delle lavoratrici agli occhi dei clienti, ad esempio capacità naturali di gentilezza, abnegazione e affetto.

Nel capitolo sul progetto *Badando*, ricostruisco la figura di assistente familiare come professionista *caregiver* che emergeva attraverso i discorsi e le narrazioni di docenti e partecipanti al corso. Ho partecipato alle lezioni del corso di formazione del progetto, intervistando le docenti – reclutate fra i professionisti sanitari del distretto, soprattutto infermiere domiciliari – e le partecipanti in due edizioni consecutive. Non è stato possibile osservare tutta la presa in carico del progetto, inclusi i colloqui con le famiglie e lo sportello di mediazione tenuto da Cecilia, la responsabile. Evidenzio come le partecipanti non fossero portate a introiettare una concezione che associasse il possesso di attitudini interiori alla cura degli anziani all'appartenenza nazionale e di genere (Scrinzi 2004; Marchetti, Scrinzi 2014); né la descrizione della lavoratrice migrante ideale ricalcava virtù di docilità e sottomissione nei confronti di datori di lavoro e clienti come rilevato da Ascione (2012) in un altro studio sulle agenzie private di assistenza. Mostro però come le docenti del corso tendessero a sviluppare un'immagine delle partecipanti al corso come vittime passive che necessitano di aiuto, in linea con il modo in cui la migrazione è stata spesso recepita all'interno dei servizi (Tarabusi 2019, p. 14). La figura dell'assistente familiare è concepita come un'evoluzione della figura stigmatizzata della badante, inesperta, inaffidabile e soggetta alle prepotenze dei datori di

lavoro. All'interno del progetto il ruolo dell'assistente domiciliare è visto come un *caregiver* che metteva in pratica ideali locali di cure domiciliari personalizzate e invecchiamento attivo. Molte delle assistenti familiari che hanno frequentato il corso, peraltro, tendevano a rifiutare di adottare la parola di "badante", associandola a un'attività di sorveglianza e controllo che svilisce gli assistiti, e di riflesso, anche chi lavora con gli anziani.

Accanto a conoscenze sanitarie sui farmaci e sulle patologie, la maggior parte delle assistenti familiari con cui ho parlato rivendicava con orgoglio il fatto di fare cruciverba, esercizi di stimolazione cognitiva (ripetere nomi di persone e di luoghi), movimento e attività fisica, (come passeggiate e giri), attività di socializzazione (accompagnandoli da altre persone o nei centri sociali). Le bravi assistenti familiari non mantengono semplicemente in vita gli anziani, piuttosto, come direbbe Bulch (2017), esse sostengono idee di indipendenza e autonomia in tarda età. L'assistente rappresentava agli occhi delle professioniste del Servizio Sanitario Nazionale e docenti del corso di formazione la concretizzazione dell'ideale di *governance* da parte del servizio pubblico del lavoro di cura privato. Questo modello di *governance* seguiva i canoni, descritti nel capitolo precedente, della comunità esperta di *caregiver* che operava in sinergia con le istituzioni e produceva *welfare* e benessere dal basso. Formare le assistenti familiari equivaleva per le docenti ad aumentare la loro credibilità – e quella del servizio pubblico – agli occhi delle famiglie e dei datori di lavoro, permettendo alle lavoratrici di essere più consapevoli dei loro diritti e del confine delle loro responsabilità lavorative. Questo processo di *governance*, che era introiettato strategicamente dalle partecipanti al corso per rivendicare una distanza dalla figura stigmatizzata della badante, si scontrava però con la mancanza a livello nazionale di un profilo definito delle competenze dell'assistente familiare (Maioni, Zucca 2016). Questa ambiguità creava delle zone grigie all'interno del sistema di relazioni gerarchiche dell'assistenza domiciliare (Minelli, Redini 2012, 2015); in questi spazi le assistenti familiari negoziavano le proprie mansioni con profili sanitari più retribuiti e riconosciuti a livello istituzionale, come Oss e infermiere domiciliari.

In questo processo di costruzione dell'assistenza domiciliare professionale, le docenti del corso spingevano le partecipanti a vedersi come professioniste dell'assistenza e non come parenti o conoscenti intimi degli assistiti. Le prime mostravano di essere consapevoli del fatto che, soprattutto nell'assistenza in regime di convivenza, le relazioni di assistenza sono caratterizzate da un intenso attaccamento emotivo, se non affettivo a tutti gli effetti. Questa

separazione fra sfera privata e lavorativa le avrebbe protette, non solo da situazioni di sfruttamento lavorativo e *burn-out*, ma soprattutto da litigi con gli altri familiari degli assistiti in cui avrebbero avuto la peggio a causa del rapporto di subordinazione in cui erano inserite. Spesso le assistenti potevano rivendicare di trascorrere molto tempo con l'assistito/a e conoscere dunque come reagiva ai cambiamenti della malattia; al tempo stesso non possedevano quel legame di parentela che le avrebbe conferito un'autorità maggiore. Nel momento in cui si parlava di assistiti senza rete sociale e familiare, questa distinzione fra parenti e professionisti spariva visto che l'assistente familiare rappresentava l'unico *caregiver* disponibile.

La distinzione fra familiari e *caregiver* rispecchia quella che antropologi e sociologi hanno definito l'"ideologia delle sfere sperate", in cui la natura affettiva della cura è considerata inconciliabile con la motivazione economica dello scambio lavoro per salario (Buch 2014; Zelizer 2007; Folbre, Nelson 2000). Questa ideologia spiega il perché nascano interpretazioni contrastanti sulla figura di *caregiver*. Le ricerche etnografiche sul rapporto fra assistiti e lavoratrici di cura hanno messo in discussione l'idea della parentela "biologica" (Carsten 2000, 2013; Howell 2003). Questi studi mostrano quanto la cura sia alla base della creazione di legami sociali significativi al pari delle relazioni fra consanguinei (Thelen 2015); questo ha significato anche mostrare come rapporti mercificati di cura possano produrre coinvolgimento emotivo o affettivo, e anzi quanto quest'ultimo sia in effetti il surplus che conferisce valore allo scambio assistenza per salario (Hochschild 2013; Ehrenreich, Hochschild 2004; Buch 2014; Marchetti 2015). Difatti, la letteratura si è scontrata su due tipologie di interpretazioni di questo attaccamento. Da un lato, alcune studiose affermano che questo attaccamento ha prodotto situazioni di maternalismo che accentuano la condizione di subordinazione e sfruttamento delle lavoratrici di cura (Näre 2013; Marchetti 2016). Dall'altro, altre ricerche hanno considerato questo fattore come un aspetto generalmente positivo, che produce processi di "parentificazione" in cui le assistenti familiari vengono inglobate nel nucleo familiare a tutti gli effetti e relazioni di cura a pagamento si trasformano in veri e propri rapporti affettivi (Baldassar, Ferrero e Portis 2017). Questi ultimi sono considerati in grado di trasformare la relazione gerarchica fra datori di lavoro e lavoratrici (Baldassar, Ferrero e Portis 2017, p. 538).

Nel capitolo sul progetto *Badando* mostro la capacità strategica delle assistenti familiari di far proprie le concezioni sulla distanza affettiva delle relazioni di cura a pagamento rispetto

all'attaccamento di quelle familiari. Le assistenti familiari producevano narrazioni che ricalcavano visioni locali, da un lato sulla fatica dei familiari *caregiver* di accettare la malattia dei loro cari, dall'altro sui conflitti generazionali per l'autorità nello spazio domestico. Proprio a partire da questa distanza affettiva, che non equivaleva a ignorare completamente o trattare i propri assistiti con durezza, le assistenti rivendicano per sé uno spazio decisionale per le questioni che riguardano il benessere degli assistiti. Queste narrazioni mostrano come il discorso sulla “distanza affettiva” possa essere strategicamente utilizzato dalle lavoratrici di cura per rivendicare una propria autorità al pari di quello sull' “attaccamento emotivo”.

2.5 Prima e dopo il coronavirus?

L'avvento della pandemia di SARS-CoV-2 ha impattato significativamente sia sulle modalità della mia ricerca etnografica, obbligandomi a riconsiderare gli strumenti adottati e la tematica stessa della ricerca. L'assistenza agli anziani si è dimostrata uno dei settori maggiormente colpiti e ha alimentato immaginari sociali e retoriche pubbliche, avvicendatesi negli ultimi mesi. Ciò ha riguardato la discussione dei tanti anziani contagiati e morti nelle case di cura, o costretti a vivere in isolamento domiciliare anche per mesi così come quella del “carico” assistenziale ricaduto sui familiari (Heid *et al.* 2021; Manderson, Levine 2020). Tuttavia, questa percezione della pandemia come fenomeno di interesse per “anziani” e “soggetti vulnerabili” è stata la fonte di un *revival* di atteggiamenti discriminatori e paternalistici nei confronti della “quarta” fascia di età (Diodati 2021; Allen, Ayalon 2021; Verbruggen, Howell e Simmons 2020; Schroyer 2021; Reynolds 2020; Previtali *et al.* 2020). In generale, la pandemia e le misure di contenimento e isolamento sociale adottate per fronteggiarla sono state spesso considerate come eventi potenzialmente in grado di porre fine alla ricerca etnografica, che si basa su rapporti prolungati fra ricercatori e partecipanti⁶⁶. Questo testo, tuttavia, contrasta questa narrazione “apocalittica”. Intendo mostrare, al pari di altri ricercatori, come la metodologia etnografica – o qualitativa – possa essere adottata anche per realizzare degli studi su e all'interno di eventi radicali come una pandemia. Ho adottato

⁶⁶ Si veda per esempio questo post pubblicato da Dei: <https://fareantropologia.cfs.unipi.it/notizie/2020/03/1421/> (06/05/2021).

strumenti come mail, social network, interviste telefoniche a distanza, che sono spesso osteggiate poiché considerate inefficaci rispetto alla “vera” interazione *vis-a-vis* (Novick 2008). In molti casi, tuttavia, la possibilità di effettuare conversazioni telefoniche mi ha permesso di condurre interviste in profondità a molti *caregiver* familiari con cui avevo difficoltà a parlare prima del *lockdown*. Questo non significa affermare, che la pandemia e le misure di contenimento e isolamento sociale siano stati eventi radicali che hanno avuto impatti significativi sulla vita della popolazione, ma che essi vadano situati all’interno di contesti politici e ambienti socio-culturali preesistenti ad essi, che vengano trasformati ma che allo stesso tempo trasformino tali eventi senza esserne cancellati. Ciò riguarda, in particolare, la discussione di come la “crisi” del coronavirus vada collocata all’interno di una “crisi” preesistente dell’assistenza familiare (Manderson, Levine 2020; Kent *et al.* 2020). Ho utilizzato questo approccio per inquadrare la dimensione socio-culturale della percezione della temporalità del fenomeno pandemico. In base ad esso, i cambiamenti imposti da questi eventi vanno osservati in relazione alle idee globali precedenti sulla crisi demografica e sul *caregiving*. Questo mi ha permesso di svolgere una ricerca si situa al confine fra gli studi sulla dimensione sociale del fenomeno pandemico e le ricerche socio-culturali realizzate durante il fenomeno pandemico. Infatti, mentre, da un lato, la mia tesi affronta il tema di come immaginari sociali di ampio respiro sulla crisi demografica e la crisi della cura abbiano condizionato la percezione del fenomeno pandemico, questo non è l’obiettivo principale della ricerca. Al contrario, ho cercato di condurre un’indagine sui cambiamenti nelle rappresentazioni sociali del *caregiving* in Italia a partire dall’emergere di corsi di formazione e gruppi di sostegno all’assistenza agli anziani. Benché la pandemia abbia influito su questo processo – e a questo è dedicata una doverosa parte del mio studio e di questo testo – la considerazione dei suoi effetti va in parte oltre le possibilità materiali e il periodo temporale di questa ricerca. I dati raccolti e presentati in questo testo riguardano la prima fase del periodo pandemico con l’arrivo del primo *lockdown* nazionale.

Capitolo 3

Il *caregiving* come speranza

3.1 Speranza e invecchiamento di successo nella comunità dei *Cafè*

Come ha notato Danely (2016), molto poco è stato scritto su come le persone anziane coltivino speranze per il futuro o aspirino al benessere in società che invecchiano sempre di più e appaiono sempre più condizionate dalla domanda di cura. In questo capitolo, esploro come i familiari di persone affette da disturbi associati all'età avanzata imparino a coltivare la speranza di un miglioramento e a essere dei *caregiver* all'interno di servizi di cure di comunità: i *Cafè*. Restituisco una descrizione della speranza in contesti che offrono un'alternativa ai modelli di pensiero bio-politici sulla vecchiaia e la malattia. Inizialmente, descrivo come persone affette da patologie degenerative e i loro familiari partecipino a pratiche ludiche di trasformazione della soggettività oltre il canone dell'intervento individuale per fronteggiare la perdita e il decadimento. Successivamente, discuto come questi processi offrano la speranza ai familiari che una vita fondata sull'affetto e il riconoscimento reciproco sia ancora possibile nonostante la malattia. Questa speranza li spinge a trasformarsi da parenti a *caregiver* dei loro cari attraverso pratiche che costruiscono una narrazione collettiva dell'esperienza individuale. Questo modello di *caregiver*, che contiene in sé l'idea della fatica e del rischio di prendersi cura dell'altro, appare in linea con etiche umanitarie e umanistiche di critica alla medicalizzazione ma prende le distanze da celebrazioni retoriche di sacrificio e abnegazione familiare. Infine, mostro come anche i modelli di cura alternativi alle tradizionali visioni riduzioniste della vecchiaia e della malattia possano assumere caratteri normativi.

All'interno di una Casa della Salute si tenevano gli incontri del *Cafè* dedicato alla malattia di Parkinson. Il servizio *Il mio amico Parkinson*, gratuito e aperto a tutta la cittadinanza, costituisce un esempio d'integrazione fra comparto sociale e sanitario. Il *Cafè* era strutturato in questo modo: all'inizio, si chiacchierava tutti insieme e si scambiavano esperienze seduti in cerchio; dopo, le persone affette dalla malattia facevano alcuni giochi ed esercizi riabilitativi con una psicomotricista, mentre la psicologa andava con i familiari "accompagnatori" in una piccola stanza adiacente; infine, ci si ritrovava per mangiare dei dolci assieme a qualche

bevanda (analcolica). Ogni due settimane, con un musicoterapeuta, il gruppo unito si divertiva a riscrivere e cantare i testi di canzoni italiane di successo. L'immagine di un bradipo sorridente, raffigurata sulla locandina degli incontri, simboleggia in modo scherzoso i sintomi di quella malattia che causa la morte dei neuroni deputati alla produzione del neurotrasmettitore dopamina. La riduzione della dopamina provoca rigidità muscolare, perdita di equilibrio, tremore e un rallentamento dei movimenti come camminare o inghiottire (bradicinesia). La natura dei farmaci per supplire alla carenza di dopamina è ambivalente: sono molto efficaci nel ridurre i sintomi della malattia per anni ma la loro efficacia fluttua nel tempo, per cui l'uso va controllato a intervalli regolari⁶⁷. A parte il trattamento farmacologico, ai malati di Parkinson si prescrivono molti esercizi fisici, anche in centri di riabilitazione specifica, per combattere la rigidità muscolare e dilatare nel tempo la sua manifestazione.

Il mio primo incontro al *Parkinson Cafè* è stato in un'occasione particolare. La psicologa aveva invitato una dottoressa a parlare della terapia basata sulla stimolazione neurosensoriale dell'udito. La dottoressa tenne una lezione sui legami fra udito, linguaggio e malattia di Parkinson: "Noi pensiamo solo alla difficoltà di sentire, ma anche la difficoltà di comunicare può portare nel tempo alla tendenza a stare da soli, quindi all'isolamento sociale". Alla fine della lezione, uno dei partecipanti, Dino, cominciò a parlare molto lentamente muovendo a fatica la bocca. Il Parkinson lo aveva costretto sulla sedia a rotelle, gli aveva irrigidito la mimica facciale e reso difficile articolare parole e persino deglutire. La diminuzione delle capacità espressive del viso (come sorridere) e l'appiattimento della voce possono causare notevoli difficoltà sul piano relazionale. I malati di Parkinson appaiono spesso burberi e accigliati. Per questo motivo, i partecipanti del *Cafè* erano seguiti da un logopedista e/o si allenavano a muovere i muscoli facciali e aumentare tono e intensità della voce su consiglio del neurologo. L'organizzazione italiana no profit *Parkinson live* ha pubblicato sul proprio sito internet una sorta di invito a "lavorare sodo per parlare più forte e accentuare i movimenti del viso" per combattere "la maschera del Parkinson" e "mostrare l'emozione che è ancora dentro [...] perché l'io interiore è ancora lì e ha voglia di uscire"⁶⁸. Lo stadio di Dino, però, era molto avanzato e sembrava essere arrivato a un punto in cui qualsiasi sforzo per riabilitare la voce e il sorriso era diventato estremamente pesante e faticoso. Dino raccontava che aveva cominciato a fare della

⁶⁷ <https://www.fondazioneimpe.it/la-terapia-nella-malattia-di-parkinson> (20/12/2021).

⁶⁸ <https://www.parkinsonlive.it/non-sottovalutate-maschera-di-parkinson/> (07/11/2021).

logopedia quando la psicologa lo bloccò scherzosamente, scatenando le risate dei presenti e strappando un sorriso, lento e a mezza bocca, anche a lui: “Ma non funziona molto bene, la regia chiede l’aiuto da casa!”. A quel punto si aggiunse alla discussione un signore ben vestito, Michele, raccontando che prima che il Parkinson si manifestasse con forza aveva fatto del volontariato: “Così da pensionato mi tenevo in contatto con la società, ora mi chiedo se sia il caso di continuare o di accettare questi limiti che arrivano con l’età”. La psicologa gli rispose infervorata:

Psicologa: Finché c’è vita si va avanti, purtroppo questo modo di pensare è un atteggiamento comune anche fra i medici; eppure, gli strumenti che la medicina ci dà al giorno d’oggi sono tanti.

Dottoressa: È normale che con l’età le interazioni calino però...

Psicologa: Se partiamo dalla prospettiva che le malattie degenerative portino solo a un declino inarrestabile, allora diventiamo schiavi del “non c’è più nulla da fare”! Quello che i medici non ci dicono è che la vita di un malato, non solo non si esaurisce con la sua diagnosi, ma di questa vita non sappiamo la data di scadenza. La vita la dobbiamo cercare costruendo occasioni di viverla in maniera significativa, è quello che facciamo qui [...] Anche per i malati di Alzheimer: a lungo si è pensato che non potessero imparare niente e invece è stato scoperto che non è così; magari è un apprendimento di cui non sono consapevoli, che non sono in grado di esplicitare, ma fanno cose che prima non facevano [...] L’età non c’entra assolutamente nulla, è uno stereotipo culturale difficile da abbattere: siamo abituati all’idea che l’invecchiamento sia solo un tempo di malattia e perdita. Sbagliatissimo!

Michele: Non è quello che pensano i medici, e questo ci fa deprimere.

Psicologa: Certo, certo!

La psicologa portava avanti la sua battaglia per una concezione diversa della malattia e della vecchiaia, come avrebbe fatto anche negli incontri successivi. In uno studio condotto su come malati e *caregiver* vivano il Parkinson negli Stati Uniti, Solimeo (2009, p. 22) ha osservato che la malattia di Parkinson è percepita come una condizione che accelera, media o oscura l’esperienza di invecchiamento. In un contesto dove l’invecchiamento è largamente considerato negativamente come un’età di declino, capita di frequente che molte persone: vivano la malattia come un’anticipazione dei cambiamenti legati all’età; distinguano a fatica gli aspetti patologici della propria condizione dal semplice avanzare degli anni; oppure utilizzino la malattia per

giustificare decisioni di vita o cambiamenti personali attribuibili anche all'età avanzata o ad altre comorbidità (Solimeo 2009, p. 23). L'associazione fra i sintomi della malattia e la vecchiaia è tale che più è giovane l'età di esordio della malattia, più è probabile che si cerchi l'aiuto di un medico per ottenere una diagnosi dei sintomi (Solimeo 2009, p. 21). Queste osservazioni potrebbero essere tranquillamente trasferite anche nel contesto italiano di cui parlo.

“Cosa vuole farci, ormai ha quasi ottant'anni”, “bisogna avere tanta pazienza, perché questa è la situazione” sono frasi che molti dei *caregiver* che incontro si erano sentiti dire almeno una volta nella vita quando le condizioni di salute dei loro cari peggioravano. È stato notato che quando medici e specialisti avvertono che interventi e tecnologie non possono guarire a volte tendono a ritirarsi dai loro pazienti e familiari, lasciandoli con la sensazione di essere stati abbandonati proprio da chi avrebbe dovuto curarli (Mattingly 2010). Ovviamente, essendo i loro cari anziani e spesso affetti da molteplici patologie croniche e condizioni non guaribili, è comprensibile perché molti *caregiver* riportassero di aver avuto a che fare con atteggiamenti di questo tipo. Diversi studi affermano che i malati di Parkinson sono a rischio di sviluppare isolamento sociale, depressione e gravi forme di ansia; medici e neurologi non sempre approfondiscono questi aspetti con i propri pazienti che impattano grandemente sulla loro qualità di vita (Angulo *et al.* 2019). Anche nell'esperienza della psicologa, il personale sanitario con cui si relazionavano i pazienti e i loro familiari dimenticava spesso di considerare questa realtà, perché troppo concentrato sull'evidenziare i limiti invalicabili della malattia e sull'accertarsi che fossero compresi a sufficienza.

La psicologa dei *Cafè* era preoccupata che, sentendosi ripetere che “non c'era nulla da fare”, i pazienti – ma anche i loro familiari – tendessero a scoraggiarsi e a perdere di vista attività che erano in realtà ancora in grado di fare. Oltre a parlare di cibi e bevande a cui rinunciare, sforzi da evitare o esercizi fisici da compiere, effetti collaterali e invalidanti dei farmaci a cui prestare attenzione o attività ed eventi sociali ormai preclusi, invitava sempre i partecipanti a non farsi mai mancare ogni piccola gioia e godimento, concentrandosi sulle occasioni di felicità offerte dal presente. Quando qualcuno dei partecipanti confessava di avvertire di non riuscire più a fare le stesse cose di prima e si preoccupava di “cosa farò domani”, lei rispondeva di concentrarsi sull'oggi e sulle sue potenzialità. “I gruppi servono a far emergere i bisogni nascosti, a far uscire i pazienti dagli ospedali, dalle palestre e dalle case dove sono confinati con i loro familiari”, mi disse quando mi presentò per la prima volta il servizio. Qualche settimana dopo il mio primo

incontro, uno dei partecipanti più critici nei confronti di ciò che considerava il sapere istituzionale riprese il concetto di cui parlava la psicologa:

Guglielmo: Non è che non esista il Parkinson, ma qui lo fermiamo. La medicina ufficiale ci dice che il Parkinson è un male progressivo ma qui lo fermiamo.

Psicologa: È questo quello in cui credo tantissimo e anche in questo servizio [...]

Poco prima, aveva detto a tutti che: “Spesso i malati di Parkinson soffrono di depressione; riconosciamo il diritto che a una persona possa venire la depressione per questo”. Invitava però ad “allenarsi a sorridere” perché un’espressione positiva “aiuta il corpo”. Per la psicologa era importante rimarcare che sorridere aiutava a cambiare lo stato d’animo indipendentemente dall’avere un motivo valido per farlo. “È vero – continuò – che il Parkinson blocca la risata” – come aveva replicato qualcuno – “ma è possibile allenare i muscoli della faccia come il resto del corpo; io in voi non ho mai visto particolari difficoltà di espressione”. Di fronte all’ansia avvertita per un tempo preannunciato di totale dipendenza e un momento già presente di perdita, la risposta data era quella di concentrarsi sulle gioie offerte dal “qui e ora”.

La comunità del *Parkinson Cafè* produceva la condivisione di un *expertise* dal basso, fortemente pratica e situazionale, che agiva riformulando e adattando nozioni mediche tradizionali ottenute da varie fonti e per vivere bene la vita quotidiana con una patologia o una condizione di disabilità (Pols 2014, p. 75). Tale *expertise* può essere considerato come una conoscenza del “vivere con” i disturbi, intesa come un sapere sociale e personale allo stesso tempo, che ha guadagnato sempre più spazio negli ambienti della medicina (Wahlberg 2018, pp. 770-771). Diversi studi hanno mostrato come, nell’epoca odierna, l’invecchiamento sia vissuto con ansia e paura a causa di un futuro imminente che porta con sé il pericolo del declino fisico e mentale, del trasformarsi in un peso per i propri familiari o dell’abbandono sociale (Danely 2014, 2016b). Tale percezione del rischio è stata correlata a un discorso normativo che ha insistito sui comportamenti individuali necessari per combattere e fronteggiare la minaccia futura del declino come il praticare attività fisica, il mantenersi socialmente impegnati e l’adottare misure di prevenzione della salute anche in tarda età (Danely 2016b; Lamb 2017; Otto 2013). Più recentemente, sono comparsi inviti a esplorare la temporalità insita in questi modelli sociali di invecchiamento di successo, non solo a partire da un calcolo rischi-benefici

orientato al futuro ma anche rispetto al presente stesso, considerato un tempo che ha valore in e di per sé (Schimoni 2018, p. 40). In queste pagine, evidenzio come questi processi riguardino anche i *caregiver* e la relazione di cura.

3.2 La persona nel presente e i giochi di cura

La prospettiva biomedica temporale sulle malattie croniche e l'invecchiamento – intesa come un orientamento verso la minaccia incombente dalla perdita e dalla dipendenza – veniva a essere contestata, parzialmente, grazie alla riconsiderazione di un diverso rapporto con il proprio corpo e il tempo presente. All'interno del *Cafè*, le persone non si impegnavano in esercizi e terapie riabilitative per mostrare un'immagine pubblica di sé stessi come di chi si sforza per conformarsi alle aspettative sociali ed estetiche sull'invecchiamento (Danely 2014, p. 43). L'imperativo morale che ha prescritto l'intervento individuale sul proprio corpo per combattere l'isolamento sociale in età avanzata veniva sostituito da un'enfasi sull'espressione di un proprio io interiore, liberato da tali convenzioni sociali ed estetiche. All'interno del *Cafè*, il corpo assumeva la veste di un mezzo attraverso cui rinegoziare un rapporto attivo fra soggetto e mondo esterno, uno in cui l'immagine attuale diventava un fattore in grado di apportare divertimento e gioia, senza che il corpo venisse ridotto a un oggetto passivo da punire, controllare e plasmare secondo modelli sociali e biopolitici di età avanzata (Otto 2013). Uso il termine di “persona nel presente” per enfatizzare il distacco rispetto a un corpo sempre orientato al futuro – in termini di rischi da evitare – o al passato – in termini di perdite già avvenute – che è l'oggetto classico e ambivalente dei discorsi biopolitici sull'invecchiamento. In questo processo, il corpo veniva a essere riconsiderato uno spazio dove riconoscere la presenza di altri sé esistenti nel presente che non fossero già passati a causa di perdite già accadute (“ciò che non puoi più fare oggi”) oppure sopraffatti da limitazioni che dovevano ancora accadere (“ciò che non potrai fare domani”). In questo senso, si potrebbe dire che i partecipanti si impegnavano in pratiche che costruivano forme di soggettività e orientamento temporale altre rispetto a quella di un intervento e monitoraggio costante sul corpo e sulla persona (Danely 2014, 2016b). È questo il caso osservato da Danely (2014, 2016b) a proposito degli anziani giapponesi che si dedicano a pratiche commemorative come il culto degli antenati per coltivare una speranza per il proprio sé futuro che non è quella di evitare o posticipare la dipendenza e il declino, bensì

l'accettare la perdita e il rinnovamento come una parte della dimensione transitoria e trascendente dell'esistenza. Danely sostiene che rituali estetici, spirituali e commemorativi si oppongono alla logica temporale dei programmi riabilitati rivolti anche a età estremamente avanzate, offrendo speranza a chi vi partecipi:

Dato che queste pratiche eseguite dagli anziani rafforzano la continuità del passato, della vita presente e del futuro delle generazioni, esse sono intensamente ricche di speranza per coloro che raggiungono l'età avanzata⁶⁹.

Per Danely, questa forma di speranza non è “edificante e orientata verso il futuro, legata al sogno del miglioramento progressivo”, bensì connessa alla possibilità di riconoscere forme altre di soggettività e di rapporto con il mondo⁷⁰. A differenza di quel caso, la forma di speranza di cui parlo non è frutto di un'apertura verso la dimensione della trascendenza, ma è figlia del riconoscimento delle potenzialità residue offerte dal presente nella condizione di vecchiaia e di malattia. Le pratiche di cui discuto in questo capitolo erano centrate sostanzialmente sul dare significato al presente di *per sé* piuttosto che alla continuità fra e intercambiabilità di passato, presente e futuro. Il rifiuto di modelli di persona definiti da convenzioni dominanti a livello sociale ed estetico, il rinegoziare un rapporto fra l'io e il proprio corpo che offrisse gioia e divertimento nel “qui e ora” emergevano in quasi tutti gli incontri a cui ho assistito. In modo particolare, il canto e la danza erano pratiche corporee esemplari attraverso cui si realizzavano questi processi intensi di trasformazione della soggettività.

La psicologa ci teneva spesso a precisare che quello non era solo un gruppo di condivisione perché vi erano anche professionalità ed esercizi dedicati a favorire il collegamento fra mente e corpo, come la musicoterapia:

Psicologa: Una cosa che i medici dimenticano è che non esiste separazione fra corpo e mente. Un buon stato mentale influenza il corpo e viceversa. Queste cose erano considerate da fricchettoni prima, ‘New Age’, come si diceva a proposito delle discipline orientali, ma le neuroscienze l'hanno

⁶⁹ Si veda la traduzione del saggio in Scaglioni e Diodati (2021, p. 172).

⁷⁰ Si veda la traduzione del saggio a cura di Scaglioni e Diodati (2021, p. 162); si veda anche Mattingly (2010).

dimostrato oggi. Solitamente a un certo punto porto i *caregiver* nell'altra stanza, mentre gli altri rimangono a fare esercizi di psicomotricità. In questo caso, invece, i familiari guadagnano anche loro lo status di "malati" [risate] e rimangono qui.

Uno degli incontri dedicati alla musicoterapia cominciò con la psicologa che disse ai presenti che le era stato chiesto di parlare a un incontro fra la cooperativa e l'Ausl dei *Cafè*, del loro scopo e del livello di soddisfazione raggiunto fra gli utenti. Era in cerca di testimonianze dei partecipanti, "mi piace venire perché, ecc.", e mi pregò di raccogliere nel mio diario (in forma anonima). Aveva intenzione di far vedere un video in cui i partecipanti ballavano tutti assieme con la musica del musicoterapeuta: "Focalizzando l'immagine sui piedi non si riesce a distinguere chi è malato di Parkinson da chi non lo è". A quel punto, qualcuno dei presenti intervenne: "Quando veniamo qui siamo più felici, ci fa dimenticare la malattia"; "fuori siamo diversi, quando siamo qui i pensieri bui li lasciamo via". Come al solito, erano tutti felicissimi della presenza del musicoterapeuta che aspettavano con grande attesa. Il musicista cominciò a suonare la canzone di benvenuto del *Cafè*, basata sulle note di *Ciao ragazzi, ciao* di Adriano Celentano (1964), di cui il gruppo si era divertito a riscriverne le strofe assieme a lui. Tutto il gruppo cantò allegramente:

Ciao ragazzi, ciao (Ciao ragazzi, ciao)
Voglio dirvi che
Questo buio non è uguale per tutti noi
Ma il sereno verrà se cantiamo insieme a voi
[...]
Meno solo sarò incontrandoci qui
Un abbraccio di musica ci solleverà

Stessa cosa successe poco dopo con la canzone *Un mondo d'amore* di Gianni Morandi (1967):

Caro amico, forse non sai
Ma proprio a genio non ci vai
Uno: non gli piace sai

La presunzione
Due: non sopportano
La commiserazione
[...]
Uno: ci piace sai
La nostra compagnia
Due: la libertà
Di fare quello che vuoi
[...]
Se da loro un sorriso vorrai
Poco basterà
Il sorgere del sole
La musica e l'amore
Passeggiare accanto a un nipote
[...]

Alla fine della canzone, il musicoterapeuta chiese al gruppo di inserire altre parole o frasi nella canzone, che fossero significative per descrivere quello che sentivano. I partecipanti scelsero: “Serenità, affiatamento, comprensione, solidarietà”. Un signore disse con entusiasmo: “Oltre al supporto naturale della comunità, conoscenza e aiuto reciproco, qui non trovo quella compassione che mi deprime; troviamo godimento comune, benessere nella propria intimità”. La psicologa intervenne gentilmente dicendo che la compassione non era una brutta cosa, e che forse era più adatta la parola “commiserazione”. Il signore continuò infervorato:

Antonio: Non ce ne rendiamo conto, ma tutti qui camminano senza presidi o altro, quando usciamo non è così. È questa la cosa curiosa!

Psicologa [sorridente]: Sembra una succursale di Lourdes [risate]! È vero che qui nessuno cade, ma non è che buttiamo gli ausili; certo il supporto psicologico è importante.

Musicoterapeuta: Ho ripreso nella canzone il fatto che qualcuno ha chiamato il Parkinson “un amico”: l’idea è che bisogna convivere con la malattia, a volte è difficile e altre riusciamo a metterlo da parte⁷¹.

⁷¹ Come ho detto in precedenza, il nome del servizio è *Il mio amico Parkinson*.

Il gruppo continuò a cantare e a muoversi con entusiasmo. Fra le risate, una signora disse: “Almeno un po' di allegria!”. La psicologa lo sentì e rispose a voce alta: “Brava! Ditelo al vostro neurologo”. C’era chi riusciva solo a battere leggermente le mani dalla propria sedia a rotelle, chi ondeggiava anche piedi e gambe. Le persone affette dalla malattia, soprattutto chi era in uno stadio avanzato, compivano chiaramente movimenti con più fatica e non riuscivano a seguire il ritmo e la cadenza con la stessa facilità degli altri. Eppure, né loro né i familiari e né tantomeno la psicologa e il musicoterapeuta sembravano curarsene. La moglie di Dino, Federica, una volta mi disse che anche a casa si faceva molta fatica a comprendere cosa dicesse. Con il tempo, questo aveva fatto sì che Dino rinunciassero sempre di più alla possibilità di comunicare e relazionarsi con gli altri. All’interno del gruppo, Dino mostrava però una grande ironia ed era solito scherzare con tutti, che spesso ridevano alle sue battute, nonostante la sua capacità di mimica ed espressione facciale non fosse fluida. Federica riconosceva come il marito sembrava compiere lì dentro uno sforzo per parlare che a casa non faceva. Stessa cosa valeva per il canto, con cui secondo Federica era più facile esprimersi. Federica, peraltro si divertiva a riscrivere (a sua volta aiutata da Dino) testi di canzoni famose da suonare e cantare insieme con il gruppo perché l’aiutava a tirare fuori le proprie emozioni e sensazioni. In un’occasione, Dino chiese con grande difficoltà, di suonare la “loro” canzone (*Ogni mattina*) perché era il giorno dell’anniversario della coppia, facendo commuovere Federica e molti dei presenti.

La psicologa e il musicoterapeuta ripetevano spesso che il ritmo e la cadenza della musica aiutassero le persone malate di Parkinson a parlare e a muoversi meglio, sbloccando i muscoli irrigiditi del viso e delle gambe. D’altronde, uno dei trucchi di chi aveva la malattia era quello di parlare e camminare contando a mente o aiutandosi con le dita, come gli ripetevano i propri neurologi. I partecipanti del *Parkinson Cafè* erano soliti frequentare con entusiasmo anche le iniziative gratuite organizzate dalla Casa della Salute dove si tenevano gli incontri: gruppi di cammino, gruppi di danza come la “tango-terapia”. I neurologi e i medici di famiglia del luogo che credevano fortemente negli scopi di queste comunità erano soliti informare i propri pazienti e i loro familiari della loro esistenza, stimolandoli a non abbandonare la vita sociale, i propri hobby e le passioni. Questi progetti hanno cercato di coniugare l’attività fisica con componenti ludiche e relazionali, e sono sempre più sponsorizzati nell’ambiente medico e assistenziale come il mix perfetto per raggiungere buoni livelli di benessere psicofisico e vivere dunque

un invecchiamento soddisfacente (Pines, Giles 2020). Si basano sull'idea che nella terza e financo nella quarta età occorra mantenersi il più possibile in buona salute a livello fisico e mentale, continuando a fare esercizio fisico, coltivando hobby, passioni e relazioni sociali. Un giorno, per esempio, intervistai Veronica, una donna di classe medio-alta a cui avevano diagnosticato dieci anni prima la malattia di Parkinson e che veniva da sola agli incontri del *Cafè*. Sembrava la concretizzazione perfetta dell'ideale di invecchiamento di successo: si presentò all'intervista con un paio di scarpe nuove, dicendomi subito che dopo aver scoperto la malattia aveva improvvisamente deciso di non farsi mai mancare niente e che teneva molto al vestirsi bene e prendersi cura del proprio aspetto. Faceva tanta ginnastica, partecipava ai gruppi di cammino e alla tango-terapia (dove aveva saputo dell'esistenza del *Cafè*), e aveva una vita sociale assolutamente piena e soddisfacente. Quando le chiesi chi l'aiutava nella vita quotidiana, mi disse orgogliosamente che viveva da sola ed era completamente autosufficiente:

Veronica: Sono io che aiuto le mie figlie, non il contrario. Cucino per tutti, figli e nipoti che quando tornano da scuola trovano il mangiare pronto. L'altro fine settimana ero su in montagna, ho zappato, ho rastrellato e ne ho fatte di tutti i colori. Io dimentico di essere ammalata, l'ho accantonato. Sono una persona normalissima che fa tutte le cose che fanno gli altri.

Veronica non era l'unica nel gruppo che, nonostante la malattia di Parkinson, continuasse a svolgere ruoli di cura. Le sue condizioni fisiche ed economiche la facilitavano a mantenere anche una vita sociale molto attiva e soddisfacente. Alcuni partecipanti al *Cafè* appartenevano a una classe sociale medio-alta, e potevano permettersi di recarsi in cliniche private o concedersi momenti di sollievo come l'andare in vacanza o recarsi in seconde case al mare o in montagna; né dovevano preoccuparsi di questioni fondamentali per la loro sussistenza. Le ricerche antropologiche hanno sottolineato come le classi sociali medio-alte o le persone con condizioni di salute più favorevoli siano più inclini a sposare credenze e valori relativi a un invecchiamento attivo (Lamb 2014, 2017b, 2020). Persone nella condizione fisica di Dino, tuttavia, anche indipendentemente dalla classe socioeconomica, partecipano con difficoltà ad attività riabilitative o di altro tipo che uniscono socialità ed esercizio fisico. Federica mi disse che Dino amava fare la spesa e aiutarla a cucinare - come erano soliti fare prima della malattia - ma le sue condizioni di salute rendevano difficile fare entrambe queste attività. In questi casi, il

circolo delle amicizie tende ad assottigliarsi anche a causa dello stigma che circonda la malattia di Parkinson. Molti partecipanti in condizioni gravi mi dissero di non sopportare il modo in cui conoscenti ed estranei mostrassero segnali di sofferenza o indugiassero con lo sguardo sul tremore delle mani o sulla schiena curva, né gradivano particolarmente gli sguardi o le frasi di compassione/commiserazione che li facevano sentire particolarmente vulnerabili e inadatti. Per questa ragione, sia i malati che i *caregiver* trovavano nel *Cafè* una rete sociale da frequentare anche al di fuori degli incontri, un'ambiente in cui i cambiamenti imposti dalla malattia potessero essere accettati e compresi senza destare particolare stupore. Dino e i suoi coetanei rientravano perfettamente nella categoria di coloro che sono esclusi dai modelli di persona definiti dalle logiche contemporanee di invecchiamento di successo per condizioni di disabilità, status socioeconomico, e impossibilità di accedere a infrastrutture e pratiche sanitarie o terapeutiche (Danely 2016b; Rickli 2020). I partecipanti facevano commenti fra di loro su chi era in uno stadio molto avanzato della malattia al di fuori della condivisione comune, notando se fosse peggiorato o peggiorata nell'ultima settimana. Alcuni di loro – come Veronica – mi facevano osservare, senza nascondere un po' di soddisfazione, che le loro condizioni fisiche e mentali apparivano migliori di quelle di altri nel gruppo. I commenti ottimisti che ho riportato sul “fermare la malattia” tradivano sicuramente la speranza che si potesse trovare una cura per il Parkinson. Questa speranza è emersa più di una volta nelle discussioni del gruppo, per esempio quando qualche partecipante in particolare leggeva di un nuovo farmaco o di una nuova scoperta scientifica sul trattamento della malattia. La psicologa cercava sempre di moderare gli entusiasmi, invitando tutti a consultare i propri medici per le terapie farmacologiche e a basarsi su siti ufficiali per la raccolta di informazioni. Nonostante invitasse tutti al divertimento e al mantenere una vita attiva, predicava anche la calma: esortava tutti a moderare sforzi eccessi – come il cucinare per molte persone, non fingere di essere “superuomini o superdonne”. Mi disse che per chi si trovava in uno stadio iniziale della malattia era più facile coltivare la speranza di riuscire a controllarla e quindi chiamare il Parkinson “un amico”.

Potrebbe sembrare, dunque, che i contesti qui descritti non siano altro che un veicolo del mito occidentale di una persona permanente (Lamb 2014), un sé individuale che perdura nonostante tempo, età, generazioni e malattia (Kaufman 1985). In sostanza, dunque, la riproposizione del messaggio che incita a combattere la malattia e l'età, discriminando fra coloro che riescono o non riescono a raggiungere questo modello ideale. Eppure, in quello

spazio non erano messi in atto comportamenti tesi consapevolmente o meno a isolare persone che si trovavano già in uno stadio molto avanzato del Parkinson, in cui la speranza di ridurre i sintomi era praticamente nulla. In quello spazio Dino parlava, cantava, sorrideva o si muoveva come gli altri, e non perché il *Cafè* avesse poteri taumaturgici miracolosi o inducesse stati mentali effimeri. In effetti, sempre più evidenze scientifiche confermano che il canto aiuti ad alzare il tono di voce che si abbassa a causa della malattia (Haneishi 2001) e che la danza intervenga sull'equilibrio precario dei malati di Parkinson (Earhart 2009). Ma il motivo per cui Dino poteva esprimersi liberamente con il proprio corpo nel *Cafè* con più facilità che a casa era anche la presenza di un contesto che agiva da mediatore rispetto alle somiglianze e differenze che emergevano nella condizione di malattia. In quello spazio, attraverso pratiche ludiche e discorsive, gli ideali di invecchiamento di successo erano mediati, più che rifiutati totalmente, per alleggerire il divario con l'esperienza concreta di modo che essi non fungessero da vettori di biasimo per sé stessi o altri. Non era solo Dino ad allenarsi di più a sorridere ed esprimersi: anche gli altri del gruppo si esercitavano a capire come relazionarsi con Dino, in un circolo di apprendimento reciproco che coinvolgeva i partecipanti e le persone in diversi stadi della malattia. Se all'inizio, anche per me, appariva difficile capire se sorridesse o cosa dicesse, con il passare del tempo ho cominciato a interpretare correttamente il modo in cui ingrandiva gli occhi e distendeva le labbra. Ho imparato anche a prendermi del tempo in più per ascoltarlo, proprio come facevano gli altri, cercando di aiutarlo formulando parole al posto suo ma senza sovrastarlo. Pratiche come il canto e la presenza di un ambiente protetto come quello del *Café* offrivano ai partecipanti la possibilità di ritrovare una relazione con il proprio corpo: uno in cui questi non apparisse solo come un oggetto da punire e disciplinare ma un mezzo valido di per sé e nel presente, attraverso cui malati e i familiari potessero relazionarsi fra di loro e con il mondo esterno. Alcuni studi hanno sostenuto come attività ludiche rivolte all'età avanzata non siano necessariamente discriminatorie nei confronti di coloro con le condizioni di salute più gravi, né andrebbero interpretate sempre come un atteggiamento paternalistico che riduce persone con alle spalle anni di esperienza alla stregua di bambini (Seaman 2020). È stato dimostrato che alcune di queste attività possono in effetti ridurre le barriere discriminatorie della malattia e dell'età (Ryan 2019). Le pratiche di gioco e di cura di queste comunità trasmettevano a familiari e *caregiver* il messaggio di speranza che, oltre le virtù dell'abnegazione e del sacrificio, fosse possibile anche condividere momenti insieme votati

semplicemente alla felicità e al gioco. Contribuivano a far trascorrere dei momenti a malati e familiari in un contesto “sospeso”, dove fosse possibile, almeno per un breve periodo, rifare pace con l’immagine di sé stessi e sperimentare forme di essere nel presente oltre il canone dell’individuo orientato al dovere di sconfiggere i segni lasciati sul corpo da malattia e età.

3.3 Il *caregiver* come soggetto “a rischio”

La struttura sanitaria dove si teneva l’*Alzheimer Cafè* era in una zona di campagna a qualche chilometro dalla città. Ogni settimana, all’orario previsto, la psicologa sistemava nel salone polivalente della CRA delle sedie in cerchio e disponeva su un tavolo a lato biscotti, tortine e succhi di frutta. Le pareti erano riempite da foto con ritratti della campagna circostante e da poster di celebri film italiani del passato – “La dolce vita”, “Don Camillo e Peppone”, “Un americano a Roma” – quasi a voler richiamare la memoria degli ospiti e dei loro accompagnatori. Questo servizio, anch’esso completamente gratuito e aperto a tutta la cittadinanza, era riuscito a conquistarsi negli anni una certa popolarità nei dintorni, dove l’età media era d’altronde piuttosto alta. Il *Parkinson Cafè* era stato pensato proprio per il successo raggiunto dal *Cafè San Biagio*. Nel periodo in cui sono stato presente, il numero dei partecipanti ai due *Cafè* si aggirava intorno alla ventina; la maggior parte tendeva a frequentare in modo costante mentre qualcuno rimaneva solo per qualche incontro. Gli appuntamenti dell’*Alzheimer Cafè* duravano anch’essi circa due ore e avevano, anche in questo caso, una sequenza fissa: inizialmente, vi era il piccolo momento di saluti e chiacchiericcio; successivamente, uno dei fisioterapisti della struttura portava le persone affette dal disturbo nella palestra per svolgere dei piccoli esercizi; nel frattempo, la psicologa si confrontava con i familiari, che si firmavano nel registro come “accompagnatori”⁷² e che approfittavano per rivolgerle domande, sottoporle dubbi e confrontare le proprie esperienze con quelle degli altri; infine, le persone si riunivano tutte insieme mangiando dolcetti e bevendo acqua e succo di frutta. Ogni due settimane, era prevista una sessione con una specialista di bioenergetica dedicata a sciogliere le tensioni nervose dei *caregiver* e offrire loro piccoli momenti di distensione.

⁷² Il registro non era un documento formale; si trattava semplicemente di una lista che i partecipanti firmavano all’inizio di ogni incontro ed era usata dalla cooperativa per calcolare il numero di presenze.

Come nel *Parkinson Cafè*, la prima e l'ultima fase dell'incontro erano molto simili e non si percepiva una distinzione fra accompagnati e accompagnatori; non appena i *caregiver* rimanevano da soli con la psicologa, la distinzione emergeva con forza. Attraverso quello spazio di condivisione di racconti sul proprio vissuto, i familiari venivano riconosciuti come *caregiver* all'interno di una relazione di cura. Prima di quello spazio apparivano semplicemente come accompagnatori, o genericamente dei familiari. Quando erano con lei, lo sguardo veniva diretto in modo specifico su di loro e metteva a nudo le responsabilità di cura di cui erano investiti.

“Allora, come state?”, esordì la psicologa al mio primo appuntamento con l'*Alzheimer Cafè*, con entusiasmo e giovialità, non appena gli “accompagnati” uscirono dalla stanza. “Respiro ancora”, rispose ironicamente qualcuno. Enrico, uno dei partecipanti più accaniti, prese la parola: “Come sapete mi occupo di molti familiari che non stanno bene; venendo qui ho capito una cosa: devo stare attento senò la malattia me la prendo io”. “Tipico dei *caregiver*”, disse la psicologa. Qualcuno sottolineò ghignando che non si trattava di una malattia contagiosa; “Vero, ma te ne vengono altre”, replicò lei ammiccando. “Grazie a questo posto ho capito che mi serve tempo per me”, continuò Enrico un po' commosso, “e lo trovo nelle due ore che vengo qui”:

Enrico: Ti dicono: “Quando arrivi alla pensione ti riposi”. Mi ero trovato anche degli hobby e ripetevo: “Ah! Quando sarò in pensione!” [sfregandosi le mani]; ora mi rendo conto che i problemi di salute mi tolgono lo spazio. Finirà che avrò bisogno io di qualcuno che mi stia dietro.

Mariella: Devi trovarti una struttura part-time, qualche familiare che venga ad aiutarti altrimenti i problemi aumentano e finisce che ti ammali anche tu.

In effetti, Enrico non si trovava lì perché si occupava di un familiare malato di demenza. Dopo aver compiuto sessantacinque anni, la moglie era stata automaticamente identificata come paziente in carico del servizio anziani pur non avendo un deficit cognitivo o una demenza. L'uomo era tenuto in grande considerazione dai membri del *Cafè*, che erano spesso preoccupati per il carico di problemi che doveva affrontare in famiglia. Visto che, d'altronde, era solito prendere la parola, la psicologa lo prendeva spesso a esempio durante gli incontri per parlare dello stress dei *caregiver*:

Enrico: Ogni volta è una lotta portare mia moglie al centro diurno. “Facciamo casa e centro diurno, sempre”. Oltretutto, non vuole che io venga qui mentre lei è al centro: “Ma perché vai a queste riunioni, non ti servono!” L’ultima volta non voleva scendere dalla macchina, un operatore del centro l’ha convinta perché stava per ritornare a casa in autobus.

Armando: Mia moglie mi faceva delle storie simili, spesso ho dovuto fare retromarcia con la macchina.

Psicologa: Sai Enrico, tua moglie non riesce a capire che anche tu hai bisogno. Ha l’immagine perfetta del marito che si prodiga, ecc. Hai una grande tenacia a continuare a venire alle nostre riunioni nonostante tutti ti dicano di non farlo.

Enrico: Io sono in pensione, quindi tutti mi chiedono di fare qualcosa.

Psicologa: Anche perché in famiglia non si fanno problemi a chiedertelo.

Enrico: Esatto! Io vorrei imparare a dire di no.

Psicologa: È l’esempio perfetto dei problemi del gruppo.

La moglie di Enrico non sopportava di andare al centro diurno perché era più giovane degli altri: “lo so che ho problemi di testa ma lì c’è gente con demenza e Alzheimer”. Sua madre prendeva le sue parti. Enrico si arrabbiava con la moglie perché pensava che “volesse scaricarla lì”, mentre lui sosteneva si trattasse solo di tre giorni a settimana in cui poteva prendersi un po’ di tempo per sé, di cui aveva bisogno. Familiari e amici gli avevano detto più di una volta che forse non sarebbe dovuto andare agli incontri dell’*Alzheimer Cafè*: “Sei sicuro che ti faccia bene andare a sentire le disgrazie degli altri? Hai già i tuoi problemi”.

Qualche mese dopo questo incontro, la moglie di Enrico morì. Quando ritornò al *Cafè* dopo il funerale, fu accolto con dei tortellini fatti a mano comprati da tutto il gruppo. Quel giorno, le persone apparivano dispiaciute, ma qualcuno dei *caregiver* si sentiva sollevato per lui perché pensava che avrebbe potuto liberarsi un po’ dal carico che portava sulle spalle. Quando alla fine dell’incontro rimanemmo a parlare da soli, mi disse di essere confortato dal fatto che la moglie non avesse sofferto e che le avesse tenuto la mano fino all’ultimo respiro. Ringraziava il gruppo per il sostegno e rivolgeva il pensiero alle altre persone della sua famiglia che avevano bisogno di lui:

Enrico: Il gruppo mi ha sostenuto tanto, sai mia moglie non voleva che venissi qui, perché aveva paura che parlassi di lei.

Io: Cosa che in effetti era vera [sorridente].

Enrico: Sì e creava dei conflitti ogni tanto [sorridente]. Sai, nonostante la malattia, io l'ho amata fino all'ultimo [...].

Enrico mi spiegò che veniva alle riunioni per sé stesso ma anche per poter aiutare un amico se un giorno avesse avuto a che fare con quella malattia. Il problema secondo lui era che la gente non capiva l'importanza di ascoltare gli altri: “Anche senza dire niente, solo dare una pacca sulla spalla, un abbraccio, basta quello”. Un giorno, dopo uno dei suoi tanti sfoghi sulla situazione a casa e in famiglia, disse a tutti che le riunioni lo aiutavano tantissimo, “un tassellino alla volta”, per cercare di comportarsi meglio “nel rispetto dei miei familiari”.

Come detto prima, Enrico condivideva molti problemi con altri membri del gruppo che avevano un coniuge malato di demenza, come per esempio il dover fare i conti con una rete precaria di amicizie e di sostegno familiare; ecco, per esempio, l'estratto di una conversazione:

Armando: È normale perdere tutti gli amici. Ora ne ho un paio con cui esco ma non di più.

Enrico: Ho avuto lo stesso problema a causa di mia moglie. Ora gli amici li voglio perché sono importanti, ma solo quelli che capiscono veramente i suoi problemi.

Riccardo: Gli amici si diradano. Finisci ai saluti: “Buongiorno, buona Pasqua”.

Arturo: Anche i familiari.

Armando: Dicevo ai miei amici: “dimmelo se non vuoi che veniamo perché c'è mia moglie, perché non ti posso obbligare”. All'inizio chiedevo a qualcuno di stare con Maria mentre andavo da una parte, ora invece... Capisci che all'altra persona non fa piacere, si allontanano sempre di più. Magari è perché hanno paura che cada nonostante abbia sempre detto che non avrei rimproverato nessuno: cade anche con me!

Psicologa: Però è importante cercare di fare uno sforzo per chiedere. Vi ricordo che non si può arrivare dappertutto: ci sono studi che dicono che i *caregiver* hanno rischi di mortalità e di malattia più alti degli altri. Diventiamo bravissimi a capire il malessere degli altri, ma dimentichiamo come prenderci cura di noi stessi.

Gli studi (Schulz, Beach 1999; Fredman *et al.* 2015; Roth *et al.* 2018) che hanno dimostrato che i *caregiver* hanno tassi di mortalità più elevati rispetto al resto della popolazione sono stati spesso richiamati da associazioni, cliniche private, psicologi e convegni istituzionali per

sottolineare l'importanza di rivolgersi a circuiti di mutuo aiuto e supporto psicologico, ritagliarsi tempo per sé stessi, farsi aiutare da parenti o amici. I richiami alle evidenze scientifiche sui rischi a cui sono esposti i *caregiver* mirano a far comprendere che il carico dell'assistenza e lo stress che ne deriva costituiscono a tutti gli effetti un rischio per la salute. Il portale *Disabili.com* ricorda come lo stress dei *caregiver* non sia solo emotivo ma abbia anche ricadute fisiche, sottolineando che fattori come la mancanza di sonno e una cattiva alimentazione possono provocare conseguenze negative per la salute⁷³. Una lunga guida pubblicata online dalla Onlus *Associazione Alzheimer* consiglia di rivolgersi ai propri parenti per evitare che tutto il carico delle responsabilità di cura ricada su una sola persona⁷⁴; la stessa cosa suggerisce anche l'*Associazione Italiana di Ricerca sul Cancro*⁷⁵; mentre un'agenzia privata di assistenza domiciliare pubblicizza il ricorso alle badanti come soluzione per evitare il burn-out del *caregiver*⁷⁶. La psicologa dei *Cafè* cercava sempre di convincere gli accompagnatori a chiedere aiuto a parenti e figli, rivolgersi a medici di base e assistenti sociali per attivare servizi pubblici come l'assistenza domiciliare integrata ADI, fare domanda di invalidità o di assegno di cura, informarsi sulle possibilità offerte dalle associazioni di volontariato. Spesso li motivava in questo modo: “Andate a parlare con il vostro medico e chiedetegli tutto”, “vi devono spiegare per bene le cose, non è che dopo la visita siete più confusi di prima”. Cercava di convincerli anche che un professionista poteva arrivare laddove un familiare spesso non riusciva, e questo “nonostante loro siano i vostri cari, quindi li conoscete più di tutti”. Prendeva come esempio le assistenti familiari formate dal progetto *Badando*, sottolineando che figure come quelle erano preparate adeguatamente per quel ruolo.

Parafrasando Danely a proposito dei questionari standardizzati di rilevazione del carico assistenziale (2021, pp. 178-181), questi suggerimenti e guide hanno contribuito in anni recenti a costruire la figura del *caregiver* nei termini di una categoria “a rischio”, in cui il legame aperto e continuo fra chi presta le cure e chi le riceve è visto come una fonte di pericolo.

⁷³ <https://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/caregiver-familiare-i-rischi-per-la-salute-di-chi-si-prende-cura> 31/10/2021.

⁷⁴ <http://www.alzheimer-onlus.org/documenti/File/guida-alzheimer-webX.pdf> (31/10/2021).

⁷⁵ <https://www.airc.it/news/prendersi-cura-di-chi-deve-curare> (31/10/2021).

⁷⁶ <https://badacare.com/assumi-la-badante-e-evita-il-burnout-del-caregiver/> (31/10/2021).

Alla fine della discussione nel gruppo, io ed Enrico (che sedevamo spesso vicino) continuammo a parlare da soli. Enrico insisteva sul fatto che la situazione degli anziani fosse abbastanza drammatica:

Enrico: Certo che stiamo andando in una situazione complicata, tragica proprio. Le badanti spesso si esauriscono e finiscono male. Le case di riposo: anche lì ogni tanto si sente parlare di maltrattamenti. Hai sentito di quella storia successa qua in Emilia, che è uscita anche sul giornale? Il signore che ha ucciso la moglie malata e poi si è impiccato? Tristissimo arrivare a quel punto lì.

Enrico si riferiva a una notizia di qualche settimana prima, pubblicata su *la Repubblica* con il sottotitolo: *Un'altra tragedia della solitudine*⁷⁷. Un uomo di ottant'anni aveva sparato alla moglie gravemente malata per poi rivolgere la canna del fucile contro di sé. Qualche giorno prima, un altro uomo aveva colpito alla testa la moglie malata di Alzheimer per poi gettarsi dal loro appartamento al quarto piano⁷⁸. Queste storie circolano sui *media* italiani accompagnate spesso dalla dicitura “morti della solitudine”: la comunità, le istituzioni e i servizi sociali sono sollecitate ad attivarsi per arginare l'abbandono sociale degli anziani. Queste frasi sono estratte dall'articolo che commentava queste morti partendo dal caso raccontato da Enrico:

In tutti questi casi vittime anziani soli, malati, spesso indigenti, abbandonati a sé stessi, senza aiuti, dimenticati. Vivono intere giornate in completa solitudine, senza sostegno, combattono contro la malattia fisica che spesso si accompagna a patologie mentali. Malinconia, malessere, tristezza li sprofondano in depressione spingendoli alla decisione estrema di preferire uccidere, uccidersi,

77

https://bologna.repubblica.it/cronaca/2019/01/09/news/bologna_spara_alla_moglie_malata_e_si_suicida-216197165/ (30/10/2021).

78

https://bologna.repubblica.it/cronaca/2018/11/27/news/bologna_tragedia_in_via_montefiorino_omicidio-suicidio-212752317/ (30/10/2021).

piuttosto che continuare a vivere in quelle condizioni così sofferenti. Come nel film *Amour* di Michael Haneke⁷⁹.

Queste morti sono raccontate in un mondo simile in Giappone, dove Danely ha notato che si sia diffusa quella chiamata nel Paese con la dicitura di “epidemia da *kaigo tsukare*” (letteralmente “la fatica dell’assistenza agli anziani”), che ha veicolato la rivendicazione politica di un maggior intervento da parte dei programmi nazionali di assistenza (Danely 2021, p. 174). In effetti, questi casi non hanno riguardato solo l’assistenza agli anziani e associazioni italiane di familiari di persone con disabilità, come *Anffas* (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), li hanno utilizzati per rivendicare servizi di sollievo e tutele previdenziali per i *caregiver* familiari⁸⁰. Alcuni casi di omicidio-suicidio hanno recentemente scatenato forti polemiche non solo sulla corresponsabilità dello Stato assente ma anche sul tono della narrazione di questi casi, che apparirebbe viziato dal mancato riconoscimento di una forma di soggettività alle vittime, ridotte a uno stato di totale passività che impedisce di esprimere desideri e aspirazioni. Per esempio, in un forum di discussione sulla disabilità è nata una piccola polemica a proposito della vicenda di un padre di ottantotto anni che ha attentato alla vita dei suoi figli disabili. L’autrice dell’articolo, che si è firmata come *caregiver* familiare, ha definito le vittime della violenza come:

Vittime due volte, dello Stato e dei propri genitori [...] Perché quando si parla di *caregiver* si tende a legittimare qualsiasi cosa (omicidi compresi)? Lo Stato ha le sue colpe, e personalmente non le ho mai sottaciute, ma chi sceglie di uccidere sta facendo una scelta, la scelta di disporre della vita altrui, una vita che non gli/le appartiene, e questo è un arbitrio che non è imputabile allo Stato⁸¹.

79

https://www.repubblica.it/cronaca/2019/04/13/news/drammi_della_solitudine_anziani_che_uccidono_mogli_o_parenti_malati_e_poi_si_suicidano_due_casi_in_poche_ore-223897268/ (30/10/2021).

⁸⁰ <https://www.luinionotizie.it/2020/07/25/appello-di-anffas-al-parlamento-i-caregiver-familiari-non-possono-piu-aspettare/293001> (31/10/2021).

⁸¹ <https://www.superando.it/2020/09/15/il-punto-di-vista-dei-caregiver-familiari-e-quello-delle-persone-con-disabilita/> (31/10/2021).

L'autrice ha inteso criticare come il dibattito su casi di questo tipo tenda a minimizzare le capacità decisionali delle persone con disabilità: "Alcuni ed alcune caregiver continuano a riflettere su questi temi considerando solo il punto di vista dei caregiver [...] Alle persone con disabilità non viene accordata alcuna voce in capitolo".

In effetti, queste storie sono state ciò che mi ha colpito di più quando iniziando questa ricerca sono entrato in contatto con immagini e video dai toni tragici, che proiettavano un'immagine estremamente negativa delle malattie gravi e della disabilità. Una di queste era un cortometraggio intitolato *Caregiver stress* (2016), ideato per un film festival australiano sul tema della salute mentale e della prevenzione al suicidio, con protagonista una giovane donna che si occupa della madre affetta da una non precisata malattia grave⁸². Nella scena iniziale, la donna sta festeggiando il proprio ventitreesimo compleanno in compagnia della madre, del fidanzato e degli amici quando cominciano a manifestarsi i primi segni della malattia. Nella sequenza successiva, l'atmosfera gioiosa di casa è scomparsa: la protagonista è ritratta ora come isolata, senza più relazioni sociali e completamente assorbita dal proprio ruolo di cura. È costretta a festeggiare il compleanno di fronte a una triste torta solitaria in compagnia di una madre totalmente assente e incapace di comunicare, persino il suo fidanzato sembra essersi dimenticato di lei. Dopo aver cercato inutilmente di farle ingoiare una pastiglia, comincia a piangere e parlare rudemente alla madre, rinfacciandole la malattia: "Ti ricordi almeno come mi chiamo? Di qualcosa per favore!". Superato il limite della sopportazione, viene colta da un raptus di disperazione e punta un coltello alla gola della madre, che appare totalmente ignara del pericolo. L'arrivo improvviso del fidanzato salva la situazione in un vero e proprio *deus ex machina*: privata del coltello, resasi finalmente conto di ciò che stava per fare, la figlia si accascia infine in uno stato di shock. L'ultima sequenza del video è un invito ai *caregiver* a chiedere aiuto prima di arrivare a quello stato estremo di disperazione.

La storia di Enrico conteneva degli elementi che avrebbero potuto spingere diversi professionisti (psicologi, psichiatri, operatori sanitari, assistenti sociali) a definire la sua situazione come "a rischio" per casi estremi di omicidio-suicidio. Lui stesso, con il suo discorso,

⁸² <https://www.theaureview.com/watch/the-top-ten-finalists-have-been-revealed-for-the-2016-get-reel-short-film-festival/> (03/11/2021).

seppur non identificandosi esplicitamente in questi casi, riconosceva come le storie di cura potessero a volte avere esiti così tragici. Chiaramente, come sottolinea anche Danely (2021, pp. 175), le storie di *caregiver* non hanno necessariamente una conclusione così estrema, né le liti familiari si trasformano automaticamente in atti di violenza vera e propria. La cosa che mi preme sottolineare è che, all'interno dei *Cafè*, la costruzione della figura del *caregiver*, pur ricalcando i tratti di una “categoria a rischio”, si opponeva a un'immagine apocalittica e drammatica delle malattie neuro-generative come della vecchiaia. In questo senso, la costruzione del *caregiver* come una figura a “rischio” varia a seconda delle prospettive e dei contesti, a differenza di ciò che sostengono Danely e altri autori e autrici che hanno elaborato una prospettiva critica sul riconoscimento di questa figura nell'ambiente istituzionale e dei servizi socio-sanitari (Bastawrous 2013; Sadler, MacKevitt 2013; Barer, Johnson 1990; Purkins, Ceci 2015). Prima di tornare su questo aspetto, che illumina una costruzione differente fra gruppi di *caregiver*, descrivo brevemente come persone con responsabilità di cura verso un familiare venissero a essere identificati come una “categoria a rischio” attraverso particolari pratiche corporee come la bioenergetica.

Per assicurare ai *caregiver* un'ora di stacco, ogni due settimane all'*Alzheimer Cafè* arrivava una conduttrice di bioenergetica. La bioenergetica offriva esercizi dedicati al corpo e alla fisicità che integravano la condivisione e la comunicazione verbale. Come disse la psicologa durante un incontro:

Psicologa: Più riusciamo a stare in contatto con le nostre emozioni più riusciamo a entrare in contatto con gli altri e migliorare così la relazione [...] Spesso da soli facciamo fatica a rilassarci, abbiamo bisogno di qualcuno che ci aiuti. Ci trascuriamo molto: dobbiamo essere efficaci, efficienti; ma per prenderci cura degli altri, dobbiamo prenderci cura di noi stessi. A volte anche la doccia la facciamo in modo meccanico. Dobbiamo imparare a conoscere il nostro corpo, le tensioni le nascondiamo proprio lì. Quest'abitudine a vivere dissociati dal nostro corpo la impariamo fin da piccoli perché fa parte della nostra cultura vivere bloccando il corpo e le emozioni: [alzandosi in piedi] ci dicono di camminare con una postura rigida, di stare fermi come soldatini con la pancia in dentro. Ci sono molte barriere nel contatto corporeo anche fra generazioni e generi diversi.

La conduttrice di bioenergetica ripeteva spesso come nonostante mente e corpo siano collegate è molto diffusa l'abitudine a sottovalutare questo collegamento, “eppure, è proprio

nel corpo che si accumulano le tensioni della vita quotidiana”. I *caregiver* erano abituati ad accantonare i propri bisogni e a vivere rivolti costantemente al prossimo compito e ostacolo da affrontare, dimenticando di concentrarsi su di “sé, sul proprio spazio intimo e sul momento presente”. Le pratiche di bioenergetica erano volte a far rientrare in contatto con il proprio corpo e le proprie emozioni “distogliendo l’attenzione dalla mente”. Non è qui la sede per offrire una lettura generalizzata delle pratiche terapeutiche della bioenergetica. Ciò che è rilevante per queste pagine è il fatto che queste venivano offerte (gratuitamente) ai *caregiver*. Qui di seguito, presento una brevissima lettura fenomenologica delle sessioni di bioenergetica rivolte ai *caregiver*. La loro simbologia richiama costantemente la rappresentazione del lavoro di cura come un esaurimento di energie dovuto al contatto con l’altro. Con la bioenergetica, i membri del *Cafè* partecipavano a processi di cura di sé e trasformazione della propria soggettività (Foucault 2010) attraverso pratiche che non erano solamente discorsive.

“Camminate cercando di concentrarvi sul sentire il vostro corpo senza pensare agli altri”. Le sessioni - a cui ho partecipato in qualche occasione - cominciavano solitamente con questo esercizio. Ci muovevamo lentamente in cerchio all’interno della palestra della struttura, respirando profondamente e cercando di sciogliere i muscoli. “Massaggiatevi con calma la mandibola, perché spesso lì si accumulano molte tensioni; anche la pancia: passateci una mano sopra, perché è lì che blocchiamo molte emozioni come il pianto”. Alcuni degli esercizi si svolgevano a coppie, l’uno di fronte all’altro con le braccia distese a creare una distanza fra i due corpi: “Questo è il limite che io sento, più in là di così non posso andare; cercate di concentrarvi su voi stessi, voi siete abituati a stare *negli* altri, state *su* di voi”. In un’occasione, venne proposto un esercizio che mi colpì particolarmente. Consisteva nel passeggiare attorno alla stanza e fermarsi di tanto in tanto per urlare: “Basta! Vattene!” quasi che fosse un tentativo di scacciare turbamenti e pensieri oscuri. A volte capitava anche che ci bloccassimo l’uno di fronte all’altro guardandoci negli occhi per qualche minuto senza parlare. La conduttrice ci diceva che serviva ad abbattere le barriere che avevamo nel contatto corporeo, e difatti era un momento che ci provocava spesso molto imbarazzo e disagio soprattutto quando le coppie erano di sesso opposto: “Ci sono molti tabù sessuali e fisici, anche se non si tratta di una pratica erotica; ma voi cercate di non ridere e *rispettatevi*, se per voi è troppo fermatevi”.

Alla fine degli esercizi, la conduttrice si sedeva in cerchio con i partecipanti e iniziava un momento di condivisione. A differenza delle discussioni con la psicologa, però, in questo caso

la conduttrice ci invitava a cercare di non analizzare, non “spiegare quello che è successo,” ma concentrarsi “sul dire ciò che sentiamo”. Solitamente, c’era chi diceva che avvertiva una grande carica di energia dentro di sé, chi sentiva di aver sciolto delle tensioni muscolari e nervose, chi rispondeva al suggerimento di evitare di stare “dentro il cervello” sottolineando che “sto sempre a pensare tutto il giorno alle cose da fare, questo mi aiuta a non pensare a niente”. Spesso, tuttavia, la condivisione delle proprie sensazioni si trasformava in una discussione sulla possibilità di ricavarsi cinque minuti per sé: “Vedi, uno vorrebbe anche rilassarsi, però... è importante stare tranquilli ma come si fa?”; “facciamo questo due volte al mese, poi torniamo nel caos”; “la vita di oggi è frenetica, siamo tutti che corriamo in giro non ci si riesce mai a fermarsi”; c’era anche chi chiedeva se fosse possibile fare gli stessi esercizi anche a casa. Durante un incontro, un’assistente familiare, Tania, disse:

Tania: Ma non ho tempo per pensare per me, solo la sera a letto. Faccio tutti i giorni le stesse cose. Quando parlo con mio marito, a volte mi dice ‘perché non parli’, e io gli rispondo di lasciarmi un po' di tempo per me.

Conduttrice: Inizia con due minuti di respiro, a stare solo su di te.

Tania: Anche io ho bisogno di parlare con mio marito e i miei figli però, è difficile.

Non deve stupire che le assistenti familiari frequentassero gli incontri: le signore accompagnavano gli anziani di cui si occupavano; questo fatto capitava anche in altri gruppi della zona, come mi hanno detto alcuni psicologi che gestivano dei *Cafè* a circa trenta chilometri di distanza. Nonostante dicessero di trovarsi lì solo per lavoro, Laura insisteva affinché anche loro godessero di un po' di riposo e distacco, “perché sono *caregiver* a tutti gli effetti anche loro e poi noi siamo un gruppo multiculturale” come ripeteva spesso. Perciò, lasciava che frequentassero le sessioni di bioenergetica e anzi le incoraggiava a farlo; queste occasioni erano uno dei rari momenti di distensione di cui potevano beneficiare nel corso della giornata lavorativa.

Alle obiezioni sulla possibilità di trovare del tempo per sé, la conduttrice solitamente rispondeva che un po' di minuti per sé bisognava trovarli, perché “mi servono per fermarmi e respirare un attimo”. Grazie alla bioenergetica aveva capito che era possibile trovare “anche solo cinque minuti per sé, per stare sulle proprie sensazioni, sul presente”. La conduttrice

ripeteva sempre ai *caregiver* che serviva molta fatica per contattare sé stessi da soli, perché a volte si ha molta paura di sentire certe emozioni. Cercava di chiudere le discussioni che portavano nel cervello e distoglievano del qui e ora: “anche pensare che dopo queste due ore ritorna tutto come prima significa distogliere l’attenzione dal proprio sé nel presente”. Quando la intervistai, mi disse che la bioenergetica era particolarmente adatta ai *caregiver*, “affetti da un grande senso di colpa e responsabilità che li portava a spesso a credere di essere inadeguati al proprio ruolo”:

Conduttrice: Li vedi che hanno tante richieste e spesso si fanno assorbire, hanno i loro cari che li cercano continuamente perché hanno bisogno. È importante riuscire a prendersi cura di sé stessi altrimenti ti ritrovi senza più risorse da dare agli altri [...] Imparare a conoscersi significa anche capire cosa mi provoca dolore e cosa no, è qualcosa che va oltre la razionalità che comprende anche il giudizio degli altri: è l’immagine che gli altri hanno di noi che ci crea molta ansia.

Attraverso questo insieme di pratiche corporee, i *caregiver* acquisivano anche se con difficoltà un’attenzione verso il momento presente che li distraeva per un breve periodo dal pensiero verso i bisogni dei propri cari. Attraverso queste pratiche, i parenti che accompagnavano i propri cari all’*Alzheimer Cafè* venivano identificati come una categoria a rischio, quella dei familiari *caregiver*, al pari degli altri *caregiver* professionali che frequentavano gli incontri. Questi esercizi non erano sponsorizzati come un modo per allontanare definitivamente i beneficiari dalle loro responsabilità di cura ma come un momento di sospensione e distacco, che gli avrebbe permesso di recuperare le energie disperse nel portarle avanti. L’attenzione per il momento presente era strettamente associata a quella per la propria persona, vista come un’entità individuale separata dal ruolo sociale e dalle aspirazioni e richieste proiettate su di esso. In quel contesto, la bioenergetica mirava a ridare valore a una percezione di sé radicata nelle sensazioni corporee e nelle emozioni più intime piuttosto che in un modello di persona definito da canoni estetici e giudizi morali. A differenza della musicoterapia, però, in questo caso i destinatari erano esclusivamente i familiari, le cui privazioni dovute al ruolo di cura venivano messe a nudo attraverso gli esercizi. Mentre la bioenergetica mirava a distoglierli momentaneamente dal giudizio sul loro ruolo di *caregiver*, la condivisione delle esperienze di cura alla presenza della psicologa contribuiva a far sì che i

familiari visualizzassero e riflettessero collettivamente sulle responsabilità che ciascuno di loro aveva verso i propri cari. Questa pratica discorsiva toccava l'idea stessa di cura e non era priva di tensioni.

3.4 La trasformazione da parente a *caregiver* attraverso la narrazione collettiva

Mentre i *caregiver* si trovavano nella palestra con la conduttrice di bioenergetica, la psicologa faceva degli esercizi di memoria con il gruppo restante, a cui ho assistito in qualche occasione. Lei riusciva a dissimulare gli esercizi rendendoli parte di una conversazione informale: “Siamo in una stagione piuttosto calda, che viene prima dell'estate, qual è?”; “a me piacciono tantissimo i melograni, qualcuno sa che altra frutta c'è in questa stagione?”; “tua figlia mi ha detto che hai tantissimi fratelli e sorelle, vero?”; “non ti preoccupare se non ricordi i loro nomi, qua non crocifiggiamo nessuno quando non ricorda qualcosa”. Raccontava ai familiari che nel suo lavoro cercava sempre di mantenere un'atmosfera più informale e distesa di una classica visita neurologica e geriatrica. Non indossava il camice, sedeva accanto ai pazienti e cercava di trasformare i test per la valutazione del deterioramento cognitivo in una normale chiacchierata. Diceva spesso che le emozioni e lo stress influenzano la memoria e dunque l'esito stesso di questi test. Era consapevole, come molti familiari che l'ascoltavano, che i pazienti vivevano questi test a volte con molta ansia e/o con la voglia di fare bella figura, perché li vedevano come un giudizio su di sé come persone (Pasquarelli 2018).

Come ho detto in precedenza, proprio come per gli incontri dedicati al Parkinson, all'interno dell'*Alzheimer Cafè* non era così facile distinguere a una prima occhiata le persone affette dalla malattia dai familiari che li accompagnavano. È stata questa la mia prima impressione appena entrato nel gruppo, quando notai gruppetti di persone che chiacchieravano e si salutavano. Certamente, ascoltando e guardando più attentamente, si notava che alcuni di loro ripetevano cose dette solo un minuto prima, sembravano non riconoscere la persona che parlava con loro o non cogliere completamente il senso del suo discorso. Eppure, erano lì più o meno sorridenti a conversare, a volte con lunghe frasi altre con qualche parola o cenno del capo. In tutti i mesi in cui sono stato presente al *Cafè*, non li ho mai visti agitati, dare in escandescenza o litigare. I malati sembravano ritrovare negli incontri del *Cafè* la capacità di riconoscere ed essere

riconosciuti dagli altri che gli stavano intorno. Dal canto loro, i familiari erano contenti che lì dentro i propri cari potessero socializzare e che stessero tranquilli. Molti di loro dicevano di venire lì apposta per quello, visto che a casa si comportavano in modo completamente diverso. Approfittavano anche per prendersi un po' di tempo per sé stessi, confrontarsi con altre persone e con una psicologa senza doversi preoccupare di averli lasciati da soli. La percezione che avevo della malattia di Alzheimer nel *Cafè* era diversa dalle impressioni che mi stavo facendo raccogliendo racconti di litigi familiari, esasperazione, rabbia, deliri e disturbi comportamentali. Durante il momento della condivisione, quando, come ho detto in precedenza, la distinzione fra i ruoli di “accompagnatore” e “utenti” diventava visibile, questi aspetti apparivano nelle storie ma in modo “filtrato”. La psicologa era sempre attenta a rimettere i filtri al loro posto, assumendo il ruolo di portavoce delle emozioni e percezioni delle persone affette dalla malattia.

Per esempio, in un'occasione, Mariella, una donna quasi ottant'enne che accompagnava il marito, cominciò a raccontare di aver scoperto l'importanza di “aumentare le sue responsabilità”. Fin da giovane, il marito era sempre stato abituato a lavorare e a essere servito a casa. Dopo la malattia, aveva cominciato ad aiutarla con piccole faccende domestiche anche se ogni tanto metteva un po' in disordine. L'aveva coinvolto nell'apparecchiare la tavola, attività che sembrano semplici ma possono nascondere qualche insidia a chi è affetto dalla malattia. Mariella sembrava contenta che il marito desse il suo contributo a prescindere dagli errori che poteva commettere: “Posso dire che almeno con l'Alzheimer è migliorato su quello [ridendo mestamente] Una volta mi sarei scandalizzata a mangiare in modo scombinato, ora non me ne frega niente”. La psicologa sembrava apprezzare molto i tentativi di Mariella di coinvolgere il marito. Si aggregò un altro partecipante: “Dopo che mia moglie si è ammalata, le ho detto ‘cucino io e tu fai le pulizie!’”. “È un aspetto positivo, perché le fai fare delle cose e non sta là come una bambina”, lo incoraggiò. “Si sbaglia a fare il caffè: lo mette direttamente nella moka senza il filtro, glielo spiego sempre ma se ne scorda”, sorrise amaramente lui. “Eh, purtroppo quello non puoi chiederglielo”, rispose la psicologa in tono gentile. A quel punto disse sconsolato che la moglie aveva provato anche a cucinare qualche volta ma senza successo: “Mette la pasta direttamente nel ragù senza lessarla nella pentola; non c'è più, non c'è più”. La psicologa si rivolse a tutto il gruppo:

Psicologa: Tenete presente che loro si rendono conto che non vanno più, sono i primi a viverlo sulla loro pelle. Le parole si impoveriscono ma le emozioni crescono [Rivolgendosi a Mariella] È bellissimo che tuo marito ti aiuti per quello che può nonostante abbia bisogno di una mano per farlo, è ovvio.

A quel punto tornarono i fisioterapisti con le restanti persone del gruppo, e la discussione si concluse. Alla fine dell'incontro, la psicologa chiese a tutti di aiutarla a mettere a posto le sedie, approfittando per lanciare in modo scherzoso un messaggio al gruppo: “Vedete, non dare ordini, ma imparare a chiedere aiuto è una cosa fondamentale!”

È stato spesso notato come i disturbi progressivi della memoria siano stati percepiti spesso come una malattia che più di altre intacca gli elementi stessi attraverso cui è possibile riconoscere un individuo e un'esistenza al di là della sua mera conservazione; questo in virtù di una concezione che individua nella memoria la sede della natura e dell'identità della persona (Taylor 2008; Macdonald 2018; Moser 2011). Se i *caregiver* non potevano sperare di trovare una cura o controllare i sintomi della malattia, essi coltivavano la speranza di trasformare sé stessi per poter riconoscere l'altro nel corso dei cambiamenti in cui sarebbe incorso. Nonostante il modo negativo in cui fosse immaginata la demenza rispetto ad altri disturbi associati all'età, anche nell'*Alzheimer Café* i partecipanti costruivano una forma di speranza che, come ha notato Mattingly (2010, p. 7), richiedeva sempre un processo di immaginazione attiva da parte degli attori sociali. Stimolati dalla psicologa, nelle descrizioni, spesso frammentate e ricche di incertezza che i familiari condividevano fra loro emergeva il tentativo faticoso di riconoscere l'altro di cui si prendevano cura. Questi racconti diventavano parte di una narrazione collettiva che metteva in atto una forma di speranza che, come ho detto a proposito del *Parkinson Cafè*, non era edificante e protesa al futuro bensì tesa alla scoperta di altri sé possibili nel presente, oltre quelli definiti da modelli biopolitici di persona (Danely 2016; Mattingly 2010). Nel *Cafè*, attraverso la mediazione di Lisa, gli accompagnatori erano spinti a trovare delle strategie per comunicare con i loro cari e a vederli ancora come persone in grado di esprimere emozioni, desideri e bisogni. Il racconto sul coinvolgere il marito nelle faccende di casa, i messaggi scherzosi sul chiedere con gentilezza piuttosto che comandare in modo autoritario stimolavano i familiari a vedere i propri cari come soggetti vulnerabili ma anche con capacità residue, che li

rendevano potenzialmente in grado di essere co-produttori di cura e non solamente beneficiari passivi (Jeong 2020b).

Questi insegnamenti umanistici seguivano appieno un approccio psicosociale alla demenza definito *person-centered* ed elaborato per la prima volta da Tom Kitwood (1997). Le teorie che pongono la persona al centro mirano al riconoscimento dell'esperienza vissuta della persona affetta da demenza (Pasquarelli 2019, p. 48). Questo approccio è stato stimolato anche da riflessioni antropologiche e sociologiche e ha avuto un'influenza decisiva nel ridefinire gli approcci nei confronti della demenza, contestando le rappresentazioni biomediche, mediatiche e popolari che la ponevano e pongono tutt'ora in essere come un disfacimento della persona e della sua soggettività (Pasquarelli 2019, Lyman 1989; Leibing 2006, 2017, 2018; Leibing, Cohen 2006; Cohen 1998). Molto è stato scritto su come i malati di demenza siano visti attraverso questo approccio umanistico (e su cui tornerò più avanti) (Pasquarelli 2019, Leibing 2018); la stessa attenzione non è stata rivolta al modello normativo di *caregiver* che è emerso attraverso di esso. L'approccio centrato sulla persona è un modello olistico di cura che mira a conservare l'autonomia e prendere in carico desideri, aspirazioni e preferenze della persona malata, superando le barriere che forzano il *caregiver* a vederla come un soggetto irrimediabilmente altro da sé (Doyle, Rubinstein 2013). La critica verso i tradizionali approcci biomedici nei confronti dei malati, l'enfasi su un modello di cura che investa nella relazione e nel riconoscimento reciproco fra *caregiver* e malati sono base della strutturazione del servizio di *Alzheimer Café* (Miesen, Jones 2004)⁸³.

I *caregiver* domandavano spesso alla psicologa spiegazioni sui comportamenti dei propri cari, "ho notato che quando lavo i piatti, mio marito si agita, non capisco che cosa gli possa passare per la testa". Uno dei temi che emergeva di continuo nel momento di condivisione era quanto la malattia arrivasse a intaccare la natura dell'individuo fino ad allora conosciuto. Un giorno, uno dei partecipanti disse di aver osservato questo comportamento nella moglie: "Ho notato che da un po' di tempo mia moglie è sempre affettuosa e carina con tutti, anche con me". A quel punto, si aggregò anche un altro uomo che disse che la moglie aveva cominciato a ringraziarlo per ogni cosa. A seguito di questo scambi di battute, la psicologa chiese al gruppo

⁸³ Si veda anche il capitolo precedente, paragrafo quattro.

se qualcuno avesse idea del perché si comportavano in questo modo; uno di loro rispose che: “Secondo me fanno così perché si sentono in colpa di stare male”:

Psicologa: Spesso ci chiediamo quanto la persona ammalata sia consapevole della malattia. Sono molto presenti a sé stessi e consapevoli della difficoltà anche se non lo sanno dire perché il linguaggio si impoverisce. Grazie alla pazienza, alla presenza e all’ascolto riusciamo a comprenderli [...] Oggi, una paziente mi ha detto che era sempre stata una persona socievole, ma che quando ha dei problemi la gente si stanca, “qui sto bene e sono felice”. È chiaro che non mi ha detto le stesse parole, però il senso era quello e mi ha commosso molto. [...] È vero come dite sempre che la coscienza dipende dalla malattia, ma la malattia non mi toglierà mai la capacità di sentire come mi sento. Loro si rendono conto del fatto che le loro abilità diminuiscono e le persone se ne accorgono. È bruttissimo sentire di non essere più efficaci, ti fa sentire molto vulnerabile! Loro hanno un vissuto anche se magari non riescono a comunicarlo. Se avete la luna storta, loro lo avvertono! Non smettono di essere persone con desideri, bisogni, voglia di uscire! [...] Se conoscete la persona – e voi conoscete i vostri cari – capite anche i segnali per capire se sta bene o sta male. Non dovete smettere di fare domande, dovete cambiare il modo di farle. Se fate domande come: “Cosa hai fatto oggi al centro diurno?” Loro non lo sanno dire e stanno male! Loro e voi che non ottenete risposte.

Nelle descrizioni che la psicologa restituiva al gruppo, i malati di Alzheimer emergevano nei modi in cui sarebbero potuti apparire a un osservatore esterno che entrasse all’interno del *Cafè*: soggetti, innanzitutto, che erano ancora in grado di relazionarsi con gli altri se opportunamente stimolati attraverso l’esercizio di presenza, comprensione e compassione. La malattia non aveva disfatto completamente il carattere delle persone malate, e coloro che condividevano la vita con loro avrebbero ancora potuto interpretare i loro malesseri e prendersi cura di loro. I suoi ritratti della malattia spingevano i familiari a non dimenticare quanto l’ammalato fosse consapevole di come la sua condizione colpisse le persone care che aveva intorno. In una revisione di studi etnografici sui gruppi di sostegno, Dunn (2017, pp. 69-71) li ha definiti una forma di tecnologia del sé (Foucault 2010). In quest’ottica, l’azione dei facilitatori di questi gruppi può spingere a far sì che i dettagli delle biografie individuali rientrino in un singolo inquadramento narrativo, che produce dei modelli normativi sulla persona e sui comportamenti appropriati da seguire (Dunn 2017, p. 70). Ritengo che, applicando

queste considerazioni anche a gruppi di sostegno per *caregiver*, l'azione della psicologa e facilitatrice non assumesse un carattere coercitivo. Ciò nonostante, dato che filtravano le narrazioni dei partecipanti, i suoi ritratti sulle potenzialità umane non intaccate dalla malattia assumevano la veste di un imperativo morale, che era rivolto a trasformare i loro comportamenti affinché combaciassero con quelli di un'identità comune, quella di *caregiver*. Questa narrazione raccoglieva adesioni perché offriva la speranza che una vita familiare fondata sull'affetto e il riconoscimento reciproco fosse ancora possibile a prescindere dai cambiamenti dettati dalla malattia. Prima di ritornare sul valore normativo queste narrazioni, discuto le caratteristiche e i comportamenti appropriati che rientrano nel modello ideale di *caregiver*.

A tal proposito, partendo dal racconto della propria esperienza di *caregiver* della madre, Taylor (2008, p. 313) ha criticato la retorica del “peso” del vivere con una persona con demenza che identifica nei *caregiver* le vere vittime del disturbo, e che si riflette in una serie di domande che spesso familiari, amici e operatori rivolgono al *caregiver*: “Ma si ricorda ancora chi sei? Si ricorda almeno il tuo nome?” Compiendo uno sforzo autoriflessivo, Taylor si chiede piuttosto che tipo di politica culturale del riconoscimento entri in gioco impedendo a un parente, un amico, o perfino un estraneo riconoscere una persona che, a causa della demenza, non può più ricordare nomi, volti, oggetti e luoghi (Taylor 2008, p. 325). È solo superando la visione che riduce la persona a un essere autonomo e indipendente che diventa possibile riconoscere l'altro di cui ci prende cura, poiché si acquista la consapevolezza che il riconoscimento di un individuo è un fatto squisitamente relazionale e reciproco (Taylor 2008).

Come ho discusso nell'introduzione e nel capitolo precedente, alcune prospettive fenomenologiche e umaniste hanno cercato di capovolgere la concezione bio-riduzionista secondo cui non è possibile intervenire su malattie per cui non c'è una cura, intesa come guarigione. In queste prospettive, la rivelazione dell'assenza di una possibilità di guarigione non porta al disimpegno nei confronti della persona malata: è proprio questo riconoscimento che permette di visualizzare e intervenire con più forza sulla dimensione morale e relazionale del “prendersi cura” (*caregiving*), superando concezioni individualiste e razionaliste della persona. In queste visioni il *prendersi cura* – inteso anche come prendersi “a cuore” gli interessi dell'Altro – appare come una pratica relazionale ma anche con connotazioni *affettive* che richiamano gli immaginari sulla dolcezza e la tenerezza dei rapporti familiari (si veda Diodati 2021). Queste prospettive hanno criticato la visione bio-riduzionista e materialista del “peso”

dell'assistenza (*caregiver burden*), poiché negherebbero il valore relazionale del *caregiving*, inteso come un insieme di presenza, compassione e responsività morale verso l'altro (Kleinman 2009; 2012). Analogamente, secondo Seaman, i familiari che arrivano a concepire la cura nei termini riduttivi proposti dalle retoriche sul peso di una malattia per cui non c'è guarigione rischiano di non cogliere l'efficacia relazionale del prendersi cura (Seaman 2018). In questo senso, l'autore ha proposto che i parenti dell'assistito dovrebbero riconoscere il valore del *caregiving* come un'azione volta a riparare di legami sociali significativi, come quelli familiari, a prescindere dalla degenerazione della malattia (Seaman 2018, p. 69).

In uno studio etnografico sulle narrazioni di gruppi di sostegno di *caregiver* in Giappone e Inghilterra, Danely ci invita a considerare la fatica del prendersi cura non come una "patologia" ma piuttosto come una parte intrinseca della cura, "non come un fallimento morale né un ostacolo in base al quale possiamo giudicare la serietà del caregiver; ma come un momento di vulnerabilità con conseguenze sociali e politiche" (Danely 2017, p. 415). Muovendo da una visione culturale locale della compassione che riconosce e dà valore alla fatica, "i *caregiver* giapponesi sono diventati in grado di costruire narrazioni soggettive significative che trasformano la sofferenza personale nella base per connettersi con gli altri" (Danely 2016, p. 178). Egli si appoggia alle riflessioni di Levinas sul riconoscimento della propria vulnerabilità come elemento necessario per aprirsi al mondo esterno e comprendere la sofferenza dell'Altro di cui ci prende cura (Danely 2017, p. 415). Come ha sostenuto Das nelle sue letture di Levinas (Das 2015, p. 115), l'assunzione della responsabilità morale non deriva dal riconoscimento del suo essere senza confini, ma parte al contrario dalla presa di consapevolezza dei limiti per cui si può essere responsabili e responsivi verso l'Altro. Attingendo alla sua esperienza personale di *caregiver* per sua moglie, anche Kleinman (2009, 2012) sostiene che l'inadeguatezza e la vulnerabilità sono una parte necessaria sia della condizione umana che del *caregiving*.

Seguendo queste riflessioni, si potrebbe dire che, attraverso una narrazione collettiva, i familiari erano spinti a diventare *caregiver*, ovvero attori che mantengono in vita o riparano soggettività perdute e legami minacciati dalla malattia. Per trasformarsi da parenti a *caregiver* di persone con malattie neuro-degenerative si rendono necessarie pratiche di trasformazione del sé (Dunn 2017) come quelle discorsive e narrative proposte dal *Cafè*. Attraverso queste pratiche non emergeva solo il riconoscimento della vulnerabilità della persona malata, la sua perdita dell'autonomia e della capacità di relazionarsi con il mondo esterno, ma anche del familiare

stesso rispetto al compito di doversi prendere cura di lui. Quest'ultima forma di riconoscimento assumeva il carattere di una responsabilità morale che spingeva a rimettere in discussione concezioni razionaliste e individualiste della persona, aprendo così alla possibilità di cercare nuovi modi per riconoscere l'Altro.

All'interno dello spazio del *Cafè*, il ruolo di *caregiver* era costruito nei termini di un apprendimento di virtù etiche come pazienza, ascolto, comprensione e compassione per l'Altro (Kleinman 2009, 2012; si veda anche Mattingly 2014). Queste capacità, che erano dunque identificate come potenzialmente alla portata di ogni familiare a prescindere dalla situazione e dallo stadio del malessere, si accompagnavano però anche al riconoscimento che questo ruolo non fosse senza confini.

Come ho mostrato in precedenza, i *caregiver* dei *Cafè* erano invitati a delegare parte del carico di cura per evitare di oltrepassare i limiti della sopportazione, che li avrebbe portati ad ammalarsi oppure prendersela con i propri assistiti. Ritorniamo alla storia di Enrico: se da un lato i suoi racconti facevano rimandi continui a virtù di empatia e compassione che fungevano da esempio nel gruppo, al tempo stesso quest'ultimo lo invitava anche a prendere coscienza del fatto che la famiglia tendeva ad approfittarsi di queste capacità. La psicologa e gli altri professionisti del *Cafè* – come la conduttrice di bioenergetica – stimolavano i *caregiver* ad accettare l'idea che prestare attenzione ai propri bisogni non fosse un tradimento verso i loro familiari, ma il modo per assisterli. Il benessere del *caregiver* non era dunque in contrasto con quello dell'assistito; anzi, i due apparivano irrimediabilmente legati poiché se il primo veniva a mancare anche il secondo ne avrebbe risentito. In questo contesto non trovavano le spazio le retoriche che celebrano le virtù di sacrificio e abnegazione della figura di *caregiver* professionale o familiare: come quelle notate da Buch a proposito delle agenzie di assistenza domiciliare e introiettate dalle stesse lavoratrici – a maggioranza povere e afroamericane – che si prendevano cura di clienti anziani mantenendo in vita i loro gusti e abitudini a discapito dei propri bisogni di base; oppure quelle evidenziate da Leibing (2018) nelle celebrazioni di giovani *caregiver* che assistono i propri nonni malati di demenza nei *media* statunitensi, che enfatizzano solo la gratitudine e la dedizione dei nipoti a discapito dei momenti più difficili e tesi della malattia. Al contrario di ciò che ha sostenuto Danely sulla visione del peso del *caregiver* che si è diffusa nell'ambiente dei servizi istituzionali (2016, 2017, 2020), nel contesto del *Cafè* il riconoscimento del rischio per sé stessi non portava i *caregiver* a distaccarsi completamente

dalle responsabilità di cura; al contrario, la ricerca di una forma parziale di distacco veniva a essere riconsiderata come un elemento fondamentale per la prosecuzione stessa del ruolo di familiare *caregiver*. In questa ricerca sofferta del distacco rientrava anche quello che la psicologa individuava come la necessità di prendere le distanze da un'idea della cura come forma di controllo che, oltre che minacciare il benessere del *caregiver*, avrebbe sortito l'effetto di disconoscere l'autonomia residua e la soggettività dei loro assistiti.

Il discorso dell'evitare di "sostituirsi agli altri" chiaramente non era confinato solamente alle demenze, ma toccava le malattie croniche e la disabilità *tout court*. Infatti, esso emergeva anche nel momento di condivisione all'interno del *Parkinson Café*, e spesso si accompagnava a proteste da parte dei partecipanti che trovavano difficile bilanciare la necessità di proteggere i propri cari con quella di lasciargli la loro autonomia ed evitare di prevaricarli. Udivo spesso lamentele sul fatto che moglie o marito rifiutassero di farsi aiutare o di portare gli ausili di cui avevano bisogno: "Mia moglie non vuole farsi aiutare, anche quando va in bagno non mi chiama mai e l'ultima volta è caduta"; "mio marito non vuole usare il deambulatore e si arrabbia quando gli dico di portarselo dietro". Per esempio, un giorno il marito di una coppia di partecipanti si presentò con una cicatrice vistosa sulla fronte: era caduto in bagno e aveva sbattuto la testa. Quando la psicologa chiese cosa fosse successo, la moglie rispose con le labbra socchiuse: "Le gambe non partono ma lui vuole partire lo stesso". Lei replicò che: "La volontà c'entra poco, sono movimenti che vengono naturali". "Sì d'accordo, però mi dà fastidio che non mi chiama", "forse perché lo sgridi". La psicologa disse che il bagno era uno spazio piccolo dove occorrevo movimenti precisi difficili da compiere per i Parkinsoniani. Approfittò della situazione che si era presentata per lanciare un messaggio rivolto a tutto il gruppo:

Psicologa: L'obiettivo è aiutare ma non sostituirsi... Sostituirsi è facile e veloce, ne guadagno in velocità ma fa perdere autonomia e funzione alla persona. Ora siamo tutti presenti, "accompagnatori" e "accompagnati", voi che avete l'autonomia non gradite di essere disabili, sicuramente. Io come malata devo accettare che quella cosa non la posso più fare come prima, ma farlo in sicurezza. Perché se l'essere umano non si sente più efficace è finita. Dobbiamo evitare di cadere nel *loop* "va tutto male, non siamo più adeguati" perché entriamo in un circuito di negatività. E una vita in cui contemplo il fallimento, non vedo quello che posso fare.

La condivisione della fatica degli accompagnatori costituiva una tecnologia del sé che mirava al riconoscimento della soggettività e dell'autonomia residua di malati e disabili. Come ho detto anche in precedenza, questo modello offriva ai parenti dei *Cafè* la speranza che una forma di cura per i loro cari fosse ancora possibile a prescindere dal fatto che non esistesse possibilità di guarigione o di miglioramento del quadro clinico. Al tempo stesso, gli accompagnatori introiettavano la responsabilità di diventare *caregiver* dei loro parenti affetti dalla malattia: coloro che si sforzavano per riconoscere la persona cara, i suoi bisogni e desideri, in un percorso di vita segnato dai cambiamenti imposti dalla malattia. Come ogni forma di processo di costruzione culturale dell'identità (Remotti 2021), le pratiche narrative e discorsive operavano una forma di selezione delle biografie individuali e familiari, come discuto nell'ultimo paragrafo. In questi, riporto degli estratti di una serie di interviste sulle storie di vita (Atkinson 1998) realizzate con i partecipanti dell'*Alzheimer Cafè* per mostrare ancora più nel dettaglio il carattere normativo della figura di *caregiver*.

3.5 La fatica del *caregiver* oltre il filtro umanistico

Quando le persone mi chiedono se mia madre mi “riconosce” ancora, si preoccupano di come io stia sopportando il peso della sofferenza che la sua demenza dovrebbe impormi [...] E sono abbastanza pronte ad ascoltare i miei fardelli e le mie sofferenze. Penso che quello che trovano molto più difficile da sentire sia che io non sono una vittima e che stare con mia madre non è un incubo o un orrore. Non è “morta”, non è “scomparsa” e non è solo un “corpo”. È vero che siamo stati fortunati: il declino di mia madre è stato lento e gentile, ed è rimasta di buon umore e affettuosa. Non l'ho mai (ancora) vista diventare arrabbiata, sospettosa o violentemente agitata. Non sembra depressa. Molte altre famiglie sono state meno fortunate [...] (Taylor 2008, p. 324).

In queste note autobiografiche, Taylor intendeva sottolineare come le traiettorie di demenza non seguissero necessariamente le caratterizzazioni negative apparse nei *media* in Nord America. L'immagine “horror” (Taylor 2008) dei malati di demenza – comportamenti violenti e aberranti, allucinazioni, deliri, disinibizione sessuale – è entrata a far parte del modo di pensare la malattia soprattutto a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso, quando questa ha guadagnato un'attenzione pubblica senza precedenti (Pasquarelli 2019, p. 38; Cohen 1998). Queste descrizioni tendevano a porre in risalto soprattutto le manifestazioni più violente e

aggressive della malattia. Successivamente, il movimento della “persona al centro” ha tentato, come già detto, di costruire una contro-narrazione della demenza che ponesse al centro la soggettività residua e la capacità di relazione delle persone malate (Leibing 2006, 2017; Pasquarelli 2019). Hanno fatto parte di questa contro-narrazione della anche racconti auto-biografici di *caregiver* come quello di Taylor (2008), di cui ho richiamato alcuni estratti. Eppure, anche questa contro-narrazione della demenza - che si potrebbe applicare per esteso anche ad altre malattie neuro-degenerative nonostante l’abbondante immaginario negativo che ha colpito questo disturbo - pone dei problemi nel momento in cui la si erga a contenitore di tutte le esperienze, come ha riconosciuto la stessa autrice del saggio.

Adriana, si prendeva cura del marito affetto da una demenza a esordio precoce, Viviano, che l’aveva colpito in giovane età, due anni prima che lui e la moglie si recassero per la prima volta al *Cafè*. Nel giro di un anno dalla diagnosi, Adriana si era vista costretta a lasciare il suo lavoro di insegnante per occuparsi del marito. Quando l’ho intervistata, Adriana mi ha detto: “Ci sono giornate buone, e giornate meno buone”. Era fortemente convinta che la malattia l’avesse reso ancora più suscettibile visto che si irrigidiva quando qualcuno gli faceva notare i suoi limiti, incluso sé stesso. Il figlio della coppia, purtroppo, non era ancora riuscito ad accettare la malattia del padre e lo sgridava quando dimenticava qualcosa: “Anche il medico di famiglia gliel’ha detto ‘guarda che non è mica colpa sua’, ma lui ripete sempre ‘non lo riconosco più’ e non riesce proprio ad accettarlo”. I suoi amici ed ex colleghi telefonavano spesso a casa per sapere delle condizioni del marito, ma lei li invitava a venirci a controllare di persona e stare un po’ con lui: “Dicono che non riescono a vederlo così, che li fa soffrire troppo, io lo capisco ma so anche che lui si sentirebbe meno solo”. Questo secondo Adriana aveva contribuito a far sì che il marito si chiudesse ancora di più in sé stesso. Subito dopo la diagnosi, Adriana non riusciva a parlare della malattia di Viviano. A poco a poco, grazie alla sua ginecologa che l’aveva invitata a condividere le sue sofferenze che provava, “troppo grandi per essere portate da una sola persona”, aveva informato gli amici e i familiari più stretti. Si era quindi recata da uno psicologo che le aveva detto che non aveva bisogno di un trattamento psicologico ma di trovare qualcuno con i suoi stessi problemi. Così, aveva cominciato a documentarsi sulle comunità di supporto ed era venuta a sapere dell’*Alzheimer Café*. In questa fase, era ancora titubante perché Viviano era molto giovane e il suo neurologo non voleva che frequentasse un gruppo di persone molto più anziane e con uno stadio di malattia più avanzato del suo, la cui

presenza avrebbe potuto deprimerlo ancora di più. D'accordo con lui, Adriana aspettò. Ma i sintomi di Viviano peggiorarono rapidamente nell'anno successivo e così Adriana si decise a recarsi al *Cafè*.

Negli ultimi quattro anni della sua vita, Assunta si era occupata della madre ultraottantenne, Lilibeth. Quando la intervistai, mi disse che per lei era stato scontato decidere di prendersi cura in prima persona di sua madre, che l'aveva sempre aiutata. Quando Assunta era incinta, Lilibeth decise di trasferirsi per aiutare la figlia, di modo che potesse essere affrancata dai lavori di casa e trascorre più tempo con i bambini nei loro primi anni di vita. Assunta iniziò a sospettare che la madre fosse malata quando Lilibeth dimenticò la ricetta del riso al latte che le aveva sempre preparato da piccola, "non penso di averlo mai fatto"; decise così di chiedere consiglio al proprio medico di famiglia. Questi inizialmente sminuì il suo problema: "Lui mi disse 'cosa vuole farci signora è vecchia'; io gli ho detto che gli stracci sono vecchi non mia madre, e ho cambiato medico". Portò Lilibeth dalla geriatra ottenendo una diagnosi di deficit cognitivo moderato e il consiglio di accompagnarla al *Cafè*. Per un paio d'anni, Lilibeth aveva continuato a vivere in casa propria, controllata quasi a vista dalla figlia che aveva deciso di trasferire l'ufficio dalla madre per poterla seguire fino a sera. Quando la malattia si aggravò ulteriormente, Lilibeth venne a stare in una camera libera a casa della figlia e del marito. In quest'ultimo periodo, Assunta si convinse che fosse il momento di andare a dare un'occhiata a questo *Cafè*. Come Adriana e altri all'inizio era stata reticente a frequentarlo a causa dello stigma che grava sulle malattie degenerative e la vecchiaia: "Volevo vedere se c'erano cartelli con scritto 'Alzheimer' e mia madre ha sempre avuto paura di questa malattia". Dopo esserci andata la prima volta, le piacque talmente tanto la lezione di bioenergetica che decise di tornare e portarci anche la madre. Assunta gliel'aveva provata a "vendere in questo modo, gli ho detto 'sai mamma, sono stata in un bel posto oggi, c'è la ginnastica per me e gli esercizi per chi ha piccoli problemi di memoria, sai quelle cose normali a una certa età' ". All'inizio la madre aveva fatto un po' di resistenze, "ma che ci sto a fare in mezzo a tutti quei vecchi", ma poi si era lasciata convincere. Per Assunta la convivenza non era facile, durante gli incontri del *Cafè* raccontava spesso le sue difficoltà nell'accettare la malattia della madre. Come mi disse durante l'intervista: "Un anziano torna indietro, con i bambini riesci a insegnarli cose nuove con gli anziani no, non sei stimolato". Assunta non riusciva a capacitarsi che la madre avesse dimenticato "che le padelle vanno con le padelle e i bicchieri con i bicchieri". Non poteva fare

a meno di incolpare la madre e sentirsi responsabile per l'aggravarsi delle sue condizioni di salute:

Adriana: Mi sento divisa in due, perché se da un lato lo sai che non è colpa sua, dall'altro non riesci a non arrabbiarti e pensare che sia impossibile che lo abbia dimenticato; e poi ti senti in colpa, perché senti che non puoi fare niente per arrestare il suo decadimento.

Durante gli incontri di condivisione privata all'*Alzheimer Cafè*, entrambe le donne intervenivano per raccontare la difficoltà di occuparsi dei loro cari senza turbare i loro sentimenti e la loro dignità personale. Nel momento in cui venivano offerti nello spazio di condivisione, questi frammenti narrativi entravano in relazione con gli insegnamenti di preservare l'autonomia residua dei malati e non dimenticare che questi fossero consapevoli di quanto la loro condizione fosse faticosa per i loro familiari. Un giorno Assunta raccontò che ultimamente aveva adottato "la tecnica dei post-it". Aveva riempito la casa di bigliettini per la mamma. Per esempio, aveva notato che il gatto era ingrassato perché la mamma gli dava troppo spesso da mangiare, così aveva iniziato a lasciare biglietti del tipo: "Gli ha già dato da mangiare Antonio [il figlio]". "Anche la pianta grassa: la mette sempre fuori al freddo e me la fa morire!" Le aveva lasciato un biglietto con scritto: "La pianta va tenuta dentro". L'ultima volta, però, sua madre si era arrabbiata molto dicendole: "Perché mi lasci tutti questi biglietti? Non sono mica una rincoglionita!" Assunta aveva cercato di tranquillizzarla fingendo che i biglietti fossero per i figli e i loro amici, "perché sai mamma, magari loro non lo sanno". La psicologa rispose che:

Psicologa: Purtroppo bisogna sperimentare e lo sappiamo solo dopo che l'abbiamo fatto se è andata bene. Non bisogna scoraggiarsi e ci vuole tanta creatività oltre che tanta pazienza per evitare di esplodere e poi prendersela con loro, che non è il caso voglio dire. Il più lucido deve decidere di evitare il conflitto per non arrivare a darsi addosso fisicamente e verbalmente.

Come spesso accade, guide e suggerimenti pratici sulla malattia di *Alzheimer* raccontavano una realtà molto più facile di quella sperimentata quotidianamente dai membri del *Cafè*, e che non trovava pieno spazio nella narrazione collettiva. Per esempio, uno dei partecipanti,

Riccardo, dopo aver ascoltato l'ennesimo invito cercare di stabilire una comunicazione con i propri cari, mi disse che non era così facile come sembrava:

Riccardo: Non è facile trovare passioni e hobby se l'altra persona non parla e non ti aiuta, è difficile trovare cose da fare insieme. Porto spesso in giro mia moglie tutto il giorno, la faccio frullare, appena torna a casa lei dice: "Cosa facciamo?"

Questi racconti di litigi familiari venivano raramente alla luce al di fuori di questo momento privato dedicato esclusivamente agli accompagnatori. I parenti non parlavano mai di ciò che li faceva arrabbiare di fronte a tutti, risparmiandoselo per il momento di condivisione privata con altri che li avrebbero potuti comprendere senza offendersi. In quel frangente, come ho mostrato anche in precedenza a proposito del *Parkinson Cafè*, la psicologa tentava di assumere il ruolo di portavoce delle persone affette dalla malattia per smussare i conflitti e mediare fra i bisogni di questi e dei parenti. Lanciava messaggi rivolti anche ai malati per fargli comprendere quanto il ruolo dei loro familiari fosse a tratti faticoso e difficile da gestire. Molti dei *caregiver* dell'*Alzheimer Cafè* obiettavano spesso che era difficile riuscire a trovare del tempo per sé stessi. I coniugi lamentavano che non fosse così facile chiedere aiuto ai propri figli: "Non è il fatto di imparare a chiedere; anche i figli... di solito un genitore cerca di non gravare sui propri figli"; "non è questione di figli buoni o cattivi: ti danno quello che è possibile"; "devi essere sempre lì presente, una volta alla settimana esco e lei riesce a stare per due ore da sola, ma poi torno a casa e la pago: quel giorno è sempre triste". La psicologa solitamente replicava che le condizioni eccezionali imponevano uno sforzo per chiedere aiuto. Come nel racconto di Adriana o nell'ammissione di Assunta, molti lamentavano che i propri figli non riuscissero ad accettare il decadimento del proprio genitore, mancassero di pazienza e quindi finivano per evitare di coinvolgerli. A volte capitava che, finito il momento della condivisione privata, qualcuno si sentisse insoddisfatto per l'esito degli incontri: "Torniamo sempre lì, non si riesce mai discutere a fondo della questione", "una volta usciti da qui tornano i problemi, qui puoi dimenticarli per due ore".

Tutti questi aspetti sono contenuti in un frammento d'intervista che ho realizzato con un partecipante:

Caio: Ce l'ho portata [al *Cafè*] perché la psicologa aveva detto che le faceva bene stare con altre persone.

Io: *Ma anche lei ti diceva di prenderti cura di te stesso e trovarti del tempo libero?*

Caio: Queste cose non me l'ha mai dette nessuno. Ne abbiamo parlato tante volte, ma io non riesco a prendermi del tempo per me, se non questi minuti che mi sono preso per telefonare a te perché ho detto a Mariella che andavo a prendere la spesa al piano di sotto, così posso parlare liberamente [...] No, non sono mai andato a corsi sulla gestione della malattia perché non potevo lasciare da sola Mariella. Non voleva andare neanche al centro diurno perché non voleva spendere dei soldi, anche se a me faceva comodo perché potevo fare più lavori in casa e avere anche dei momenti liberi. Mi diceva: "Che spendi a fare tutti questi soldi per farmi stare in mezzo agli altri vecchi". Voleva andarci sempre meno così l'assistente sociale a un certo punto mi ha detto che non poteva più tenermi il posto. Spendevo centoventi-centotrenta euro al mese che non sono pochi, eh!

Io: *Hai mai provato a coinvolgere tua figlia?*

Caio: Sì, ma tanto la sgrida per cui è inutile. Ora le cose vanno un po' meglio, ora vuole andare a trovare la madre, ogni tanto si telefonano ma prima non era così. Da quando frequenta il *Cafè*, mia moglie è migliorata molto, si vede che stare con altre persone le fa bene. Prima quando l'aiutavo a vestirsi e lavarsi non diceva mai grazie, ora mi ringrazia sempre.

Quello che i partecipanti notavano era la difficoltà di mettere in pratica l'equilibrio delicato su cui si è retto il modello ideale dell'assistenza in età avanzata all'interno dell'ambiente medico e dei servizi assistenziali, quello di bilanciare la protezione verso i soggetti più vulnerabili con il preservare autonomia e indipendenza individuale (Kaufman 1995; si veda anche Lamb 2017). In alcuni casi percepivano un distacco fra il modello di *caregiver* che emergeva nella narrazione collettiva e le proprie possibilità concrete e materiali di portarlo avanti.

L'ultimo caso che riporto è quello di Mariagrazia, che era venuta a sapere del *Cafè* tramite la geriatra: "Mi ha detto che mia madre sta bene 'cognitivamente', semplicemente ha quella depressione che arriva con l'età e quindi la porto per farla stare in compagnia di altre persone". La madre di Mariagrazia, Daniela, era una donna ultraottantenne che aveva sempre vissuto sola fin dalla morte del marito, più di trent'anni fa. Tre anni fa, Mariagrazia convinse la madre a trasferirsi in un appartamento che le aveva trovato vicino casa sua, dopo aver notato che non sembrava più forte fisicamente come prima. Mariagrazia l'accompagnava al *Cafè* cosicché potesse socializzare con altre persone, visto che si era trasferita da poco. A Mariagrazia

sembrava che la madre l'accusasse di non essere abbastanza presente, anche se non gliel'aveva mai detto direttamente, e al tempo stesso che percepisse il suo aiuto come un modo per controllarla e comandarla. In una delle interviste telefoniche, mi parlò delle difficoltà rispetto a seguire i corsi e le guide sull'assistenza rivolte ai *caregiver*; questo le offri lo spunto per riflettere sui problemi legati al mettere in pratica il ruolo di *caregiver*:

Mariagrazia: Vedi Francesco, io ho partecipato anche a dei corsi organizzati dalla Ausl. Ti danno delle informazioni in più sui servizi, ma sta a te doverti barcamenare e non tutti hanno il tempo, la voglia e le capacità per poterlo fare. Nessuno ti offre la soluzione al problema, la verità è che siamo lasciati soli: io non mi posso lamentare più di tanto, ma c'è chi è messo peggio di me. Molti pensano: "Se io mi ammalo chi ci pensa a mia moglie?" I figli non sempre abitano vicino. Io so che qualcuno vorrebbe che gli si dicesse che ormai non c'è più niente da fare e c'è chi preferirebbe che il proprio caro fosse in struttura così da avere più tempo libero. Non è vero che il problema è della famiglia: il problema è del coniuge, se lui non c'è allora subentrano i figli. È normale che sia così. Sai, è vero che anche loro comunicano, ma è difficile capirli e ogni tanto ci si arrabbia. Non tutti sono molto pazienti, ed è vero anche che ci sono persone che sono messe un po' meglio, con cui almeno riesci a parlarci e farci una conversazione.

Ricostruire forme di soggettività, bilanciare i bisogni del *caregiver* e quelli del malato appoggiandosi a membri della rete familiare o a servizi di sollievo, costruire un rapporto di cura orizzontale e basato sul riconoscimento reciproco erano tutti aspetti che apparivano difficili da mettere in pratica. Ai familiari degli ammalati si richiedeva l'assunzione di responsabilità e capacità – come il saper navigare il sistema dei servizi, sviluppare conoscenze della malattia e abilità relazionali – che cozzavano in alcune circostanze con predisposizioni caratteriali e possibilità materiali. In questi racconti emerge come la figura di *caregiver* sia un modello normativo costruito attraverso un sistema di servizi che mira a una semi-professionalizzazione del lavoro di cura (Sadler, McKevitt 2013; Heaton 1999). Diventare *caregiver* significava apprendere un particolare modello etico di assistenza, che definiva comportamenti e norme da seguire non solo nei confronti della malattia ma anche nei rapporti domestici, generazionali e familiari. Alla definizione di questo modello ha contribuito anche l'ideale che si applica a tutte le malattie neuro-degenerative e le condizioni di disabilità, ovvero quello di preservare il più possibile l'autonomia e la soggettività della persona. Ciò nonostante, le interpretazioni sulla

figura di *caregiver* possono divergere a seconda dei contesti anche nell'ambiente dei servizi, come ho mostrato in questo capitolo.

Le rappresentazioni del cosiddetto movimento della persona al centro costituiscono un passo in avanti rispetto alle metafore sui malati di *Alzheimer* come non-persone, permettendo il riconoscimento della soggettività che essi sono ancora in grado di esprimere. Al tempo stesso, esse rischiano di produrre descrizioni della malattia troppo ottimiste, che rischiano di veicolare norme e aspettative difficile da soddisfare:

Il movimento per la persona ha dimostrato che le persone con Alzheimer traggono beneficio da attività creative e artistiche, dall'allestimento più simile a quello domestico degli spazi degli istituti, da una scansione giornaliera personalizzata, e che quando questi criteri sono applicati sono più felici e più longeve. Chi gestisce i progetti nonché i video prodotti in seno agli approcci "centrati sulla persona", però, enfatizza solo i momenti divertenti, le risate, la risposta dei pazienti agli stimoli, non dicendo nulla di quanto succede quando mancano tali risposte (Leibing 2018, pp. 187-188). In entrambi i casi si diffondono stereotipi positivi troppo ottimistici che non preparano le famiglie e la società agli aspetti sgradevoli dell'Alzheimer e a quelli meno gratificanti dell'assistenza informale (Pasquarelli 2019, p. 50).

Credo che queste considerazioni si applichino non solo alla demenza ma alle malattie neurodegenerative e la disabilità *tout court*. La narrazione collettiva che si creava all'interno del *Cafè* non arrivava a disconoscere la malattia, la perdita di autonomia e la difficoltà di accompagnare un proprio caro che ne fosse affetto. Gli aspetti più sgradevoli e complicati da gestire dell'assistenza informale di cui parla Pasquarelli (2019, p. 50) non erano negati ma certamente passavano una forma di selezione necessaria sia a smussare una visione negativa della disabilità e della vecchiaia, sia a evitare che visioni troppo ottimistiche della malattia diventassero un vettore di esclusione o disillusione. Il *Cafè*, d'altronde, è pensato anche per ricostruire relazioni di cura e innescare meccanismi di solidarietà fra parenti e malati, non certo per esacerbare le tensioni fra i due gruppi dato che partecipano insieme agli incontri. Come ho mostrato nelle interviste realizzate al di fuori della narrazione collettiva del *Cafè*, la percezione di fatica e vulnerabilità di fronte al compito di prendersi cura dell'altro erano espresse in narrazioni che veicolavano riflessioni su norme di comportamento legate all'età e al rapporto fra generi e generazioni, che in alcuni casi si opponevano all'etica del modello umanitario di

caregiving. Discuto specificatamente di questi aspetti, in particolare della narrazione delle tensioni che attraversano il rapporto fra figli adulti e genitori anziani – e in particolare figlie adulte e genitori anziani – nel prossimo capitolo. Questi aspetti, infatti non trovavano pieno spazio nella costruzione narrativa all'interno dei *Cafè* ma emergevano soprattutto nel gruppo AMA, pensato come un servizio rivolto esclusivamente ai *caregiver*. Ciò non significa che le narrazioni che ho raccolto all'interno di gruppo rappresentassero la verità, come se fosse possibile individuare un'opposizione fra una visione falsa della cura che si concentra solo sugli aspetti positivi dell'affetto familiare e una reale che disvela la cura familiare come effetto della pressione e dell'obbligo sociale. Come vedremo nel prossimo capitolo, anche il gruppo AMA costruiva una narrazione collettiva su un'identità comune, selezionando e accentuando alcune parti del vissuto, che era funzionale a far esprimere emozioni e sentimenti altrimenti taciuti. In questo senso, leggere in parallelo costruzioni narrative molteplici e apparentemente contrapposte della figura di *caregiver* ci permette di riflettere sulle idiosincrasie prodotte dalla stessa visione ambivalente della cura che si è sviluppata nel contesto contemporaneo. Questa visione non è legata a una realtà in sé, come se fosse possibile separare la dimensione morale della cura dai contesti sociali e politici in cui è confinata (Diodati 2021). Essa, piuttosto, emerge dall'esperienza vissuta del rapporto fra interpretazioni della malattia, modelli familiari, norme intergenerazionali e altre istituzioni sociali e politiche, in cui appare difficile stabilire dei confini netti fra l'affetto personale e l'obbligo sociale.

Capitolo 4

Il *caregiving* come controllo

4.1 Premessa: lezioni di *yoga* per i *caregiver*

Il primo contatto diretto che ebbi con iniziative dedicate al sostegno al *caregiver* familiare fu in occasione di una serie di incontri organizzati all'interno del progetto *Badando* nella primavera del 2019. Gli incontri erano stati organizzati con l'obiettivo di riuscire a intercettare e identificare i vari *caregiver* del distretto, in modo da coinvolgerli nelle iniziative di *Badando*, facendo sì che potessero rivolgersi a una delle assistenti familiari del progetto oppure entrassero in un gruppo AMA. Uno di questi incontri, tutti gratuiti, consisteva in una lezione di *yoga* per i *caregiver*. Lo scopo era aiutare coloro che dedicavano molto tempo ad aiutare gli altri; lo *yoga* era una pratica particolarmente adatta a questo fine, perché permetteva di allieviare le tensioni e riportare l'attenzione sui propri bisogni. All'incontro era presente un piccolo numero di donne *caregiver* familiari oltre a una donna che aveva appena cominciato a partecipare al corso di formazione per assistente familiare di *Badando*. Poco prima che l'incontro iniziasse, qualche persona manifestò delle difficoltà con la parola *caregiver*, chiedendo se si riferisse a un lavoro. Cecilia rispose che la figura del *caregiver* era importantissima al giorno d'oggi, sia quello familiare che quello professionale. Dopo l'introduzione, si passò alla lezione pratica. Come nelle sessioni di bioenergetica nell'*Alzheimer Café*⁸⁴, l'insegnante di *yoga* spiegò che l'obiettivo degli esercizi fosse quello di riportare l'attenzione sul corpo e le emozioni: il benessere personale non era in contrasto con l'aiutare gli altri, tutt'altro.

Alla fine della lezione, che lascio tutte molto soddisfatte, mi presentai al gruppo e cominciai a fare le mie domande sulla loro condizione di *caregiver*. Alcune risposero che avevano a che fare con nonni o suoceri anziani: "Ho una suocera che vive da sola. Non ha malattie è solo anziana: non vuole essere aiutata e fa tribolare mio marito"; "mia mamma ha novantaquattro anni e vuol far tutto da sola; ha una badante che fa le pulizie ma fa poco perché non vuole essere aiutata"; "mia mamma è una di quelle donne di una volta, vuol fare sempre tutto da sola"; "mi piacciono queste iniziative, appena posso prendermi del tempo per me lo faccio sempre".

⁸⁴ Si veda il capitolo precedente, paragrafo quattro.

Questi discorsi mi tornarono in mente qualche tempo dopo quando una frequentatrice del *Alzheimer Cafè*, raccontandomi del rapporto con il proprio genitore al di fuori dal momento di condivisione collettiva, riportò una frase che le aveva detto un suo parente stretto: “Ti ricordi quando i miei genitori stavano male e tu mi dicevi che a una certa età le persone devono fidarsi e siamo noi a dire quello che devono fare? Vedi che non è per niente facile?”

Nel contesto dei gruppi AMA per *caregiver* del progetto *Badando*, la fatica acquistava significato all’interno di narrazioni collettive che ne individuavano le cause nei conflitti nel gruppo domestico per il passaggio dell’autorità fra le generazioni (Cohen 1995, pp. 330-331). Questa narrazione dà valore a emozioni contrastanti avvertite verso la cura, mettendo in crisi immaginari dominanti che insistono esclusivamente sulla tenerezza e il “calore” familiare (Thelen 2014, 2015, p. 498-500; Buch 2018, p. 25). La visione sulla cura che emerge in queste narrazioni contrasta in parte con la celebrazione pubblica e istituzionale delle virtù cattoliche e comunitarie del *donarsi gratuitamente* agli altri Muehlebach (2012). Sostengo che non tutte le narrazioni che danno valore alla percezione della fatica e della vulnerabilità possano essere ridotte, secondo la prospettiva umanistica che ha criticato la nozione medicalizzante di *caregiver burden*, a un progetto di cambiamento interiore che permette ai *caregiver* di ingaggiare sé/stesso nel lavoro relazionale alla base della cura (Kleinman 2009, 2012; Danely 2017, 2020; Seaman 2018)⁸⁵. Questo progetto di cambiamento va letto anche in relazione a un momento di riflessione collettiva sulle relazioni familiari e gli obblighi sociali e generazionali nel contesto di invecchiamento demografico e crisi di cura. All’interno dei gruppi di *caregiver*, questa riflessione non porta al rifiuto totale delle responsabilità di cura. Al contrario, le narrazioni collettive sui conflitti familiari e generazionali permettono di normalizzare la fatica e accettare la delega parziale delle proprie responsabilità, in linea con le prescrizioni del modello del “*caregiver a rischio*” che ho discusso nei capitoli precedenti. Pertanto, non riproduco l’opposizione fra cura intesa come progetto morale e cura intesa come espressione di gerarchie sociali (Buch 2015, p. 498). Al contrario, il mio obiettivo è dimostrare come nelle rappresentazioni dell’ambivalenza della cura *caregiver* emerga l’impossibilità di separare la dimensione dell’affetto dalle norme sociali sull’obbligo familiare e generazionale.

⁸⁵ Si veda anche la discussione di questa letteratura nel secondo capitolo, primo paragrafo.

4.2 Il senso di colpa del *caregiver*

Coloro che ci hanno aiutato a crescere non devono essere abbandonati quando hanno bisogno del nostro aiuto, del nostro amore e della nostra tenerezza [...] Il comandamento biblico che ci chiede di onorare i genitori, in senso lato ci rammenta l'onore che dobbiamo a tutte le persone anziane [...] Vediamo bene come il comandamento risulti di stringente attualità per la società contemporanea, dove la logica dell'utilità prende il sopravvento su quella della solidarietà e della gratuità, persino all'interno delle famiglie [...] Gli anziani hanno bisogno in primo luogo delle cure dei familiari – il cui affetto non può essere sostituito neppure dalle strutture più efficienti o dagli operatori sanitari più competenti e caritatevoli [corsivo mio]⁸⁶.

Il gran numero di risorse a disposizione ed un'estensione della durata media della vita ben più ridotta di quella dei giorni nostri, faceva sì che la famiglia fosse efficacemente in grado di prendersi cura dell'anziano fino alla fine dei suoi giorni anche quando quest'ultimo presentava dei gradi molto severi di invalidità. *All'interno di questo contesto, rivolgersi ad una struttura per anziani significava scegliere di abdicare dalle proprie responsabilità assistenziali [...]* Negli ultimi decenni la famiglia si è ritrovata notevolmente impoverita di risorse (in termini di membri) a fronte di una durata media della vita che si è notevolmente estesa. Non è mai sufficiente sottolineare quanto questo stress vada ben oltre i confini della relazione anziano-caregiver, in quanto, come già in precedenza detto, *una figlia che assiste un'anziana madre, necessariamente sarà una moglie meno presente, una madre meno attenta ed una lavoratrice meno performante. Cambia la famiglia, ma non cambiano le aspettative nei suoi confronti e soprattutto non cambia il modo di vedere le strutture, che ancora troppo spesso sono viste come una scelta d'abbandono [corsivo mio]⁸⁷.*

I due stralci riportati sopra appartengono, rispettivamente, al Discorso per l'Accademia della Vita (“L'abbandono è la malattia più grave dell'anziano”) pubblicato sul quotidiano nazionale cattolico *L'Avvenire*, e a una guida per l'assistenza agli anziani non autosufficienti edita dalla cooperativa sociale Fondazione Leonardo (“La fatica della famiglia che assiste l'anziano”). Nel

⁸⁶ <https://www.avvenire.it/papa/pagine/discorso-papa-a-pontificia-accademia-per-la-vita> (22/11/2021).

⁸⁷ http://www.fondazioneleonardo.it/dati/Ciclo-Incontri_dispensa.pdf (22/11/2021).

primo estratto, emerge il pensiero cattolico che insiste sul rispetto dovuto alle persone anziane e sul valore delle cure animate da quell'insieme di affetto che solo un familiare può dare; nel secondo, si nota il tentativo delle retoriche di chi opera nel mondo dei servizi assistenziali di far comprendere i limiti oggettivi delle capacità di cura delle famiglie nella crisi demografica, al di là dell'affetto che possono nutrire per i propri cari. Peraltro, in un contesto in cui sono presenti forti connotazioni di genere nella cura, gli autori della guida hanno ritenuto di dover parlare al femminile per convincere le lettrici che gli impegni da *caregiver* limitano le energie spendibili nel lavoro e nelle altre relazioni affettive. Erano questi i contrastanti immaginari morali sull'età, il genere e le relazioni familiari con cui si confrontavano le figlie e i figli adulti del gruppo per *caregiver Barcollo ma non mollo*, di cui ho seguito gli incontri.

Jarret (1985) ha evidenziato come alla base del senso di colpa avvertito dai *caregiver* vi sia l'assunto secondo cui la cura familiare costituisca l'esteriorizzazione naturale di un sentimento. Ciò è all'origine dell'ambivalenza avvertita da molte figlie e figli che, lamentando di non riuscire a mostrare affetto nelle cure prestate ai propri genitori anziani, percepiscono una frattura rispetto ai modelli ideali di cura e rapporti familiari (Jarret 1985). Negli incontri al gruppo ho avuto l'occasione di sentire diverse storie cariche di conflitti e risentimenti su come la malattia cambi i rapporti fra figli e genitori, raccontate a volte con sofferenza, a volte con ironia e risate. In questi racconti la cura non appare come un atto che costruisce un legame infuso di compassione e capacità empatica (Kleinman 2009), ma come uno che minaccia di dissolvere relazioni estremamente significative (Thelen 2015): un evento che scatena comportamenti ed emozioni come aggressività e rabbia che appaiono a prima vista quanto mai lontani dal modello ideale di cura dei malati. Come ha evidenziato Leibing (2017, p. 208), capita che anche i ricercatori non raccolgano queste storie perché contrastano con l'ideale, celebrato a livello mediatico e popolare, di una famiglia dedita ad accudire i propri malati. In ogni caso, il mio obiettivo non è riportare le esperienze delle/i *caregiver* perché siano giudicate come delle cattive figlie o dei cattivi figli. Affermare che le cure familiari siano lontane dall'essere il paradiso che spesso si vorrebbe far credere, non significa né esacerbare comuni episodi di esasperazione e litigi familiari né giustificare i casi di violenza vera e propria. Non cerco neanche di scoprire il vero significato della cura al di fuori delle retoriche morali o delle illusioni idealistiche. Più umilmente, il mio scopo è quello di analizzare le narrazioni sulla fatica di prendersi di cura che emergono all'interno di un gruppo AMA per *caregiver*, per mostrare

l'effetto che queste hanno sui propri membri. Mi interessa, in particolare, la riflessione critica sulle norme sociali legate alla cura e ai rapporti familiari che ha luogo in questi spazi. Nei gruppi la fatica si trasforma in un elemento integrante della cura e smette di essere un segnale del fatto che il *caregiver* sia un "cattivo parente". Per cogliere come avviene questa trasformazione, occorre innanzitutto concentrarsi sul supporto morale che il gruppo offre a coloro che partecipano alle riunioni.

I partecipanti del gruppo *Barcollo ma non mollo* lo descrivevano non solo come una fonte di indicazioni pratiche, ma anche come un posto dove alleggerire la solitudine, poter raccontare le proprie esperienze e sfogarsi senza raccogliere indifferenza, frasi fratte o giudizi morali. Un luogo che permetteva di rendere sopportabile la fatica collocandola in uno scenario di senso più ampio. Anita, per esempio, aveva iniziato a frequentare il gruppo nello stesso periodo in cui aveva cominciato la ricerca di una badante per sua madre di novantatré anni. Era figlia unica e dopo aver attivato le sue conoscenze personali, era venuta a sapere dell'esistenza di badanti accreditate del progetto *Badando* e contemporaneamente della presenza di un gruppo AMA tramite un'amica che lo frequentava. Nel gruppo aveva trovato dei consigli su come comportarsi nel suo nuovo ruolo di datore di lavoro e come relazionarsi con le istituzioni per attivare dei servizi. Quando la intervistai, la madre era deceduta da poco. Pur rivendicando l'aiuto che aveva ricevuto nel gruppo per risolvere questioni burocratiche, come il contratto di lavoro con una badante, mi disse che la condivisione all'interno del gruppo trascendeva questo aspetto:

Anita: È anche una condivisione delle cose che ti irritano, o che ti fanno ridere quando non c'è niente da ridere. Persone che effettivamente vivono la stessa esperienza.

Io: Dove puoi dire anche cose che non diresti mai a tua madre?

Anita: Ah, certamente! [...] Io conosco tante persone che vivono la condizione di un genitore non-autosufficiente. Quindi non è che non parlo con altre persone, però lì siamo tutti per una ragione. Non ti sembra di far perdere tempo a qualcuno. Anzi, hai la sensazione che quello che dici può essere d'aiuto agli altri, come quello che hanno detto gli altri è stato utile per te, acquisisce un altro valore [...] Quando parli con qualcuno magari quella persona non ha voglia di parlare di argomenti delicati o di starti a sentire, mentre quando sei nel gruppo sei lì apposta per farlo. È il posto giusto per parlarne.

Anita continuò a frequentare il gruppo anche nei mesi successivi perché voleva restituire agli altri quello che aveva imparato.

Come Anita, anche Tommaso era uno dei più assidui frequentatori del gruppo pomeridiano di auto-mutuo aiuto e aveva deciso di continuare ad andare alle riunioni anche se non era più impegnato nell'assistenza ai propri genitori. Era un pensionato di mezz'età, divorziato e con una figlia poco più che ventenne. Nel corso della vita aveva frequentato anche altri percorsi psicologici di sostegno e aveva diverse esperienze di pratiche psicoterapeutiche e anche di auto-mutuo aiuto in particolare. Partecipava spesso alle iniziative informative promosse dal servizio sociale. Era finito in uno di questi gruppi su consiglio della geriatria. Questo perché Tommaso, che non aveva fratelli e sorelle, si era occupato da solo di entrambi i genitori malati di demenza. Come ho anticipato nel primo paragrafo, conobbi Tommaso in occasione della lezione gratuita di *yoga* per i *caregiver* familiari. Fu il primo *caregiver* che intervistai qualche settimana prima che mi Cecilia mi permettesse di seguire le riunioni del suo gruppo. Il padre era morto l'anno prima, mentre nello stesso periodo la madre era entrata in una RSA vicino casa lui l'andava a trovare regolarmente. Tommaso mi raccontò che si ritrovò improvvisamente:

Tommaso: Svuotato e perso quando me li portarono via tutti e due, improvvisamente. E questo perché prendermi cura di loro era diventato lo scopo della mia vita. Nelle notti seguenti mi svegliai improvvisamente, sentendoli muovere anche se non c'erano. La notte era spesso il momento peggiore.

Badare a entrambi era stato un grosso carico di lavoro, “se stavo con uno, l'altro nel frattempo mi aveva combinato qualche guaio”, eppure i suoi genitori si facevano compagnia a vicenda. Cercava di tenerli occupati con qualche faccenda manuale, “la sera li facevo sbucciare i piselli e loro passavano un po' il tempo. Anche se poi non sapevo che farmene di tutti quei piselli [sogghignando]”. Capitava anche che giocassero insieme a carte, “anche se poi litigavano per i punti, ma nessuno se li ricordava [ridendo]”. Disse che aveva sempre cercato di mantenere un po' le redini della sua vita sociale, coltivando i suoi hobby, come gli scacchi e il biliardo: “Anche gli psicologi dicono che non ci si può annullare completamente”. Mi disse che all'inizio gli era sembrato che il proprio ruolo fosse insostenibile: “Tre anni fa pensavo ‘non ce la farò mai’; poi semplicemente ti adatti e lo fai”. Per questo motivo, era uno strenuo sostenitore del

sostegno al *caregiver*, e aveva spesso consigliato a conoscenti di recarsi in un gruppo di sostegno e di chiedere aiuto ad altri. In effetti, sosteneva che molti geriatri e neurologi suggerivano di recarsi in comunità di questo tipo:

Tommaso: Ma ci sono molte resistenze. Da un lato c'è l'idea di poter far tutto da soli e la difficoltà di chiedere aiuto. Si tratta di pensare di chiedere una mano a qualcuno, un'altra piccola mano a qualcun altro. È come per gli uomini andare dall'andrologo: tutte le donne vanno dal ginecologo ma pochi uomini vanno dall'andrologo [sogghignando].... E sai, il gruppo non ti può aiutare direttamente: ti può dare un suggerimento, ma poi sta a te. Però se hai un problema, intanto c'è qualcuno che ti può dire: "Io ho fatto così". E poi credo che il supporto psicologico sia davvero importante per i *caregiver* perché è molto faticoso e si può diventare anche aggressivi. Anche io devo ammettere che... Una volta ho urlato contro mio padre e mi ha sentito tutto il vicinato. Erano due giorni che cercavo di cambiargli il pannolone, finalmente sono riuscito a fargli togliere i pantaloni: gliel'ho sbrindellato [il pannolone] e tutta la "roba" è volata dappertutto. Puoi immaginarti la puzza! Ero esploso perché non ce la facevo più. E poi cominci a sentirti in colpa per quello che hai fatto [sorridente amaramente] perché pensi: "Sono i miei genitori".

La metafora ironica dell'andrologo suggeriva che la fatica della cura fosse un tema difficile da dire e da realizzare. Fra le cose da fare per ricevere aiuto, Tommaso faceva rientrare anche il delegare l'assistenza in parte a un personale esterno, affidandosi a una badante o a una casa di cura, quando il carico diventava insostenibile. Grazie alla condivisione delle esperienze all'interno del gruppo, queste decisioni assumevano una forma diversa, lontano da giudizi morali proiettati su di sé dai partecipanti o da soggetti esterni, come parenti, amici e conoscenti.

Episodi di biasimo da parte di conoscenti o familiari mi sono stati raccontati altre volte, anche per casi che non riguardavano la scelta di una residenza sanitaria. Un tema comune in questi racconti è la rabbia per essere accusati da persone che non vivono la quotidianità con il malato e non aiutano in nessun modo il *caregiver*. Per esempio, in un'intervista una *caregiver* familiare mi ha raccontato di essere stata criticata dalla sorella del marito per aver deciso di rivolgersi a un centro diurno:

Mariassunta: Lui non sa neanche dov'è, si diverte a fare il 'ganzo' con le assistenti e loro mi dicono che è sereno e mangia. Avevo sentito dire alla sorella [del marito] dei centri diurni: "Ah quei centri!

Li poggiano lì quei vecchi e non li guardano neanche”. Invece, il centro dove andava lui era un bel posto da vedere, bello, bianco con tanta luce dentro. Il primo giorno in cui l’ho portato non ti dico il magone che avevo. Alla sera, ho deciso di dirlo alla sorella e lei ha cominciato a criticarmi: “Io non mi sarei mai aspettata che mio fratello dovesse andare in un posto simile!” “Sì, va bene. Facciamo che vieni qua una mattina e poi stai per due giorni da sola con lui, così ti rendi conto cosa vuol dire stare con una persona che non si ricorda più neanche dove sono la camera e il bagno, come lavarsi i denti e le mani”.

Discussi questi episodi nel corso di un’intervista con Anita:

Anita: Ecco, nel gruppo si capisce che queste sono scelte dettate dalla necessità. Ciò vale anche per la questione dei viaggi. Lì potevo dire, tranquillamente, che quando andavo in vacanza con mio marito e mia figlia, mia madre diceva: “E Io? Rimango da sola? E cosa faccio? Ma siete sicuri? Andate in quel posto così lontano!”

Mentre al di fuori del gruppo, questi comportamenti potevano essere biasimati come una forma di abbandono del proprio genitore, qualcosa di cui vergognarsi, al suo interno, attraverso la riflessione collettiva, divenivano momenti ordinari della malattia e della cura: i membri del gruppo mettevano in evidenza la propria vulnerabilità, i propri limiti e la necessità di staccare. Il riconoscimento dei limiti della propria responsabilità è un aspetto che ricorreva spesso anche nelle interviste con i partecipanti. Per esempio, Anita lo evidenziò a proposito di un incontro sull’Alzheimer organizzato dalla regione a cui aveva assistito agli inizi degli anni Duemila. C’era andata perché era un insegnante “e dunque avevo a che fare con le famiglie, e pensavo mi sarebbe stato utile. Poi, ho pensato che un domani mi sarebbe potuto servire con mia madre”. Quel giorno rimase molto colpita dalle situazioni che incontrò:

Anita: C’erano tante persone che avevano paura di prendersi del tempo per loro: storie allucinanti. Prima di ascoltarle, non avrei mai potuto pensare che succedessero certe cose. Ora lo so, perché le ho vissute e sentite raccontare nel gruppo. Quel giorno mi resi conto che c’erano tanti figli, anzi soprattutto figlie, che avevano i genitori che urlavano di tutto dalla finestra e se ne vergognavano tantissimo. Era la malattia, non era colpa loro, poveretti: non erano cattivi, e le figlie non avevano nessuna colpa. Eppure, queste persone si vergognavano perché avevano paura di cosa la gente

avrebbe potuto pensare di loro... Ora se ne parla un po' di più del prendersi tempo per sé e si ha più consapevolezza che sono comportamenti dovuti alla malattia. Mi colpiva che le figlie andavano avanti a tutto tiro, nonostante tutto [sorridente amaramente].

Condividere le stesse esperienze e le stesse sofferenze veniva presentato come un aiuto diverso da quello “professionale” offerto da figure istituzionali come psicologi, medici e assistenti sociali. Tommaso, per esempio, scherzava su come Cecilia avesse cominciato come facilitatrice esterna e fosse arrivata ad affrontare gli stessi problemi degli altri con suo suocero:

Tommaso: Così, ha vissuto direttamente alcuni degli aspetti di cui abbiamo parlato spesso ed è diventata lei stessa un membro del gruppo [sorridente]. Sai, a volte, si è riluttanti a parlare con un facilitatore esterno... Questo non significa dire: “No, tu non puoi capire davvero come ci si sente”. Eppure, vivere certi tipi di problemi ti dà un qualcosa in più, anche se ne hai già parlato e discusso un milione di volte. Ora può capire... per esempio, non sopporta l’egoismo: ovvero il fatto che invecchiare è come ritornare bambini: “Prima di tutto ci sono io, poi gli altri!” [sogghignando]

Mentre affronterò più avanti il discorso sulle differenze di genere e il paragone fra vecchiaia e infanzia, è interessante notare come i membri del gruppo insistessero su questo distacco fra essere coinvolti in prima persona e vedere la situazione dall’esterno: una posizione da cui è più facile formulare giudizi indulgenti e sminuire la fatica di prendersi cura di qualcuno. Anche Cecilia era solita ripetere durante gli incontri che quando si sedeva all’interno del gruppo doveva spogliarsi delle sue vesti da professionista; cosa che oltretutto non le riusciva difficile essendo coinvolta nell’assistenza di suo suocero.

Di sotto, riporto uno stralcio di intervista realizzata alla facilitatrice di un gruppo AMA per genitori di figli con problematiche di salute mentale, che illumina ancora di più la comprensione che i partecipanti hanno dello scopo dei gruppi e come li distinguano da altre iniziative di sostegno psicologico e *advocacy*. Quando la incontrai, mi disse che ne aveva scoperto l’esistenza dieci anni dopo la manifestazione della malattia di sua figlia grazie un incontro tenutosi al Centro di Salute Mentale. L’incontro ospitava degli psicologi venuti da Trento, che chiesero se uno dei genitori presenti se la sentisse di organizzare un gruppo AMA. La donna si offrì volontaria e fu una delle prime a organizzare un gruppo AMA in Emilia-Romagna. Nell’intervista, precisava le differenze fra un gruppo AMA e altre tipologie di servizi:

Facilitatrice: Il gruppo di auto-mutuo aiuto è diverso da un'associazione. Vai a un'associazione perché hai bisogno di un servizio, di un sussidio, di un'informazione. Vai al gruppo AMA perché hai bisogno per *te*, non per l'altra persona. Le associazioni possono anche costituire dei gruppi ma è bene che le due cose rimangano distinte. Un'associazione può muoversi anche per richieste di servizi, per attivismo, un gruppo AMA non fa questo... [...] Un medico, psicologo, psichiatra può anche fare il facilitatore ma deve spogliarsi dei suoi abiti professionali. Questo perché il facilitatore non ti può dare una risposta perché non la sa! La risposta te la può dare al primo, secondo, terzo incontro, ma poi basta perché non la sa!

A proposito della distinzione che alcuni partecipanti facevano fra sostegno psicologico e gruppi AMA, riporto l'esempio di una conversazione che ho avuto con un facilitatore di un gruppo locale di auto-mutuo aiuto per *caregiver*. Avevo appena iniziato a frequentare gli incontri del *Parkinson Cafè*, e gli chiesi quali fossero le differenze fra le due tipologie di servizi. Il facilitatore in questione era fermamente convinto della necessità di distinguere fra gruppi di auto-mutuo aiuto fra pari e servizi in cui è presente uno psicologo o un operatore sociale, come un *Alzheimer Cafè*. Lui che lavorava nell'ambito sanitario, credeva a tal punto in questa divisione, che se qualcuno all'interno del gruppo si fosse lamentato di un dottore o un fisiatra di sua conoscenza non glielo avrebbe mai riferito. Stessa cosa valeva per le informazioni su servizi sanitari o sociali: non le comunicava all'interno del gruppo ma lasciava che i partecipanti si scambiassero da soli notizie a riguardo. Soprattutto, secondo il facilitatore, uno psicologo non avrebbe apprezzato che uno o una dei partecipanti al gruppo si lasciasse andare a sfoghi anche pensanti nei confronti dei propri coniugi o genitori, "io stesso mi sentirei a disagio nel dirlo di fronte a uno psicologo". Per parlare dello stress del *caregiver*, mi fece l'esempio di una partecipante al gruppo sposata con un uomo autoritario, che le ripeteva che non faceva altro che spendere i soldi per portare in vacanza i figli piuttosto che preoccuparsi di usarli per pagargli le cure. Il facilitatore mi raccontò questa storia perché in base alla sua esperienza all'interno del gruppo potevano essere portati alla luce anche episodi di violenza psicologica subiti dai *caregiver*.

Per quanto riguarda quest'ultimo aspetto, non ricordo casi in cui, la psicologa dei *Cafè*, di cui ho parlato nel capitolo precedente, arrivasse a disconoscere episodi di violenza familiare, né ho avuto notizia di casi simili riportati negli incontri del gruppo AMA. Peraltro, alcuni

psicologi coinvolti in servizi di sostegno ai *caregiver*, con cui ho parlato a inizio del lavoro di ricerca, condividevano la prospettiva che i *caregiver* potessero ricevere pressioni dall'interno o dall'esterno del gruppo familiare. Nonostante ciò, come ho discusso anche in precedenza a proposito della figura del “*caregiver a rischio*”⁸⁸, dalle prospettive riportate fin ora emerge una costruzione diversa della figura di *caregiver* all'interno di differenti modalità di sostegno. Sostengo però che questa differenza non vada interpretata nei termini di un'opposizione radicale: sia i *Cafè* che il gruppo AMA costruivano narrazioni collettive dell'esperienza che erano funzionali all'accettazione della malattia dei propri cari, poiché la inquadravano in uno scenario di senso comune. Nel gruppo *Barcollo ma non mollo*, le narrazioni sulla fatica della cura seguivano semplicemente binari diversi, ma direzionati allo stesso scopo. In questo senso, questi gruppi normalizzano sia emozioni come rabbia e senso di colpa che comportamenti che mettevano in atto una delega parziale delle proprie responsabilità. Come discuto più approfonditamente nel prossimo paragrafo, questo processo di normalizzazione avveniva attraverso una narrazione collettiva sulla senilità e il passaggio di autorità fra le generazioni che, come detto in precedenza, contrastava con celebrazioni pubbliche della famiglia dedita ad assistere i malati con amore e affetto (Leibing 2017).

4.3 Senilità e normalizzazione della fatica

Nel suo celebre articolo sulle rappresentazioni della vecchiaia in India, Cohen (1995, pp. 316-321) ha affermato che la senilità dovrebbe essere intesa come una rappresentazione sociale di un cambiamento deleterio che non riguarda solo l'aspetto fisico o la lucidità mentale, ma anche i comportamenti che definiscono la qualità delle relazioni intrattenute con il mondo esterno. Questa rappresentazione è prospettica (Cohen 1994, pp. 316-321): all'interno del gruppo domestico, è più facile che gli attori sociali spieghino le difficoltà di relazionarsi con gli anziani nei termini di attitudini come testardaggine, egoismo e irresponsabilità che denotano la senilità; al di fuori dei confini materiali o simbolici delle mura domestiche, questi comportamenti e le lamentele degli anziani sono compresi più spesso come sintomi di scarse premure da parte dei loro familiari.

⁸⁸ Si veda il capitolo precedente, terzo paragrafo.

Quando intervistai Liliana, aveva appena cominciato a frequentare gli incontri pomeridiani del gruppo di aiuto per i *caregiver*. Nel corso dell'intervista mi descrisse il dispiacere che provava per la madre, una donna di ottant'anni che aveva condotto una vita attiva e socialmente impegnata prima che un insieme di malattie la colpissero, facendola invecchiare all'improvviso:

Liliana: I problemi cominciarono con una malattia circa cinque anni fa. Aveva sempre avuto una vita molto autonoma e attiva, e si era presa cura di molte persone. Rimase vedova molto giovane e cercò di riempire questo buco con il volontariato: aveva dedicato la sua vita agli altri e aveva molti contatti con la chiesa, il comune, ecc. Poi arrivò la malattia: chemioterapia, ospedalizzazione. Da quel momento perse tutto. La demenza arrivò probabilmente a causa di quella malattia e della chemioterapia pesante che ha fatto, i neurologi dicono che è possibile. Si è ripresa dal cancro ma non da questa caduta, che è stata molto rapida. Non so come sarebbe invecchiata senza questo episodio. So solo che è passata da una vita totalmente autonoma a non essere più in grado di cucinarsi un piatto di pasta da sola. Problemi di memoria, concentrazione, autonomia: questo è stato il percorso negli ultimi cinque anni.

Liliana percepiva che per la madre l'arrivo della vecchiaia fosse stata un'esperienza traumatica che non era riuscita ad accettare. Dopo aver capito di aver perso quasi del tutto la propria indipendenza, la madre si era improvvisamente chiusa in sé stessa e isolata dal mondo circostante, credendo di non poter più essere di aiuto come era prima, anche nel volontariato:

Liliana: Ha rotto con tutti, in pratica. Non è in grado neanche di alzare il telefono e prendere un appuntamento con alcuni amici perché ha paura di essere rifiutata. Lei non va verso gli altri. Ha una scusa per tutto. Io le dico: "Puoi andare in chiesa, puoi fare la volontaria come gli altri". Mi risponde che non può andare, "cosa vado a fare lì ormai è cambiato tutto", "non servo più a niente". Non ha più la forza di andare avanti, perché si rende conto che non è più lucida ed è troppo orgogliosa per rimettersi in gioco.

Questa situazione aveva fatto sì che Liliana dovesse improvvisamente addossarsi un nuovo carico di responsabilità. Si era ritrovata a dover prendere una serie di decisioni al posto della madre, che avevano toccato anche situazioni di vita o di morte, come acconsentire a un'operazione chirurgica di asportazione dei polmoni. Liliana, che lavorava come infermiera,

si oppose all'operazione perché avrebbe costretto per sempre la madre in un letto fino alla fine dei suoi giorni. Fu una decisione che avvertì come un grosso peso, anche perché dovette decidere contro il parere dei medici:

Liliana: Sono un'infermiera, quindi mio fratello si affida molto a me. Per esempio, quando stava facendo la chemioterapia, i medici le trovarono una macchia sul polmone. Non erano sicuri che fosse cancro, ma dissero che l'unico modo per intervenire era rimuovere un pezzo del suo polmone. Pensai che, nelle sue condizioni, se l'avessero operata non sarebbe più stata in grado di alzarsi dal letto. Corsi dietro ai medici per raggiungere un accordo per evitare la chirurgia, ovvero, fare un controllo ogni tre-quattro mesi, e la responsabilità fu mia. Il dottore mi disse: "Se la massa si muove anche solo di un millimetro, allora la operiamo". E io acconsentì. Due anni dopo, quel medico mi disse: "Grazie a dio, non l'abbiamo operata". Decidere sulla sua vita era una mia responsabilità perché è il mio lavoro, mentre mio fratello si occupa delle banche e del denaro perché è il suo lavoro. Siamo molto settoriali, così quando lui mi chiese cosa fare, io risposi: "Facciamo così, e non operiamo". Fu una decisione che avvertii come un grosso peso, oltretutto perché i medici dicevano che era un errore.

Liliana diceva di aver sempre potuto contare sul sostegno della propria famiglia, anche se le responsabilità di cura ricadevano sulle sue spalle. Il fratello e la sua compagna avevano una bambina piccola, per cui erano spesso impegnati anche durante la settimana. Inoltre, il fatto che si fossero divisi i compiti in base al proprio lavoro aveva fatto sì che lei si ritrovasse con l'essere responsabile per tutto ciò che riguardava la salute della madre, e questo causava continui conflitti fra le due donne. Liliana si rammaricava che questo carico di responsabilità avesse provocato una frattura nei loro rapporti:

Liliana: Le persone fanno fatica a riconoscerla. Quando io racconto certe difficoltà, mi dicono: "Ma lei è sempre stata così buona". È vero, ma non so... forse ora è arrabbiata con la vita, per il fatto di essere rimasta vedova molto giovane, perché ha perso l'autonomia. È arrabbiata con me, perché dice che la limito e la controllo [...] Non riesco più ad accettare di non avere più una relazione con mia madre. Tutte le conversazioni finiscono in una discussione, per il fatto che io ho l'ultima parola per quanto riguarda la sua salute. Nella mia famiglia io sono la figlia maggiore, quella con il carattere forte. Mentre mio fratello "possiede" l'unica cosa che ora interessa a lei: il suo nipotino. Mio fratello è il figlio "piccolo", quello che le è stato vicino quando è morto mio padre, mentre io

ero già sposata e fuori casa. Io ho avuto sempre una relazione alla pari con mia madre, ma ora mi vede come il suo controllore, “la figlia cattiva” che punta il dito. Da un lato, penso che lei abbia la demenza e sono superiore, ma dopo realizzo che non posso più parlare con questa persona, per cui che tipo di relazione posso costruire con lei? Questa per me è una difficoltà grossissima.

Le proibizioni di Liliana spesso stridevano con il desiderio di autonomia espresso dalla madre, che avvertiva di essere controllata dalla propria figlia con cui aveva sempre avuto una relazione alla pari. Durante un incontro di gruppo, Liliana raccontò che aveva cominciato ad accudire una sua vicina di casa, anche lei molto anziana. Disse di essere rimasta molto colpita da come questa signora si avvicinasse alla morte, “è sempre così carina e gentile nei miei confronti, e ho ripensato anche ai miei pazienti”. Questo episodio le fece provare ancora più rabbia nei confronti di sua madre, “mi chiedo perché si debba comportare così, e perché debba essere così aggressiva verso di me”.

Liliana espresse con me in modo diretto l’amarezza che provava per i giudizi ricevuti dalla mamma che, nella sua prospettiva, non accettava che la vecchiaia e la malattia l’avessero cambiata e si arrabbiava con la figlia perché le imponeva di rinunciare alla sua indipendenza; come per il guidare la macchina:

Liliana: Sento di non ricevere molta comprensione da mia madre. Nessuno mi giudica, soltanto mia madre lo fa. Non si tratta di ricevere un ringraziamento da parte sua: ciò che mi tormenta davvero è che lei non riesca a capire il perché di certe decisioni. Com’è possibile che non riesca a comprendere perché non le ridò indietro le chiavi della macchina? Il problema è che non si fida di me. Non si fida quando le dico che non è più in grado di guidare. Mio fratello, poi, non accetta di vedere la madre cambiata e ci mette tutti in difficoltà. Le vorrebbe ridare le chiavi della macchina per lasciarla autonoma, anche perché è un problema portarla in giro dappertutto. Ma io non mi assumo questa responsabilità.

Il racconto di Liliana può essere interpretato grazie alla nozione di senilità (Cohen 1995) che ho descritto a inizio paragrafo. La cocciutaggine, l’incapacità di accettare le limitazioni dell’età, l’egoistica inconsapevolezza del fatto che gli altri si preoccupano per la tua salute sono atteggiamenti ricondotti dai membri del gruppo domestico alla condizione di senilità, che

provoca lo sconforto degli altri parenti, coniugi ma soprattutto figli. Gli stralci di intervista appena riportato erano in linea con la narrazione collettiva che emergeva all'interno del gruppo.

In questa narrazione della fatica di occuparsi dei genitori o altri parenti anziani, la cura era rappresentata come un rapporto asimmetrico, in un equilibrio precario, caratterizzato da conflitti quotidiani. Le figlie e i figli adulti sentivano spesso che la loro autorità di cura non era riconosciuta dai propri genitori, che avvertivano la loro intromissione come un tradimento dello status generazionale e un mancato riconoscimento della propria indipendenza personale.

In una riunione del gruppo, Liliana raccontò a tutti i contrasti che aveva avuto con la madre a proposito del guidare la macchina che ho accennato sopra. La mattina dell'incontro era stata in giro con la madre per la città, e le aveva detto esplicitamente che non era più in grado di guidare la macchina:

Liliana: Ci siamo fatti dieci chilometri in prima perché non riusciva a mettere la seconda, abbiamo rischiato di fare un'incidente più di una volta. Quando sono uscita dalla macchina le ho detto: "Lo vedi? Ora capisci perché non puoi più guidare! Guarda come sono gonfie le tue gambe!" Mio fratello non vuole togliergliela, perché lei ha detto che se gliela togliamo si butta dal balcone.

Tommaso: Queste sono cose che si dicono ma non si fanno.

Liliana: Ho chiamato mio fratello e gli ho detto che io non me la sentivo più di farla guidare, non voglio questa responsabilità, che lei si faccia male o faccia male a qualcun altro [...]. Lui riesce a viverci il tutto senza grossi sensi di colpa, dice sempre che stiamo facendo tutto il possibile.

A quest'ultima frase, Tommaso replicò che aveva avuto lo stesso problema con il padre quando era già in uno stadio avanzato di demenza. Intervennero anche gli altri, discutendo della possibilità di far finta che la macchina fosse stata rubata. Tommaso disse che aveva provato varie volte a nascondere le chiavi della macchina, ma suo padre riusciva sempre a trovarle. Alla fine, si decise a venderla: "Mi sono deciso quando ha preso le chiavi e ha detto 'vado a riprendere la mamma' senza sapere dove fosse. Ma lui aveva già la malattia avanzata quindi è stato più facile". Subito dopo intervenne un'altra partecipante che era stata rimproverata dalla vicina per aver inserito la suocera affetta da demenza in una struttura: "Ogni tanto, dobbiamo prendere decisioni impopolari come queste, come con mia suocera; lo dico sempre a mio marito".

Queste scelte venivano prese a fronte di un carico che diventava insostenibile per il *caregiver*, ma potevano diventare “decisioni impopolari” agli occhi di un giudizio morale esterno.

Fra queste “decisioni impopolari”, è possibile aggiungere anche episodi come quello raccontato da una partecipante, che un giorno disse che la madre non voleva mai mettere il busto e che era sempre stata “una persona con un carattere forte, abituata a comandare; in questi casi l’unica cosa che devi fare è farglielo mettere su e basta, non c’è altro che tenga”. La relazione fra figli adulti e genitori anziani era espressa spesso nei termini di un conflitto di autorità, che rischiava di incrinare le dinamiche affettive. In questi casi, la persona anziana era descritta di frequente come una persona forte e con un carattere autoritario. Il passaggio di consegne alla generazione successiva provocava conflitti che trovavano grande risonanza nelle testimonianze all’interno dei gruppi:

Questa è la difficoltà che incontro con mia madre: è difficile sai che i figli riescano a farsi ubbidire dai propri genitori, non dico ubbidire ma quantomeno farsi ascoltare. Quello che dicono gli altri è sempre meglio.

L’ambivalenza della figura del *caregiver*, autoritaria ma allo stesso tempo fragile, era un aspetto che emergeva frequentemente nelle discussioni. Queste dinamiche nascoste del dovere filiale sono espresse lucidamente anche nell’intervista che ho realizzato con Tommaso:

Tommaso: È qualcosa che fai fatica ad accettare, *badare* alle persone che hanno sempre *badato a te*, ed è così anche per loro. Non importa quanto sono malati, sei sempre un figlio ai loro occhi. Ci sono cose che un estraneo riesce a fargli fare e tu no, perché sei un loro parente. È una questione che ha a che fare con il comando, qualcosa con cui ho faticato molto con mio padre, e questo perché diventava anche aggressivo nei miei confronti. Quando gli dicevo di fare qualcosa, mi rispondeva: “Sono io tuo padre! Sono io che dico a te cosa fare!” Per esempio, io non sono mai riuscito a fare il bagno a mio padre: gli OSS del centro diurno lo lavavano quando arrivavano. Io non ci sono mai riuscito, mai [...] È un po' come occuparsi di un bambino. E poi non è che se gli dici di fare una cosa loro la fanno, se gli dai un ordine loro lo eseguono non è così.

Queste parole esprimono il punto di vista di Tommaso sulla condizione paradossale in cui si ritrovano i figli: prigionieri in un ruolo che non si sono scelti, depositari di un'autorità che non è riconosciuta dai propri genitori. Queste era la funzione che ricoprivano queste narrazioni della fatica e dell'inversione dei ruoli fra figli e genitori: esse permettevano di giustificare la scelta di delegare parte della cura a un personale esterno, allontanando il biasimo morale. Nel discorso di Tommaso, questa delega non era giustificata dalla necessità di un'assistenza sanitaria specializzata – che un familiare non poteva dare – ma dal coinvolgimento emotivo e affettivo fra figli e genitori. Nella sua prospettiva i genitori non accettano facilmente di essere accuditi dai figli proprio perché sono i loro figli. Le narrazioni condivise sulla fatica della cura permettevano dunque di giustificare una delega parziale delle responsabilità dei *caregiver*, rendendola una prospettiva necessaria per poter salvaguardare il benessere di questi come il rapporto familiare per esteso.

In queste narrazioni, la fatica e la sopportazione del *caregiver* non seguono le prospettive fenomenologiche e umanistiche che ho ricostruisco nel capitolo precedente, a proposito del lavoro di riconoscimento della soggettività dell'Altro che è alla base del prendersi cura di malattie per cui non c'è possibilità di guarigione. La fatica non è rappresentata solamente nei termini di un progetto di trasformazione morale che permette al *caregiver* di comprendere la sofferenza dell'altro e ingaggiare sé stessa/o nel lavoro intersoggettivo che è alla base del *caregiving* (Danely 2017, 2020, Kleinman 2009). Nella narrazione dei miei interlocutori, sostengo che la rappresentazione della fatica deve essere interpretata come una meta-rappresentazione del conflitto morale ed emozionale sul controllo della vita quotidiana. Questo conflitto lasciava insoddisfatti sia i *caregiver*, che lottavano per affermare la propria autorità e allo stesso tempo percepivano di mancare di rispetto allo status dei loro genitori, sia le persone assistite, che si sentivano spogliate della propria indipendenza e del proprio status di persona. Difatti, accanto ai modelli promossi dal discorso politico, religioso e istituzionale sulla cura, che enfatizzano la figura della figlia amorevole che si prende cura del genitore (Degiuli 2010) e le virtù cattoliche e comunitarie della compassione e del donarsi gratuitamente agli altri (Muehlebach 2012), esistono anche altre visioni locali sulla cura. In quest'ultime, la cura è descritta non solo come un'attività che deriva da stati affettivi, ma anche come l'assunzione di una responsabilità nei confronti della persona assistita, come *badare*, che delinea una forma di sorveglianza e controllo.

Badare era un termine largamente usato dai miei interlocutori in riferimento alla cura dei propri parenti (si veda anche il frammento precedente). Originariamente usato per indicare l'allevamento di animali da fattorie (mucche, pecore, capre, galline), questo verbo ha acquisito negli anni un'accezione di sorveglianza nei confronti di una persona anziana. In quest'ottica è usato per popolarmente per indicare il lavoro di cura, sottopagato e non qualificato, svolto dalle donne straniere nei confronti delle persone anziane, con un'enfasi sulla scarsa presenza di premure e coinvolgimento emotivo che appartengono a questo tipo di cure (Grilli 2019, 135; Degiuli 2010, 775). Secondo questa visione, la perdita di autonomia nella vecchiaia – capacità di cucinarsi i pasti, fare le faccende domestiche, difficoltà a camminare e stare in equilibrio – coincide con la necessità di qualcuno che controlli e sorvegli la persona. L'espressione è utilizzata anche per sottolineare la mancanza di autonomia personale e la capacità di far fronte da soli agli eventi della vita – “ti ci vuole una *badante*”.

Ho discusso nel capitolo precedente le rappresentazioni mediatiche degli individui affetti da demenza come “guscio vuoto” e “non persona”. La metafora del *caregiver* come vittima votata al sacrificio e all'abnegazione si accompagna direttamente o indirettamente a rappresentazioni dell'Alzheimer e della vecchiaia come una deprivazione dello status di persona, intesa come un'entità autonoma ma allo stesso tempo capace di entrare in relazioni con gli altri (si veda anche Zimmermann 2017 e Pasquarelli 2019). La caratterizzazione del *caregiver* “sovraccaricato” (*burdened*) come soggetto intrappolato dalla malattia del proprio caro e quella dell'assistito come soggetto fragile in balia delle decisioni altrui non riesce a rendere conto di questa trama complessa di relazioni e valori. I discorsi sull'“egoismo” delle persone anziane che ritornano bambini – ovvero soggetti inconsapevoli, fragili e bisognosi di attenzioni – andavano di pari passo con descrizioni in cui il paragone appariva completamente rovesciato a causa di una diversa configurazione di autorità e status. Anche nella narrazione di Liliana sulle fatiche di assolvere il proprio ruolo di cura ritroviamo il contrasto fra lo stato di vulnerabilità in cui lei collocava la madre, e l'autorevolezza e il carattere indipendente mostrato di quest'ultima che non accettava di essere considerata incapace di svolgere determinate azioni. Ciò si vede anche nella differenza percepita fra prestare le cure ai propri genitori e il prendersi cura di un'altra persona, sia essa una vicina a cui si dà una mano o i pazienti con cui si ha a che

fare nel proprio lavoro. Questa differenza l'ho ritrovata in molte testimonianze di *caregiver* che lavorano nel campo dell'assistenza e si occupano o si erano occupati di un proprio genitore⁸⁹.

La fatica narrata dai *caregiver* riprendeva il principio di reciprocità alla base della cura in tarda età, ovvero l'essere in grado di restituire agli anziani la cura che essi hanno dato in passato (Alber, Drotbohm 2015, pp. 1-18; Thelen, Coe 2017; Cohen 1995). La difficoltà di assolvere a questo compito appare anche in espressioni che rendono conto dei paradossi dei rapporti familiari e della vita. Per esempio, durante un viaggio di ritorno in treno mi capitò di ascoltare una conversazione fra due donne che parlavano delle difficoltà che un'amica comune incontrava a stare in compagnia della madre malata di Alzheimer. Pur dimostrando compassione verso questa figlia che aveva confessato di essere spesso logora e ai limiti dell'esaurimento, una delle due donne disse all'altra una frase in cui il giudizio morale sui figli di genitori anziani è messo completamente a nudo: "Sai, è proprio vero che una madre si occupa di dieci figli, ma dieci figli non si occupano di una madre". A queste espressioni è associato un modello normativo dei rapporti generazionali tale per cui, se anche possiamo intendere la cura come un dono, questa come tutti i doni non è mai "gratuita": porta con sé un carico di aspettative e obblighi che gravano sulla persona che l'ha ricevuta in passato (Leibelt 2015). Gli esempi che ho riportato trascendono, tuttavia, anche le difficoltà in termini materiali di adempiere ai doveri filiali come ostacoli economici, orari di lavoro, impegni con coniuge e figli. La narrazione della fatica riportata racconta di un processo di negoziazione dell'autorità che è alla base stessa della possibilità di assolvere il proprio compito di cura.

Per questo motivo, Tommaso rifletteva su come un *caregiver* esterno potesse avere successo laddove invece un parente poteva fallire e, come accennato in precedenza, era solito consigliare di delegare, almeno in parte, le proprie responsabilità ad altri.

Io: Cosa intendi quando dici che i caregiver dovrebbero chiedere aiuto? Assumere una badante?

Tommaso: Sì, o anche rivolgersi a una casa di cura. Io visito mia madre due volte alla settimana, parliamo e ci facciamo anche un giro nel parco. Sono contento di quella struttura: le fanno fare un sacco di attività. La trovo più tranquilla e felice, anche se ha perso un po' di peso. Quando parla, il

⁸⁹ Riprendo il tema della differenza fra assistere un proprio familiare o una persona con cui non si hanno legami di parentela nel prossimo capitolo.

suo tono di voce non sembra molto depresso. Credo che si senta meglio ora rispetto a quando stava a casa.

Tommaso era convinto che, da quando non si occupava più direttamente dell'assistenza della madre, i rapporti fra di loro fossero grandemente migliorati così come l'umore di entrambi; e questo nonostante l'inevitabile progredire della malattia.

Tommaso è stato l'unico uomo transitato nel gruppo pomeridiano nei mesi che l'ho frequentato. Anita credeva che una delle ragioni per cui i gruppi di *caregiver* sono composti più da donne che da uomini era dovuta a un rapporto diverso con le emozioni e l'introspezione, dovuto all'educazione ricevuta:

Anita: Le donne per educazione sono più portate a parlare delle proprie emozioni e fanno meno fatica a socializzare certe esperienze. È vero anche che noi donne ci tiriamo certe coltellate [ridendo]! Ci facciamo venire molti sensi di colpa. Forse gli uomini sono più abituati a lasciar andare certe cose.

Studi etnografici hanno indicato che le figlie e le nipoti hanno maggiori probabilità di essere incolpate per l'assunzione di badanti rispetto a figli e nipoti; un fatto che dimostra le disuguaglianze di genere che affliggono i doveri filiali (Rugolotto, Larontonda e Van der Geest 2017). Il rapporto fra genere e cura era un tema molto caro a Cecilia, la facilitatrice del gruppo. Mentre andavamo insieme al mio primo incontro di gruppo, mi disse che aveva intenzione di organizzare una giornata su questo tema diretta ad assistenti familiari e *caregiver*. Mi chiese di intervenire e restituire parte delle interviste che avevo raccolto: “Dobbiamo sfatare questo mito, che le donne sono più predisposte al lavoro di cura, perché lo fanno per affetto. È un obbligo sociale”. Le stava particolarmente a cuore questo tema, quanto quello di sfatare rappresentazioni “idealistiche” e retoriche sulla cura familiare, “tipo i film in cui si vedono queste storie strappalacrime dei *caregiver* e dell'amore”. Alcuni studi suggeriscono che i *caregiver* uomini tendono a sviluppare in misura minore depressione ed esaurimento rispetto alle donne (Friedemann, Buckwalter 2014). Queste ultime spesso devono inoltre combinare le attività di cura con il lavoro e altri compiti familiari (Swinkels 2019). Come suggerisce Zhang a proposito del contesto cinese (2021, p. 7), ciò è dovuto probabilmente al fatto che il lavoro di

cura è percepito come un dovere femminile, nonostante le idee tradizionali sui doveri filiali siano in declino e i *caregiver* uomini siano in aumento fra le nuove generazioni.

Il campione di interviste raccolte nei gruppi non permette di fare generalizzazioni per quanto riguarda il rapporto fra visioni culturali sulla cura e differenze di genere fra *caregiver* nel contesto italiano; in ogni caso, Tommaso riportava di aver vissuto la propria esperienza come estremamente faticosa nonostante durante l'intervista mi disse che, a differenza di altri, non aveva alcun senso di colpa. Non intendo suggerire neanche che i *caregiver* figli sperimentino più difficoltà, esaurimento e sensi di colpa dei *caregiver* coniugi per ragioni culturali⁹⁰. Ciò nonostante, come si è visto in questo testo, la percezione della fatica di prendersi cura dei propri genitori appariva in narrazioni che testimoniano la presenza di norme culturali relative ai doveri di cura fra le generazioni.

La fatica di ridurre il controllo e accettare il declino legato all'età e alla malattia di un proprio genitore era una questione che affliggeva molti dei partecipanti; per esempio, nell'intervista Liliana raccontò di come lottasse per accettare di non poter cambiare la condizione della madre:

Liliana: Uno dei grossi problemi di cui non riusciamo a venirci a capo è quello dell'obesità, che è causa di tutti i problemi che affliggono mia madre: problemi articolari, cardiaci, respiratori... Se tu sei sovrappeso, li becchi tutti quanti. Non si viene a capo con questa demenza che le fa sfogare sul cibo. Andiamo a fare la spesa, abbiamo provato ad accompagnarla dal dietologo: niente. E i medici dicono: "Cosa vuol fare". Lo capisco che non c'è niente da fare [arrabbiandosi]. Ci sono le medicine per farla calare di peso. Su questa cosa qui cerchiamo [con i medici] di lasciar perdere. Anche io lascio perdere razionalmente, perché dopo due-tre-quattro anni mi rendo conto che davvero non c'è niente da fare ... Si cerca un po' un equilibrio fra tanti fattori: sono tanti i fattori di una persona di quell'età e con quelle malattie.

Come discuto meglio nel prossimo paragrafo, questo estratto mostra non tanto che l'assunzione di responsabilità di cura sia motivata esclusivamente da relazioni di potere (siano esse legate alle generazioni, al genere o a entrambe) o da aspetti economici e materiali – che pur ricoprono un ruolo decisivo in molte occasioni – quanto che sia difficile districare l'affetto da obblighi sociali.

⁹⁰ Riprendo questa questione anche nelle conclusioni.

4.4 “Per cosa lo fai? Per amore o perché ti senti in colpa?”: Affetto e obbligo sociale

Il tema del controllo riguardava anche la relazione con le badanti, di cui diverse persone all'interno del gruppo avevano avuto esperienza diretta o indiretta. Circa la metà dei partecipanti del gruppo avevano assunto delle assistenti familiari; ciò era dovuto anche ai collegamenti fra il gruppo e il progetto *Badando*. Il tema dell'assunzione e della relazione con questa figura è stato toccato spesso all'interno del gruppo.

Cecilia, la facilitatrice del gruppo, interveniva solitamente dicendo erano datori di lavoro a tutti gli effetti, e che non era facile gestire la cosa: bisognava abituarsi. Spesso, cercava di mediare fra assistenti familiari e datori di lavoro, come in questa occasione:

Cecilia: A volte possono esserci anche storie pesanti dietro certi comportamenti. Proprio questa mattina, abbiamo avuto una lamentela su una badante che arriva sempre in ritardo, non avvisava ed era distratta. Abbiamo avuto un colloquio con lei, ed è scoppiata a piangere dicendo che erano settimane che il marito la picchiava, le aveva portato via la bambina e minacciava di non fargliela vedere più. Le abbiamo risposto che speravamo questo le desse la spinta ad agire e che ci saremmo attivate anche noi in questo senso.

Sia Anita che Serena erano convinte che fosse importante trovare qualcuno che si trovasse bene con la propria madre e a cui questa si potesse affezionare. Nonostante questo, credevano che questa relazione e soprattutto il tipo di coinvolgimento personale delle assistenti familiari dovessero avere dei confini ben riconoscibili:

Anita: Non capisco il perché nascano certe gelosie, certi attaccamenti. Perché [le assistenti familiari] non riescono ad avere un atteggiamento più distaccato? Per esempio, l'ultima persona che prendemmo per mia madre si era abituata a mangiare con lei a pranzo. Io le dissi che poteva prendersi quelle due ore libere per farsi gli affari suoi. Lei mi rispose: “Ma io cosa faccio in quelle due ore?” “Non lo so” – dissi io un po' sbigottita – “Riposati, fatti gli affari tuoi”. Forse per paura della solitudine, o per altro, non voleva restare sola [...] A volte, trasformano la casa, non possono fare a meno di renderla un po' la loro [sorridente].

Cecilia: Anche io non mi spiego il perché non riescano a vederlo come un lavoro, mantenere una certa indipendenza e un certo distacco.

L'assunzione di una *badante* è spesso apprezzata perché permette di mantenere in vita ideali della cura degli anziani a domicilio (Degiuli 2010; Rugolotto, Larotonda e Van der Geest 2017). Assumere una badante comportava tuttavia per i membri del gruppo una serie di oneri che, li metteva nella posizione di dover gestire un lavoro dagli aspetti così intimi ed emotivi, difficilmente formalizzabile attraverso un contratto (Ambrosini 2015). Spesso, infatti, dopo l'assunzione di un'assistente familiare, i parenti tendono a voler mantenere la propria autorità morale sulle decisioni che riguardano il benessere degli assistiti (Degiuli 2010, p. 773).

Nei racconti dei membri del gruppo emergeva come spesso nascessero dei conflitti fra figli, assistenti domiciliari e anziani. Anita non mostrò di provare dei rimpianti per aver delegato, in parte, la cura della madre a persone esterne. Decise di rivolgersi a loro dopo che la madre cadde per due volte di seguito in casa, senza riportare danni seri. Dopo questi episodi, consultò una neurologa che disse esplicitamente che la madre non poteva più vivere da sola. Negli ultimi dieci anni, Anita e la famiglia si erano limitati a darle una mano con le pulizie e la cucina. Vivendo nell'appartamento di fronte alla madre, all'inizio era solita controllare spesso come fossero i rapporti fra la madre e le badanti: se queste si comportassero in modo rude o autoritario, come rendicontavano le spese domestiche, ecc. Lo stipendio dell'assistente domiciliare era pagato attraverso la pensione della madre – che poteva contare anche sulla pensione di reversibilità del marito – con un contributo minimo da parte di Anita e del marito; ma era Anita che gestiva orari e mansioni del rapporto di lavoro. La madre non accettò mai fino in fondo di rinunciare a decidere autonomamente sulla propria vita e la propria quotidianità. Nonostante si fosse lamentata spesso durante gli incontri che la sua prima assistente domiciliare volesse sempre imporre le proprie decisioni contro il volere della madre, Anita mi disse che negli anni si era resa conto che anche lei doveva frenare il desiderio di controllare il rapporto fra le due donne:

Anita: Ho avuto alcune difficoltà con le badanti, soprattutto la prima, che era poco affettuosa e molto rigida e anche mia madre lo era! Per esempio, metteva a soqquadro la loro casa e lei poi non trovava più niente, nonostante avessi detto che era importante che conservasse delle autonomie.

Con il tempo ho realizzato che anche io dovevo ridurre il controllo [ridendo] e mollare un po' la presa. Mi ci è voluto un po' di tempo, ma quando l'ho fatto le cose sono andate meglio [...] Mia madre non aveva mai accettato una badante [sorridente] Lei era rimasta vedova a 45 anni e aveva sempre vissuto da sola. Questa persona è arrivata qui quando lei aveva 93 anni; quindi, dopo quarant'anni è chiaro che si era abituata a stare sola. Poi mia madre è sempre stata molto rigida e anche poco socievole, e questa persona [la badante] lo era a sua volta quindi si scontravano. Quindi è sempre stata una battaglia. Una volta, le abbiamo spostato il frigorifero perché ingombrava e lei disse: "Come?? È sempre stato qui per quarant'anni e ora volete spostarlo per questa [la badante]?" Chiedeva di andare in casa di riposo! Diceva: "Almeno lì, posso fare le mie cose non devo stare sempre con una persona a fianco". Poi non so se nel momento in cui si fosse presentata la possibilità, ci sarebbe effettivamente voluta andare.

Come disse durante l'incontro, aveva sempre cercato ritagliarsi dei momenti privati per il rapporto con sua madre, lasciandosi tuttavia del tempo libero da poter spendere per sé, con il marito e la figlia:

Io: Mi sembra che rispetto ad altri non te la sei passata tanto male, vero? Intendo che non ti sei mai esaurita e non hai avuto sensi di colpa.

Anita: Sì, è vero. Anche perché ho assunto una badante per occuparsi di mia madre quando ha iniziato a perdere l'autonomia [...] Nel frattempo, ho cercato di mantenere degli spazi per me, per fare le mie cose. Non mi importava se lei brontolasse – per esempio quando andavo in vacanza con mio marito e mia figlia. Sapevo che aveva sempre voluto che fossi una persona libera e autonoma. Mia mamma era una persona che aveva sempre viaggiato, che si era sempre tenuta impegnata e aveva sempre voluto che anche io fossi così. Non mi importava che a causa della demenza e della vecchiaia fosse diventata più ansiosa e possessiva.

Questo atteggiamento veniva valutato nel gruppo come un atto necessario per mantenere il proprio benessere personale, coltivare altre relazioni familiari e affettive. In sostanza, questi atti erano visti come un momento ordinario della cura piuttosto che un segno di abbandono. Peraltro, Anita affermava di non essere mai incorsa nel biasimo all'interno o all'esterno della propria famiglia:

Anita: Devo dire che non mi hanno mai accusata di non fare abbastanza, anche perché mia madre è sempre rimasta vicino a me, di fronte casa. Anche nel fine vita siamo riusciti a farle avere le cure palliative a casa, per cui... Più di così! In effetti, è vero che è sempre rimasta a casa anche perché non siamo mai riusciti a farla entrare in una casa di riposo [sorridente]. D'altronde, mia madre è sempre vissuta sola fino a due anni fa, ed è stato un problema progressivo: è solo allora che ho fatto domanda di invalidità e ho preso una badante. All'inizio sembrava che potesse conservare le sue autonomie... Forse non mi ero resa conto che sarebbe stato un impegno anche per me, è pur vero che magari non mi è pesato più di tanto, ecco.

Non tutti i *caregiver* apparivano però convinti della possibilità di assumere una badante, né apparivano certi di quali fossero i confini delle proprie responsabilità verso i propri genitori. Durante l'intervista, Liliana confessò di faticare ad accettare la possibilità che sua madre venisse a vivere con lei, ma non riusciva ad accettare allo stesso tempo di coinvolgere una persona esterna:

Io: Mi hai detto che non sai cosa accadrà nel futuro, ma hai mai pensato di lasciare che venga a vivere con te?

Liliana: Sì, ci ho pensato. A volte mi dico: "Ok, ne ho abbastanza! Ora la porto in casa mia!" Ma ho ancora una vita sociale molto attiva, e anche mio fratello mi ha detto: "No, non è necessario che ti sacrifichi così. Cercheremo un'altra soluzione" [...] Comunque, faccio ancora molta fatica ad accettare che un'altra persona si prenda cura di lei. Un conto sono io che mi prendo cura di un'altra persona, professionalmente parlando, per sette-otto ore al giorno, facendo cose specifiche da infermiera. Un conto è una persona esterna che entrerebbe in casa di mia madre, invadendo i suoi spazi. Penso che la pesantezza che io vivo a causa di certi atteggiamenti di mia madre, non riuscirebbe a sopportarla un'altra persona che è lì per una ragione economica.

La madre continuò a vivere da sola anche nei mesi successivi a questa intervista, almeno fino a quando continuai a frequentare il gruppo, circa un anno e mezzo dopo. Al contrario di ciò che suggerivano Tommaso e Anita, Liliana non appariva più così convinta della possibilità di assumere un'altra persona, nonostante la vedesse come una scelta quasi obbligata nella propria traiettoria di *caregiver*. Mentre loro due si trovavano nella posizione di poter riflettere a posteriori sulla propria vicenda, e come molti altri *caregiver* che ho incontrato in quella

situazione suggerivano di ridurre il controllo sulla salute dei propri genitori e cercare di fare il possibile per farsi aiutare all'interno e all'esterno della famiglia, Liliana aveva davanti a sé un numero imprecisato di anni e di scelte da compiere. Appariva insoddisfatta anche del centro diurno:

Io: Sei felice del centro diurno?

Liliana: Dice che si annoia e io non posso farci niente. Vorrei che una persona che ha sempre avuto una vita attiva fosse stimolata di più. Ogni volta che vado al centro provo dispiacere vedendo tutti quegli anziani che aspettano che i loro figli li vengano a prendere. Mi fa sentire in colpa, perché penso che dovrei essere io a stimolare mia madre. Fanno delle attività come leggere il giornale... Mi rendo conto anche che non è facile gestire tutte quelle persone anziane, qualcuna anche in condizioni serie, ma lei non si sente stimolata per niente. Litighiamo spesso per questo.

Incontrai Liliana per la prima volta all'incontro per *caregiver* familiari dedicato allo *yoga* di cui ho parlato a inizio paragrafo. In quell'occasione avevo chiesto alle partecipanti quali fossero in quel momento le loro sensazioni ed emozioni; lei aveva detto con molto sconforto che non era naturale che una figlia si dovesse prendere cura della propria madre. Alla luce della sua esperienza, questa affermazione non può essere letta in maniera semplicistica, come un rifiuto delle proprie responsabilità di cura né come la prova di una disaffezione o di una lunga storia di conflitti e risentimenti. Riporto un frammento d'intervista che testimonia l'ambivalenza che stava vivendo:

Io: Una volta mi hai detto che per te non è naturale che una figlia si occupi della madre. Eppure, ti assumi tutte queste responsabilità.

Liliana [sorridente]: E cosa dovrei fare? Si dice spesso: "Per cosa lo fai? Per amore o perché ti senti in colpa?" Beh, non lo so. Credo di non avere altre alternative. Non so dirti se è perché è il mio lavoro è prendermi cura degli altri o perché ho tutto un retroscena cattolico... [ride] Non vedo alternative al fatto che all'interno di una famiglia ci si faccia carico delle difficoltà degli altri. Certo, poi cerco il modo migliore per salvaguardare me stessa, che questo voglia dire prendere un'assistente domiciliare, metterla in una casa di riposo, fare altre cose che non mi piacciono... ma non vedo alternativa che sia all'interno di una famiglia che si cerchi di farsene carico.

Liliana sembrava rimarcare la presenza di due dimensioni che, seppur collegate, a volte apparivano in contrasto fra loro: il suo dovere di cura come figlia e l'affetto che provava per sua madre. Le parole di Liliana esprimono infatti chiaramente come sia difficile distinguere con chiarezza i sentimenti affettivi alla base della cura dagli obblighi sociali legati ai rapporti familiari.

Grazie alla condivisione di narrazioni che esponevano e davano valore a sensazioni di fatica e vulnerabilità, i *caregiver* erano in grado di rimettere in discussione i confini delle proprie responsabilità di cura, piuttosto che rifiutarle. In ogni caso, nell'ultima narrazione di Liliana come in altre, appare complicato cogliere il significato della fatica se non ricollegiamo ad essa il carico dell'essere responsabili per la salute e il benessere del proprio genitore, che porta a sconfinare nel suo spazio di decisione. Allo stesso modo, è difficile cogliere il carico di questa responsabilità se non la mettiamo in relazione con il modello contemporaneo di vecchiaia, che invita da un lato a proteggere i soggetti più vulnerabili all'interno della famiglia e dall'altro a favorire l'autonomia individuale e l'impegno sociale in tarda età (Kaufman 1994). Questo modello provoca dei conflitti che si riflettono quando l'immaginare l'assistenza nei termini di un'attività di sorveglianza e controllo si scontra con la prescrizione di rispettare lo status generazionale all'interno della famiglia.

In questo senso, si potrebbe affermare che l'ambivalenza contenuta nelle narrazioni sulla fatica di prendersi cura non possa essere colta da un discorso normativo sul *caregiving* che, come evidenzio nell'ultimo paragrafo, separa gli stati affettivi dalle prescrizioni legate al proprio ruolo sociale e familiare.

4.5 Il riconoscimento ufficiale del lavoro di cura gratuito

Tommaso: Se devo essere sincero, non la conosco nel dettaglio. Beh, la definizione è opinabile, ma la vera questione è il supporto che ti danno le istituzioni. In effetti, è ciò che ho fatto: mi sono offerto gratuitamente di prendermi cura dei miei genitori. È chiaro che se facciamo i conti in tasca, è stato anche un obbligo economico: se in due [i miei genitori] portavano a casa circa 1350 euro al mese di pensione e avrei dovuto prendere due badanti giorno e notte – perché una non ti basta, se hanno bisogno giorno e notte – è chiaro che non era solo un'offerta volontaria [sorridente].

Liliana: La definizione non mi piace molto. Avrei preferito anche il concetto espresso in italiano: prendersi cura [sorridente] [...] “Volontario e gratuito?” Ma se non mi permettono di prendermi del tempo dal lavoro, se non posso andare in pensione prima senza penalizzazione, se senza di me l’anziano viene ospedalizzato un giorno sì e uno no... è chiaro che lo Stato trae profitto da tutto ciò, è inutile che mi riconoscono... cosa mi riconoscono?

Ad eccezione di Anita, che vedeva di buon grado la definizione regionale della figura di *caregiver* e ne era una grande sostenitrice, Tommaso e Liliana al contrario mostravano un punto di vista più critico sui termini “volontario e “gratuito”, sebbene il primo credesse che in effetti la definizione non costituisse il nocciolo della questione; entrambi la trovavano in parte ipocrita. Le strutture residenziali hanno lunghe liste di attesa e sono estremamente costose, anche quelle convenzionate con il settore pubblico, e assumere un’assistente familiare a tempo pieno non è sempre un’opzione praticabile anche a causa della limitata copertura delle misure istituzionali per sostenere il ricorso all’assistenza domiciliare privata (Gori 2012). A eccezione fatta del sollievo parziale fornito dai servizi semi-residenziali come i centri diurni e dell’apporto fornito da assistenti familiari, i *caregiver* familiari hanno limitate opzioni per delegare completamente l’assistenza a personale esterno. Molti dei passaggi burocratici necessari per avere dei riconoscimenti come benefici economici sono spesso lunghi e difficoltosi. Quando la conobbi, Liliana cercava di ottenere l’indennità di accompagnamento per la madre ormai da qualche anno, senza risultati, visto che non le era stata mai riconosciuta l’invalidità. Questo riconoscimento le sarebbe servito per sostenere spese come quella del Centro diurno che impattavano significativamente sulla pensione della madre e per poter richiedere le agevolazioni previste dalla legge 104/92, che le avrebbe dato diritto ad alcuni giorni di permesso dal lavoro per l’assistenza a sua madre senza dover utilizzare le proprie ferie. Degiuli (2010, p. 774) ha mostrato come molti *caregiver* italiani, pur condividendo l’idea tradizionale che gli anziani dovrebbero assistiti dai propri familiari e nelle loro case, chiedono anche misure di *welfare* più forti e un supporto maggiore da parte del servizio pubblico.

Molte persone dei gruppi AMA vedono positivamente i tentativi di riconoscimento istituzionale della figura di *caregiver*, sperando in più iniziative dal punto di vista economico e previdenziale. Al contrario, la facilitatrice del gruppo di genitori di figli con problematiche di salute mentale mi disse di non amare molto il termine *caregiver*:

Facilitatrice: Non mi piace molto [la parola *caregiver*] e forse ci saremmo potuti sforzare di trovarne una in italiano che andasse bene. Anche la traduzione “colui che si prende cura” è un po'... cosa vuol dire? Perché se il *caregiver* è quello che fa tutto, dagli aspetti economico-amministrativi al resto è insostenibile, non può far tutto [...] Poi è sempre un congiunto strettissimo che lo fa – figlia/o, marito/moglie, genitore – sono rari i casi in cui non è così.

Queste parole mettevano in evidenza la distinzione ambigua fra la figura di un familiare e quella di altri operatori professionisti. La presenza di questi sistemi di valore era evidenziata anche quando si accosta la figura di parente a quella di assistente domiciliare, la sua controparte.

Come ho mostrato, le partecipanti dei gruppi di auto-mutuo aiuto cercavano infatti delle persone che si mostrassero sensibili ed empatiche; eppure, volevano allo stesso tempo porre dei confini alle dimensioni affettive di questo legame e continuavano a ritenersi le vere responsabili della salute della persona anziana (Degiuli 2010; Ambrosini 2015). La “cattiva badante” incarna l'esempio di un “cattivo” *caregiver* che presta le cure contro voglia, in modo meccanico e senza alcuna tenerezza, vivendo la cura come un'imposizione; l'esatto opposto di ciò che ci si aspetterebbe da chi agisce sulla base di un legame di familiarità e affetto con l'assistito.

I gruppi AMA non impongono ai propri membri una concezione unica sulla cura e i rapporti familiari e anzi tendono a rispettare la diversità di esperienze e vedute. Liliana, Tommaso e Anita, per esempio, non avevano la stessa opinione su strutture residenziali e assistenti domiciliari. Ciò può essere dovuto anche al fatto che i primi due raccontavano le proprie esperienze a posteriori: Liliana diceva che, effettivamente, non aveva ancora pensato a quelle possibilità visto anche che non poteva prevedere l'evoluzione della condizione di salute della madre. Eppure, come ho mostrato lungo il testo, era possibile riscontrare dei tratti comuni nella costruzione narrativa di un'identità comune sulla fatica in cui tutti i partecipanti potessero riconoscersi: il problema del controllo fra generazioni; il riconoscimento di un ruolo sociale e familiare e il porre dei confini alla propria responsabilità. Questi tratti comuni li possiamo osservare meglio considerando le “esclusioni” dal gruppo. Metto “esclusioni” tra virgolette perché non ho mai avuto notizia di nessuno che ne fosse stato allontanato; ciononostante ho stimolato gli interlocutori a riflettere su persone che non si sono trovate bene all'interno gruppo e i cui comportamenti che erano apparsi decisamente strani. Ovvero, attitudini che esprimevano

fatiche che non erano considerate una parte ordinaria della cura, come la frustrazione di non riuscire a farsi ascoltare dai propri genitori o il biasimo da parte di amici o di altri membri del gruppo familiare.

Tommaso mi disse in privato che, partecipando a un altro gruppo in passato, assistette a una scena che lo colpì molto:

Tommaso: C'era questa persona che si occupava di suo marito e che ogni volta diceva, proprio esplicitamente e senza girarci intorno, che sperava che morisse. Anche perché lei si sentiva ancora in grado di vivere una vita autonoma e pensava che il marito le portasse via la libertà. Sai, quasi ognuno di noi ha avuto questi pensieri, poi una cosa è pensarlo un'altra è desiderarlo veramente; ma la cosa è che lei lo diceva senza la vergogna che di solito si prova nel pensarlo e nel dirlo.

Io: E il gruppo come ha reagito?

Tommaso: Sai, cosa vuoi fare [sorridente]. L'aveva detto tante di quelle volte che ormai non allarmava neanche più di tanto e lei ne sembrava convinta. C'è il fatto che queste persone [gli assistiti] diventano un po' egoiste, non si rendono conto. Poi, più vanno avanti gli anni più è così.

Ho discusso nel capitolo precedente a proposito della costruzione della categoria di *caregiver* a rischio come non bisogna prendere sempre troppo alla lettera i pensieri di morte dei *caregiver*. Ciò nonostante, questo aspetto mostra come i gruppi AMA, pur non imponendo linee di pensiero, non sono immuni da sistemi di valori.

Il principio ideale della reciprocità, che Tronto (1993) identifica come base della sua argomentazione sul valore politico della cura come costruzione di legami sociali, rimane un principio ideale che non sempre rispecchia la totalità delle esperienze. L'auto-mutuo aiuto, che non porta al rifiuto delle responsabilità di cura ma al riconoscimento dei confini di tale responsabilità, si confronta con il fatto che le opzioni di delega parziale o totale da parte dei ruoli di cura sono poche e difficilmente accessibili; un fatto riconosciuto dagli stessi partecipanti ai gruppi.

Il rapporto dell'auto-mutuo aiuto con l'immaginario sociale che associa le cure alla tenerezza e all'affetto filiale o familiare è in effetti ambiguo. Da un lato, questo immaginario veniva messo in crisi da una narrazione comune in cui la fatica emergeva come risultato di ruoli sociali e familiari – di cui si acquisiva consapevolezza grazie al gruppo. Queste narrazioni non emergono spesso nel dibattito pubblico e nei discorsi ufficiali sulla figura del *caregiver*.

Allo stesso tempo, l'idea stessa della cura familiare non era rifiutata nel gruppo. All'interno di esso si imparava a riconoscere il lavoro di cura non a rifiutarlo. Come ho ripetuto molte volte, le narrazioni sulla senilità e sui conflitti generazionali aiutavano a far accettare la perdita di autonomia dei genitori, normalizzare la fatica della cura e portare a termine il proprio ruolo. Più che a rifiutare il lavoro di cura, sembra che il gruppo portasse i partecipanti a riconsiderare i suoi confini, rimettendo in discussione l'assunto che sovrappone la figura di parente a quella di *caregiver* e stimolandoli a chiedersi quali fossero i limiti da porre all'accudimento del familiare di cui si prendevano cura.

Come ho mostrato e ripetuto lungo questo capitolo, sicuramente la fatica del *caregiving* emergeva all'interno di narrazioni sugli obblighi familiari che mettevano in parte in crisi le prospettive umanistiche e fenomenologiche qui menzionate. Al tempo spesso, non è possibile ridurre queste narrazioni a un progetto di trasformazione individuale che compie una rottura totale con relazioni di potere e obblighi sociali.

Queste narrazioni, d'altronde, avevano presa perché apparivano in linea con concezioni sulla cura, l'affetto e gli obblighi familiari che sono legate a un determinato contesto culturale e dunque circolano anche al di fuori dei gruppi. Riporto un breve estratto dell'intervista realizzata con una partecipante del *Cafè*:

Mariassunta: Come si fa a dire “volontariamente” e “gratuitamente” se tu sei la moglie: tu sei obbligata! [...] Chi lo segue mio marito, se non lo faccio io? Una persona che pago, naturalmente. Non è un volontariato, è proprio una questione di cuore [...] Quando mi sono occupata dei miei genitori tanti anni fa, a volte non dormivo la notte e poi andavo a lavorare la mattina. Dov'erano le badanti all'epoca? Era scontato che fossero le donne di casa. Al di là di alcune donne del paese, che davano una mano in cambio di denaro, non c'erano le badanti conviventi ed era una cosa impensabile all'epoca. È proprio cambiata la mentalità. Poi è chiaro che le badanti fanno un lavoro egregio, io non penso proprio a questa ipotesi per ora [assumere un'assistente convivente], però più avanti nel tempo un piccolo aiuto forse... [...] Sono cose completamente diverse: è una persona che viene da fuori, è pagata, non ha condiviso gli anni che abbiamo condiviso noi [...] Ci sono brave persone fra le badanti, ma d'altronde non sono prese emotivamente. Il loro lavoro è una routine con persone che vanno seguite, lavate, nutrite. Alla fine della giornata saranno un po' stanche, ma la psiche è un po' più rilassata. Per quanto riguarda le persone di casa, alla sera oltre

alla stanchezza fisica arriva anche tutto il problema psichico. Cerchi di riposarti, tranquillizzarti, altrimenti non vai avanti.

Anche in questo caso, vediamo come Mariassunta interpretasse il suo ruolo di cura come un continuo della relazione familiare che aveva con il marito. Nella sua critica alla definizione di “volontarietà” e “gratuità”, i sentimenti di affetto non venivano considerati però disgiunti dalla presenza di obblighi familiari e sociali: lei era perfettamente consapevole dell’esistenza di questi ultimi nonostante notasse un cambiamento nella mentalità delle nuove generazioni. La frase “non è una questione di volontariato ma di cuore” non oppone l’affetto all’obbligo sociale, al contrario spiega come le due dimensioni si fondano a tal punto che non è possibile separarle. Per questo motivo tende a vedere una distanza irriducibile fra il *caregiver* familiare e quello professionale o formale, che è spinto da motivazioni economiche e dunque svolge un lavoro di assistenza alla vita quotidiana senza però coinvolgimento emotivo.

Per comprendere ulteriormente il rapporto fra *caregiving*, affettività e relazioni di potere è dunque necessario osservare più in dettaglio come vengano riconosciuti i confini fra il lavoro di cura familiare e quello a pagamento, focalizzando l’attenzione su quest’ultimo. Nel prossimo capitolo, evidenzio come queste tematiche emergevano nel progetto di qualificazione all’assistenza domiciliare privata, *Badando*.

Capitolo 5

Il *caregiving* come professione

5.1 La storia di *Badando*

In questo capitolo esploro il riconoscimento della figura di assistente familiare come un *caregiver* professionale che emergeva all'interno del corso di formazione del progetto di qualificazione al lavoro di cura denominato *Badando*. Mostro le prospettive dei docenti e delle partecipanti sulla fatica e l'intensità del lavoro di assistenza domiciliare e sui confini ambigui e conflittuali che regolano la distinzione fra il lavoro di cura e l'assistenza professionale. Per comprendere in che modo la figura di assistente familiare fosse rappresentata in questo contesto e come differisse dalla badante "tradizionale", è stato necessario adottare una visione prospettica e relazionale dell'assistenza domiciliare. Adottare questa visione analitica implica, in primo luogo, confrontare la figura di assistente familiare con quella degli altri professionisti che operano nel settore dell'assistenza domiciliare. Allo stesso modo, confronto la figura di familiare *caregiver* con quella di *caregiver* professionale per mostrare la natura socialmente e politicamente costruita dell'opposizione fra cure gratuite e lavoro di cura a pagamento.

Il progetto *Badando* nacque nel 2005 da ASC InSieme, grazie ai decreti regionali che diedero il via alle iniziative per regolarizzare e qualificare la professione di "assistente familiare"⁹¹. Attraverso *Badando*, l'azienda ha costruito negli anni delle partnership con agenzie del lavoro locali e organizzato percorsi di formazione con gli operatori sanitari del distretto territoriale. Più recentemente, a causa di una rinnovata attenzione politica verso il riconoscimento della figura del *caregiver* familiare, il progetto *Badando* ha integrato al suo interno anche dei

⁹¹ <http://bilancio.ascinsieme.it/index.php/content/view/full/67a00e2h/progetto-badando> (23/03/2022.)

Per quanto riguarda i decreti regionali sulla materia si veda il sito della regione Emilia-Romagna: <https://sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/norme/atti-deliberativi-assistenti-familiari-badanti> (04/01/2022).

collegamenti con dei gruppi AMA per *caregiver* del territorio⁹². Nel 2018, secondo le stime effettuate dai responsabili di *Badando*, si registravano 750 assistenti familiari formati.

L'antenata di *Badando* è un'iniziativa organizzata sul finire degli anni Novanta da uno delle prime commissioni italiane di pari opportunità. È stata Cecilia a presentarmi una di esse, Letizia, perché mi avrebbe potuto raccontare la storia del progetto antecedente a *Badando*⁹³:

Letizia: Il progetto si chiamava “corso di formazione per donne disoccupate”. L'obiettivo politico era dare una risposta concreta a un problema abbastanza significativo di questo territorio, ovvero donne quasi esclusivamente italiane senza titoli di studio (chi aveva la licenza elementare, chi quella media) che avevano abbandonato il lavoro a causa della maternità o per ragioni varie e che volevano inserirsi nel mercato del lavoro. Cercavano lavoro all'interno della casa, dove si sapevano muovere e si sentivano a loro agio. Sapevano di saper fare cose che avrebbero potuto essere pagate e si sentivano più sicure [nella casa] rispetto a un mondo del lavoro percepito come distante, chiuso o irraggiungibile perché richiedeva titoli di studio, competenze e anche tempo che loro non avevano o non volevano dare.

Di fronte a questa presenza femminile, la commissione decise di optare per un corso che fosse in grado sia di offrire una risposta immediata al bisogno lavorativo sia di certificare le “loro *non competenze*, diciamo così, e di aumentare quelle che avevano già”:

Io: Quanto contava per voi la formazione? Abbiamo parlato – anche con Cecilia – del fatto che il lavoro di cura è stato a lungo considerato un'attitudine naturale delle donne.

Letizia: Il progetto partì senza l'idea economica di dare valore al lavoro di cura, di farne un tassello fondamentale dell'economia complessiva, ma con quella di dare risposta al desiderio individuale di lavoro. Però scegliemmo la strada della formazione su aspetti che sapevamo non essere di tutte le donne, anche di quelle che avevano lavorato per secoli nelle case. Potevano esserci aspetti di

⁹² Si vedano anche le giornate di informazione sul *caregiver* familiare di cui ho parlato nel primo paragrafo del capitolo precedente.

⁹³ Letizia è la Coordinatrice della Commissione Pari Opportunità Mosaico per ASC InSieme. Dettagli sulla storia di *Badando* si possono trovare anche nel volume da lei recentemente curato, che ripercorre la metodologia adottata negli anni dalla Commissione Pari Opportunità (Lambertini 2020).

professionalizzazione che davano qualcosa di nuovo anche a persone con anni di esperienza nel lavoro di cura, dalla pulizia dell'ambiente all'assistenza all'anziano, che diverse di loro avevano fatto con lo zio, il nonno, il genitore [...]

Letizia sosteneva che il progetto fosse partito senza la volontà politica di ridare valore economico al lavoro di riproduzione, come è stato per il movimento femminista e marxista degli anni Settanta ed è ancora adesso nelle sue prospettive contemporanee⁹⁴. Le organizzatrici non davano all'assistenza domestica quell'accezione di tassello fondamentale del sistema pubblico di *welfare* che sarebbe riemersa solo vent'anni dopo nelle retoriche istituzionali, nelle stime di esperti e nelle rivendicazioni di attivisti e intellettuali⁹⁵. All'epoca, non c'era grande attenzione pubblica attorno al fenomeno del mercato sommerso di cura, che era ancora piuttosto agli inizi e non aveva assunto le dimensioni contemporanee (Gori 2002, Ambrosini 2013).

Il gruppo decise di non limitarsi a interventi isolati di inserimento lavorativo e strutturare un percorso formativo a tutto tondo, che sviluppasse competenze considerate spesso come qualità femminili o in ogni caso “acquisite per predisposizione piuttosto che per formazione” (Del Rei 2020, p. 50). La commissione coinvolse il personale comunale per le docenze:

Letizia: Non avevamo costi vivi, si faceva tutto in economia per cui utilizzavamo il personale dei comuni. Avevamo tre aree di formazione: una relativa alla casa – avevamo coinvolto bidelle, cuoche delle scuole del territorio; la parte sul babysitting – educatrici dai servizi nido territoriali; la parte sulla cura delle persone anziane – che era svolta dalle infermiere, dell'ospedale o del servizio territoriale, o dalle assistenti domestiche, prima che venissero chiamate “Oss”.

⁹⁴ La letteratura sull'argomento è sterminata. Mi limito a citare solo alcuni dei saggi che hanno messo in discussione la dicotomia fra il lavoro produttivo e quello riproduttivo delineatasi nella cornice storica ed economica del capitalismo, riprendendo il concetto marxista di riproduzione sociale per mostrare quanto il lavoro di cura assicuri la stessa riproduzione dei rapporti demografici, sociali ed economici nel tempo: Dalla Costa (1972); Federici (1975, 2012, 2014); Mies (1986); Fisher e Tronto (1990); Folbre (2012); Fraser (1986, 2016); Giardini, Pierallini e Tomasello (2020). Si veda anche il saggio recente di Pescarolo (2020) per una critica alla meccanicità e staticità del concetto di riproduzione sociale.

⁹⁵ Si veda il primo e il secondo capitolo (paragrafo tre). Approfondisco in questo capitolo la distinzione fra le cure gratuite di un familiare (*caregiving*) e il lavoro di cura privato e a pagamento

Il corso agiva da intermediario fra domanda e offerta in un piccolo territorio, permettendo di risolvere due problemi in uno: la mancata occupazione di una parte della popolazione femminile – che difficilmente avrebbe potuto trovare altri inserimenti lavorativi – e il bisogno di cura delle famiglie. Letizia notava come il progetto formativo permettesse la costruzione di percorsi di riconoscimento reciproco fra le donne in cerca di lavoro, le famiglie datrici di lavoro e le istituzioni:

Letizia: Le critiche che abbiamo ricevuto sono state che non avevamo le qualifiche per fare la formazione che spettava agli enti accreditati, ma noi ci limitavamo a dare un certificato. Queste critiche non hanno mai capito il valore di una costruzione reciproca della fiducia in un piccolo territorio come il nostro. L'educatrice del nido e l'infermiera dell'ospedale conoscevano queste persone e le seguivano in un corso. A questo corso si legava una lista di persone accreditate, che tenevo io, e con questa lista cominciammo a rivolgerci al territorio sostenendo coloro che avevano fatto il percorso come persone accreditate nel lavoro nelle case. All'epoca il fenomeno dell'assistenza familiare era molto più piccolo: non si sapeva bene a chi rivolgerci e non c'erano queste persone che venivano dall'altra parte del mondo per fare questo lavoro. Era un passaparola molto di paese, legato soprattutto alle parrocchie con l'idea che dovessero essere innanzitutto brave persone, che era l'aspetto più importante.

Letizia e il gruppo di lavoro notarono come, a prescindere dal riconoscimento ufficiale, un certificato e una lista ufficiosi sponsorizzati da un ente istituzionale “di fiducia” acquistassero grande valore all'interno di una piccola comunità di provincia.

Con il passare degli anni, l'area dell'assistenza agli anziani era diventata quella che dava maggiori criticità non solo alle famiglie ma anche all'amministrazione comunale dei servizi. Difatti, il progetto aveva cominciato a rispondere al buco lasciato dalla rete di assistenza a carico del comune, sempre più impossibilitato a fronteggiare l'aumento di domande di cura in età avanzata⁹⁶. Esso si è inserito negli interstizi in cui si negozia la relazione fra il livello

⁹⁶ Si veda il primo capitolo, paragrafo due per la questione delle ricadute sugli enti locali dell'effetto combinato della regionalizzazione dei servizi di assistenza e dell'invecchiamento demografico.

istituzionale e quello dello spazio domestico e familiare (Minelli, Redini 2012), dove si mescolano elementi del formale e dell'informale e anche del legale e dell'illegale:

Letizia: Tornando alla formazione, abbiamo scelto le assistenti domiciliari – una parte sanitaria era comunque fatta dalle infermiere dell'ospedale – perché erano quelle che poi andavano nelle case e avrebbero potuto fare da tramite fra le famiglie e questa lista di persone accreditate.

Io: Cosa che però oggi è illegale se fatta al di fuori delle liste?

Letizia: Un po' penso che si faccia lo stesso anche adesso. Veniva garantito un minimo dal comune e poi la famiglia tornava a sera e l'anziano era lì. Così è nata l'idea, perché erano le famiglie che chiedevano a chi entrava a casa, ovvero l'assistente domiciliare del comune: “Come posso fare? Non basta se vieni solo al pasto, a lavarlo, ecc.” E da lì nacque anche uno degli spunti del progetto: da un lato donne che dovevano lavorare, dall'altro le assistenti domiciliari del comune che ci facevano notare che servivano più ore. Più ore noi non le potevamo dare perché avevamo tre assistenti per un comune di cinquemila persone. Sapevamo che c'era già un passaparola con il rischio dell'illegalità. Ci siamo inseriti all'interno di questo processo di trasformazione del lavoro di cura al suo avvio in modo molto pulito.

Secondo le leggi attuali, Oss e infermieri domiciliari non possono dare il nome di un'assistente alle famiglie che ne hanno bisogno. Molti interlocutori – sia assistenti che familiari di persone con malattie gravi o disabilità – mi hanno riferito che capita spesso che i professionisti sanitari forniscano il nome di assistenti familiari oppure che alcuni Oss domiciliari si offrano di lavorare in nero per integrare le ore di assistenza pubblica. Progetti come quello di reinserimento lavorativo o *Badando* mirano a governare e legalizzare il passaparola e l'informalità che caratterizzano l'assistenza domiciliare.

Con l'aumento di patologie sanitarie in età sempre più avanzate fra popolazione, ai servizi comunali cominciarono ad arrivare sempre più richieste di una persona che fosse disposta a fornire assistenza giorno e notte. A ciò si aggiunse l'arrivo più consistente di donne di origine straniera alla ricerca di lavoro e di una condizione abitativa:

Io: Il personale straniero è arrivato dopo?

Letizia: Nel 1997 non c'era nessuno. Nel 1998 tre donne straniere si iscrissero al corso: una di origini marocchine, una tunisina e un'altra donna rumena. Negli anni il numero è sempre cresciuto ma si è sempre mantenuto un certo numero di donne italiane.

Io: Anche allora era richiesto di vivere con la persona anziana?

Letizia: Questa è una cosa che si è sviluppata dopo, i primi dieci anni di lavoro che io ho visto sono stati proprio una trasformazione in questo senso. All'inizio non c'erano le assistenti familiari "h24", e posso dire che è stato tutto rapidissimo: alla fine di dieci anni di lavoro noi avevamo già persone collocate nell'assistenza "h24" nelle case. Ma all'inizio non c'era questa richiesta né il pensiero che qualcuno potesse dormire nella casa. Successivamente, c'è stata questa presenza massiccia di persone straniere sul territorio che è andata a occupare anche il corso di formazione.

Il progetto della commissione pari opportunità aveva cominciato a rispondere a un insieme di problematiche collegate che sarebbero esplose due decenni dopo. L'intuizione delle organizzatrici fu quella di capire che la professionalizzazione del mercato del lavoro di cura privato avrebbe potuto legarsi a degli interessi amministrativi: diminuire la pressione a carico dei servizi comunali di assistenza e soddisfare la domanda di cure delle famiglie.

La storia dell'antenato di *Badando* racconta, dunque, i cambiamenti sociali e demografici in cui è incorsa la penisola italiana e che hanno ridefinito l'organizzazione della cura fra spazi istituzionali e domestici. In essa, inoltre, troviamo molti degli aspetti che saranno propri poi di *Badando* e che aiutano a comprendere il valore che assumeva al suo interno l'assistenza familiare.

5.2 La scelta di partecipare al progetto *Badando*

Come era solita fare, alla prima lezione del nuovo ciclo di formazione Cecilia introdusse il calendario dei prossimi mesi. Avvertì la classe che la lezione del giorno sulla comunicazione e la relazione con il paziente anziano sarebbe stata tenuta da un'infermiera domiciliare e formatrice professionale. Dopo questa presentazione, la docente cominciò a introdurre la professione di assistente familiare:

Isabella: L'assistenza domiciliare è la realtà nella quale lavorerete presso le case e le famiglie, in modo simile a quello che ho fatto io per tanti anni e so che non è facile lavorare a stretto contatto

con il paziente nel suo ambiente di vita. Si richiede pazienza e tanta collaborazione, molto più che in altri ambiti [...]

La docente del giorno ripeté il rituale solito di inizio corso, ovvero chiedere alle partecipanti di presentarsi e spiegare perché fossero venute. Una signora di origine ucraine, Tatiana, disse che era in Italia da vent'anni e aveva iniziato da poco ad assistere gli anziani, poi si girò verso la classe per condividere quello che aveva appreso e che era perfettamente in linea con la presentazione iniziale di Isabella: "Mi sono accorta di non poter comandare", "ah, non riusciamo a comandare a casa nostra figurati!" Le rispose soddisfatta la docente. Un'altra confessò umilmente che si era accorta di aver bisogno di una formazione per un lavoro che aveva iniziato a fare improvvisando: "Mi sono accorta che ho bisogno di un corso per imparare ad assistere gli anziani", "Sei nel posto giusto" disse entusiasta la docente. Coloro che non avevano mai lavorato con gli anziani spesso raccontavano di aver già accudito zii, nonni, genitori e, pensando anche che fosse la risposta che le docenti si aspettavano, dicevano di essersi sentite predisposte per prendersi cura di anziani e malati: "Ho lavorato tanti anni come commessa, ora sono disoccupata ma ho sempre voluto fare l'infermiera", "a badare gli anziani ti senti qualcosa dentro". Quel giorno, sedute nella fila dietro di me, c'era un gruppetto in fondo all'aula che osservava questa scena con un cipiglio polemico, soprattutto gli ultimi scambi di battute sulla predisposizione interiore: "Voglio fare la badante perché cerco lavoro" disse ironica e a bassa voce una delle due, "brava" le rispose l'altra. Alla fine, la docente si complimentò con la classe, soprattutto con le donne straniere per la loro conoscenza della lingua italiana.

La classe di quel ciclo, come quelli precedenti, era costituito da un gruppo, quasi esclusivamente femminile, eterogeneo per età e provenienza nazionale. Vi era una componente numerosa costituita soprattutto da donne provenienti dall'Est Europa e dal Marocco, i gruppi di origine stranieri più presenti in Emilia-Romagna (Tarabusi 2019, p. 4). Si trattava di persone con la cittadinanza italiana o in ogni caso in possesso del permesso di soggiorno; tutte sembravano dimostrare ottime conoscenze della lingua italiana, un requisito indispensabile per poter essere ammessi al corso assieme al possesso del permesso di soggiorno. Le partecipanti italiane riportavano di essersi recate lì attratte dalla prospettiva di trovare facilmente lavoro

senza dover vantare particolari titoli di studio; come emerge dalle interviste e conversazioni che ho realizzato con le partecipanti:

Federica: Sono entrata nel progetto *Badando* perché cercavo uno sbocco lavorativo. Lavoravo lontano da casa e ho dovuto smettere quando è nata mia figlia. Ora va alla materna, e dunque vorrei ricominciare perché un reddito in più mi farebbe comodo. Mi sono resa conto che non è facile rientrare nel mercato del lavoro e quindi mi sono rivolta a questo corso [...] Oltretutto, mi sono occupata di mia zia ed è stato molto gratificante per me, per cui ho pensato che mi sarebbe anche potuto piacere.

Come era stato per il primo gruppo di formazione per donne disoccupate, anche *Badando* forniva uno sbocco a persone che avrebbero avuto difficoltà a reinserirsi in altri settori del mercato del lavoro, anche a causa delle responsabilità di cura di cui erano investite. Come Federica, molte riportavano di aver avuto esperienze di accudimento ad anziani in famiglia e generalmente le consideravano positive. In questo senso, si rivolgevano a un lavoro che era in linea con attività che avevano già svolto nell'ambiente familiare e domestico. Questi aspetti emergono anche nel caso di Beatrice, una donna che si era recata al corso dopo aver saputo che i certificati erano sempre più richiesti dalle agenzie private:

Beatrice: Ho assistito mia madre novant'enne e ho lavorato come donna delle pulizie per trentacinque anni, ora sono disoccupata. Quando fai le pulizie ti capita di fare delle cose per aiutare un anziano. Vorrei fare questo lavoro ma serve l'esperienza - e io non ne ho a parte quello che ho fatto con mia madre - perché si lavora tramite passaparola e conoscenze a meno che non vai nelle agenzie, ma lì chiedono un certificato. Perciò seguo questo corso, una mia amica me ne ha parlato benissimo. Si vede che ci sono un sacco di straniere, bisogna riconoscere che lo sanno fare meglio perché lo hanno già fatto [...] Sai è utile la formazione perché io ho assistito mia madre tempo fa e ho fatto quello che mi sentivo di fare sul momento... ti trovi in quella situazione e improvvisi.

Tornerò a parlare più avanti del modo in cui le assistenti italiane identificavano prossimità e distanza con le assistenti straniere, soprattutto a partire dalla modalità di lavoro in regime di convivenza chiamata volgarmente "h24". Il gruppo italiano rappresentava una componente minore ma significativa del corso, che era stata impiegata quasi unicamente nel lavoro a ore,

secondo la tendenza certificata dalle ultime stime realizzate su campioni a base nazionale (Pasquinelli, Pozzoli 2020, p.9). Molte avevano iniziato dopo la crisi economica del 2008, periodo in cui si è registrato per la prima volta un aumento della percentuale di donne italiane impiegate nella cura degli anziani (Pasquinelli, Rusmini 2009). Il fenomeno delle assistenti familiari italiane è pressoché sconosciuto alla letteratura qualitativa, e solo recentemente sono apparse stime volte a quantificarne la presenza, come le ricerche di Pasquinelli e Rusmini (2020, 2009) che ho appena citato. Virginia ha iniziato lavorare come badante a ore dopo aver perso il lavoro; successivamente è entrata a far parte del progetto *Badando* perché la datrice di lavoro voleva stilare un contratto regolare attraverso la mediazione del servizio sociale:

Virginia: Ho cominciato a lavorare da un anno e mezzo, all'inizio non in regola. La signora aveva bisogno di assistenza "h24" e io non avrei potuto dargliela, avendo famiglia, figli e una mamma da seguire. È in casa con me [mia madre], non è proprio in grado di stare da sola. Non ha difficoltà esagerate ma se la lasci sola non prende le medicine, si tralascia, non si fa da mangiare quindi, per controllarla meglio, sei anni fa l'ho presa con me.

Io: Come hai iniziato a fare questo lavoro?

Virginia: Ho cominciato a farlo perché sono rimasta senza lavoro. Ho fatto la commessa per dieci anni, ma negli ultimi mesi non mi pagavano più lo stipendio per cui ho deciso di andare via. Una mia amica OSS mi ha detto: "Guarda, c'è una signora che è senza figli e sua nipote lavora. Questa persona andrebbe un po' gestita per quanto riguarda l'igiene, la pulizia della casa, le medicine ma è autosufficiente e si lava da sola, eh!" Ho visto questa opportunità e ho pensato che avessi già un'età per cui... Diplomi e lauree non ne ho quindi non potevo pretendere di andare chissaddove. Lo facevo tre-quattro ore al giorno, tutti i giorni, perché era un po' compagnia e un po' pulizie della casa [...]

Come ho detto in precedenza, l'assistenza agli anziani rappresentava una professione facilmente accessibile che non prevedeva titoli di studio o particolari certificazioni, se svolta tramite una rete informale di passaparola e conoscenze (e in nero). A prescindere dall'attrattiva che aveva la facilità d'impiego su di loro, molte intervistate sostenevano che per fare questo lavoro fosse necessario avere una certa predisposizione interiore. Questo era il caso di Arcangela, una delle pochissime italiane che aveva lavorato in regime di convivenza:

Arcangela: Il primo lavoro l'ho trovato tramite il passaparola, funziona così. Non ho fatto l'esame con *Badando* perché ho fatto tanti altri corsi prima. Ho fatto anche un "h24" con una persona allettata, ottantenne, con gravi problemi di salute. Il lavoro di assistenza all'anziano ti tocca umanamente, sentimentalmente, è diverso dagli altri. Ti senti più responsabile, ti scatena altri sentimenti: di compassione, di voler aiutare persone che hanno fatto tanto nella vita, ognuna con il suo vissuto, che poi, per questioni di salute, di vecchiaia, di tutto, si devono fermare e non riescono più a essere autonome. Cerco di essere le mani, le braccia e le gambe delle persone che non le hanno più.

Anche Maria sosteneva di possedere una certa predisposizione al lavoro di assistenza:

Maria: Mi sono trovata per caso a fare questo lavoro, ho sempre avuto questa predisposizione perché avrei voluto essere un'infermiera [...] Ho iniziato nel 2012 un po' con il passaparola quando sono rimasta senza lavoro: la mamma di un amico, quella di un'amica, ecc. Persone che tra di loro poi hanno passato la parola e così ho continuato. Non ho mai fatto contratti, perché ho sempre lavorato a ore – tre ore di qui e quattro di lì. Io ho già lavorato trentun anni con contratto e i contratti di badante mi andrebbero ad abbassare i contributi. Quindi lo farei solo se mi proponessero una cosa continuativa come un contratto [a tempo] indeterminato.

Io: Perché sei entrata nel progetto Badando?

Maria: Me lo ha detto una mia amica, io sentivo il bisogno di una formazione perché in certe occasioni mi sono sentita insicura nei movimenti, quando dovevo spostare una persona. Non è solo il fare compagnia, è una cosa seria prendersi carico di una persona.

Sapendo della sua esperienza, Cecilia le aveva offerto un lavoro più di una volta tramite la lista accreditata, ma Maria aveva sempre rifiutato dicendole che aveva già troppi clienti per le mani. Per persone come Maria, essere inserite nella lista *Badando* non costituiva un vantaggio per trovare nuovi lavori, avendo già una lista di conoscenze e un nome accreditato sul territorio. Ciò nonostante, si era rivolta a *Badando* perché sentiva di aver bisogno di una preparazione per gestire l'assistenza di casi complessi, con pazienti in condizioni sanitarie critiche.

In alcuni casi, durante le visite domiciliari, assistenti sociali oppure infermiere notavano lavoratrici esperte come Maria o che apparivano particolarmente promettenti, e segnalavano loro la presenza dei corsi e della lista *Badando*. Attraverso questo sistema, si dava valore a delle relazioni di fiducia fra infermieri e assistenti sociali costruite all'interno dello spazio domestico.

In tal modo, era possibile superare il divieto che imponeva ai professionisti del servizio pubblico di non fornire il nome di un'assistente alle famiglie, le quali esprimevano spesso il desiderio di trovare una persona la cui "fiducia" fosse garantita da qualcun altro, un ex datore di lavoro, un operatore o un ente pubblico. Allo stesso tempo, questo processo permetteva agli operatori del servizio sociale di trasformare il sistema informale e illegale del passaparola in uno governato da un contratto di lavoro registrato e dal monitoraggio dei servizi sociali. Questo è stato il caso di Tatiana, un'assistente familiare da vent'anni in Italia che aveva inizialmente lavorato irregolarmente come addetta alle pulizie e poi come badante in regime di convivenza. Quando è arrivata alla soglia dei quarant'anni (dieci anni prima dell'intervista), Tatiana aveva sentito l'esigenza di cercare un impiego con un contratto regolare e soprattutto non in regime di convivenza. Era venuta a sapere del progetto *Badando* da un'amica e poi da un'assistente sociale che le parlò del corso:

Tatiana: Una mia amica lavorava tramite servizio sociale e gli serviva una persona con la macchina – abitavano in montagna, non ci si poteva arrivare con l'autobus. Mi ha detto: "Tania se vuoi prendi il mio posto". Lei sapeva che io cercavo un lavoro con il contratto in regola. Così ci sono andata e sono rimasta in buoni rapporti con l'assistente sociale. Così le ho detto che cercavo lavoro, e mi ha chiesto se volessi andare al corso. Ma io avevo già lavorato con malati, l'ho fatto per caso, tramite amiche. Avendo la macchina andavo in posti dove non si arrivava senza. È così che ho lavorato all'inizio, tramite passaparola [...]

Anche Tatiana, come Maria, riteneva che l'essere inserite all'interno del progetto *Badando* le avesse conferito più credibilità agli occhi della famiglia oltre che averla dotata di tecniche di assistenza professionale utili al proprio benessere:

Tatiana: Il corso è stato prezioso. Io ho fatto questo lavoro ma non mi capitava di alzare una persona come si deve. Mi è capitato di andare la domenica a trovare una badante che alzava la persona da sola, anche se avevano il sollevatore. Finché la signora aiuta va bene, ma poi quando non può più serve il sollevatore. Il corso insegna anche a parlare con la famiglia, come ci dobbiamo comportare, come parlare, rispondere, alzare la persona. Se facevano più ore, era meglio [...] Poi se le famiglie vedono che lavori bene... Io posso anche dire: "Signora ho fatto il corso, è meglio se facciamo così"; se tu fai vedere che sai fare le cose va molto meglio. Il corso mi ha insegnato a fare tante

cose che non sapevo. Quando sono andata a sostituire quella badante [del sollevatore] che faceva cose sbagliate, dicevo: “No è meglio così, anche per te, per la schiena”. Una volta mi sono spaccata la schiena in una famiglia che non usava il sollevatore, per tre mesi. Adesso ho la tecnica per alzare le persone e spero mi aiuti. Quando sono andata in casa di riposo, ho visto tanti infermieri con la schiena piegata perché questo lavoro ti uccide.

È stato rilevato come molte assistenti familiari sviluppino patologie lombari o altre affezioni croniche a carico della schiena e del collo (Vianello 2020, p. 80), poiché spesso non hanno ricevuto nozioni sul sollevamento di pazienti allettati e l'utilizzo di strumenti come il sollevatore meccanico (Zaccagnini 2020, p. 49). Per Arcangela invece, la formazione era stata molto più utile per quanto riguardava gli aspetti comportamentali e relazionali:

Arcangela: Sì, la formazione è molto utile. Andrò a tutte le formazioni se potrò perché sapere come comportarti e agire in quel momento aiuta tanto la persona che deve prendersi cura di un'altra persona anziana. Poi è ovvio che ogni anziano è diverso: sia a livello emotivo sia a livello di malattia. Ogni persona è diversa: anche la stessa malattia, con due persone di carattere diverso dà luogo a formazioni diverse.

Io: La formazione è importante per cose come usare il sollevatore?

Arcangela: Io ho trovato molto importante la formazione a livello comportamentale, sì il sollevatore lo impari a usarlo e finisce lì. Per esempio, nei casi di demenza è importante sapere cosa fare in una certa situazione: se toccare l'anziano, non toccarlo, come toccarlo.

Tale era la sproporzione fra donne e uomini al corso che Cecilia e i docenti (anche loro quasi tutte donne) si esprimevano quasi sempre al femminile, come è stato notato anche in altri studi etnografici sui corsi di formazione all'assistenza domiciliare privata e/o convenzionata in Italia (Ascione 2012; Marchetti Scrinzi 2014) e in America (Buch 2018). Cecilia e le docenti erano consapevoli di questa sproporzione e spesso ironizzavano sul linguaggio adottato quando si presentava un assistente familiare uomo: “Ora ci tocca parlare al maschile!” Le assistenti sociali dovevano fronteggiare spesso richieste di assistenti donne di una certa nazionalità piuttosto che di un'altra, in base a credenze, mai riconducibili a un unico schema fisso e coerente, che attribuivano a provenienze nazionali o razziali il possesso di una certa attitudine al lavoro di

cura⁹⁷ (Ascione 2012; Marchetti Scrinzi 2014; Redini 2020). Giuseppe, è stato uno dei pochi assistenti familiari uomini che ho incontrato all'interno di *Badando*:

Giuseppe: Sono entrato nel progetto *Badando* nel 2012. Nel 2010 persi il lavoro, la ditta in cui avevo lavorato come contabile fallì dopo venticinque anni. Cominciai a fare i corsi di formazione offerti dall'ufficio di collocamento. Mia sorella mi segnalò che si sarebbe svolto questo corso di formazione di badanti che durava tre o quattro mesi. Abbiamo ricevuto un attestato, che non ha un valore ufficiale ma che nel contesto circondariale ha il suo valore perché è promosso dal servizio sociale. Il giorno stesso in cui mi diede il diploma, Cecilia mi propose un lavoro. Nel colloquio di selezione Cecilia mi disse che l'uomo era un po' discriminato in questo lavoro. Cosa c'è di meglio dell'assistente familiare donna che cucina e tiene pulita la casa? [ridendo] Questo secondo anche il credo popolare. Invece in questo caso la moglie di questo utente voleva un uomo per casa, perché si trattava di assistere una persona imponente alta più di un metro e ottanta per cento chili. Quindi Cecilia mi chiese se fossi disponibile e accettai.

Giuseppe ironizzava molto su questo primo lavoro: “Mi avevano detto che serviva un uomo perché si trattava di un uomo robusto: ma quando vidi arrivare queste Oss domiciliari, due donnone che lo alzavano senza fatica, pensai dentro di me che forse non fossi adatto [ridendo nervosamente]”. Giuseppe non sembrava adottare strategie retoriche particolari per giustificare di essersi prestato a lavori femminili, come ha rilevato Colombo (2007, p. 214-215) in uno studio che ha preso in considerazione le esperienze dei lavoratori domestici uomini in Italia. Giuseppe era inoltre uno dei rari casi di assistente familiare regolarmente assunto dalla madre - era anche uno dei rari casi di figlio maschio (non unico) che si era assunto il ruolo di *caregiver* principale⁹⁸. Si tratta di un fenomeno pressoché dimenticato dalla letteratura sia quantitativa che qualitativa sul badantato. Minelli e Redini (2015) osservano un caso simile a proposito di una figlia che si è fatta assumere dalla madre come assistente familiare sfruttando l'indennità

⁹⁷ Tornerò più avanti su come stereotipi di genere o di razza venissero interpretati all'interno di *Badando*.

⁹⁸ Si veda il capitolo precedente.

di accompagnamento, in modo da coniugare le sue esigenze economiche con il bisogno di cure della madre⁹⁹:

Giuseppe: Faccio un altro passo indietro sul perché ho scelto questo percorso: ho una madre che ha novantatré anni, le voglio molto bene anche se ha un carattere particolare. Come la maggior parte degli anziani avrebbe difficoltà ad accettare una persona sconosciuta, almeno all'inizio perché poi con il tempo se un assistente familiare è bravo e se la situazione lo consente riesce a dare veramente gioia, sostegno, ecc. Ero senza far nulla, non avevo mutui da pagare perché la casa me l'ha lasciata mia madre e lei aveva già raggiunto una certa età. Ha una protesi di titanio al ginocchio, vertebre accartocciate l'una con l'altra, problemi lombari, cammina come se fosse una bambola meccanica caricata a molla, ha bisogno di essere accompagnata fuori mattina e pomeriggio. Insomma, ho pensato che potessi fare quel corso e un giorno eventualmente sarei stato messo in regola da mia madre, visto che me l'aveva proposto più di una volta dato che non avrebbe avuto difficoltà a pagarmi.

Ho lasciato gli estratti della sua intervista alla fine perché riassumono in sé quasi tutti i temi toccati nelle altre interviste che ho citato fin ora, e mostrano quali sono le ragioni e le aspettative dei partecipanti al corso, che divergevano tuttavia a seconda delle condizioni di ognuna/o: la prospettiva di un facile impiego per persone con pochi titoli di studio (oppure in età avanzata) ma con esperienze di cura alle spalle; la possibilità di valorizzare le competenze lavorative acquisite con l'improvvisazione attraverso una formazione professionale; la garanzia di un riconoscimento se non ufficiale almeno ufficioso che dava l'appartenere a un progetto dei servizi sociali; il possesso di un certificato di formazione spendibile per regolarizzare la propria condizione lavorativa.

Comprendere le ragioni e le aspettative delle partecipanti è fondamentale per capire il carattere pedagogico del corso. Questo era centrato attorno alle interpretazioni del ruolo di assistente familiare come un'assistenza o *caregiving* professionale che, da un lato l'allontanava dalle immagini classiche delle badanti straniere "non qualificate" e vulnerabili alle prepotenze dei datori di lavoro, dall'altro mirava ad avvicinarlo a quello di altri ruoli sanitari più

⁹⁹ Si veda il primo capitolo per la descrizione dei contributi economici a favore del mercato del lavoro di cura.

riconosciuti a livello istituzionale. Questo tentativo di riconoscimento non era però privo di ambiguità e tensioni poiché si inseriva in un sistema di ruoli fortemente gerarchico. Anche il rapporto fra l'identità di *caregiver* informale e quella di *caregiver* professionale si rivelava ambiguo, poiché era condizionato da tali gerarchie. In alcuni casi, i partecipanti tendevano a introiettare questo modello di assistente familiare nella narrazione della propria identità di lavoratrice o lavoratore di cura (come Giuseppe); in altre emergevano divergenze che mostravano le ambivalenze interpretative attorno alla cura e ai rapporti intimi e domestici che ho discusso nei capitoli precedenti.

5.3 Da *colf*-badanti a professioniste dell'assistenza familiare

La lezione pratica di gestione degli ausili si svolse all'interno di una palestra della Casa della Salute. Appena arrivato, la docente del giorno, una fisioterapista dell'area anziani mi chiese amichevolmente chi fossi e cosa ci facessi lì. Dissi che stavo svolgendo una ricerca sulle fatiche dell'assistenza agli anziani. La docente cominciò a parlare dei comportamenti corretti da adottare per aiutare un paziente ad alzarsi facendo meno fatica possibile. Per offrire una dimostrazione, mi chiese di sedermi su un lettino e, prendendomi le mani, mi sollevò piegandosi sulle ginocchia e indietreggiando di qualche passo. Spiegò che queste manovre le avevano permesso nel corso degli anni di ridurre il peso a carico della schiena evitando di curvarsi in avanti e ciò, oltre ad aumentare lo sforzo richiesto, le avrebbe provocato dolori a breve e lungo termine. “Quando è che nel nostro lavoro entriamo in crisi? Quando nell'alzare una persona dal letto ci mettiamo così” – si dispose in avanti con la schiena curva – “al posto che così” – poggiò un ginocchio sul letto e si piegò in avanti. Dopo questa dimostrazione iniziale, andò a prendere degli ausili poco costosi e facilmente rinvenibili, perché “ci sono cose che se chiedi alla famiglia non te le comprano, costano troppo”. “A volte non li comprano [gli ausili] perché hanno difficoltà economiche o non vogliono” – continuò – “a volte, invece, prendono cose costose ma inutili [...] Spesso le maggiori difficoltà relazionali sono con le famiglie.” Successivamente, la docente cominciò a parlare degli strumenti da usare per l'assistenza a pazienti non collaboranti. Andò a prendere un sollevatore in fondo alla stanza fra gli sguardi curiosi e attenti di tutti: “Il sollevatore si utilizza nei casi di pazienti completamente allettati e che sono impossibilitati a

muoversi autonomamente”¹⁰⁰. Il sollevatore incuriosiva tutti i partecipanti. Maria, una donna italiana che aveva già avuto diverse esperienze di assistenza agli anziani, mi disse che sperava di imparare proprio le manovre che si adottano con pazienti quasi completamente non autosufficienti: “Credo di avere una certa attitudine per questo lavoro ma mi sono accorta che mi mancano le basi, anche se ho scoperto che certi movimenti li facevo bene, li ho sempre saputi fare”.

Il tema della lezione riguardava conoscenze pratiche dell’assistenza professionale – come la gestione degli ausili e le manovre corrette per mettere in sicurezza sia il paziente che l’assistente – che, parafrasando Aulino (2016, pp. 92-93), sono state spesso trascurate nelle grandi formulazioni filosofiche sui sentimenti e i valori morali del lavoro di cura. A differenza del tanto decantato “diverso coinvolgimento emotivo”, lo vedevo come un’espressione molto più concreta del discrimine fra le cure improvvisate offerte da un parente e la preparazione tecnica a disposizione dei professionisti.

Rimasi molto stupito quando, intervistando la docente qualche settimana dopo, mi sentii dire che la fatica di questa professione non era certo l’affaticamento fisico ma il *burn-out*:

Sara: No, l’affaticamento fisico non esiste mai oppure è come il mal di schiena. Molti lo fanno passare per questo ma il problema è il *burn-out*. Mi metto nei panni di una badante: allora, io ho partecipato al corso, c’erano alcune delle partecipanti che si nascondevano per problemi relazionali, per timidezza. Le badanti lo fanno per ragioni economiche, spesso sono persone che si improvvisano ma che non hanno gli strumenti per difendersi dalle richieste dei familiari.

Per Sara una formazione psicologica sarebbe stata molto più utile di nozioni tecniche che avrebbero potuto imparare semplicemente osservando dei professionisti sanitari come lei nel luogo di lavoro:

¹⁰⁰ È uno strumento costituito da un gancio che si solleva elettronicamente mediante una pulsantiera. Il paziente viene assicurato a un’imbragatura a sua volta assicurata al gancio, a questo punto è possibile sollevarlo anche solo leggermente per cambiare le lenzuola del letto oppure metterlo in posizione seduta per poi posizionarlo sulla carrozzina.

Sara: La badante fa quello che dice la famiglia, però ha la testa da un'altra parte. Quindi quando vado a casa per seguire l'anziano mi riversano addosso tutti i loro problemi: "Vedi, il nonno ha bisogno di questo, ma io a casa ho la mamma che avrebbe bisogno di tutto e non ci sono soldi". Ti tirano addosso quello che giustamente sanno di avere a casa. Non è tanto l'aver competenze tecniche per saper fare, quelle le impari con l'esperienza osservando l'anziano e noi quando arriviamo per seguirlo: dovrebbero avere una preparazione che li aiuti a livello intimo. Io negli ultimi anni ho avuta tanta formazione relazionale, psicologica, e so gestire situazioni come le solite telefonate: "Adesso vi denuncio tutti!" Se non hai questa preparazione, finisce che ti estranei. L'altro giorno sono andata a casa di un anziano con la badante, che mi ha detto essere un insegnante di ginnastica e che quindi sapeva già tutto delle cose che le dicevo. È stata tutto il tempo a leggere, non si preoccupava minimamente di osservare quello che facevo.

Per la fisioterapista la formazione era un modo per far uscire le badanti da rapporti lavorativi caratterizzati da sfruttamento e maternalismo (Näre 2013; Marchetti 2016), che hanno prodotto casi sofferenza fisica e *burn-out* (Vianello 2019), volgarmente noto come "sindrome Italia"¹⁰¹. Attraverso una formazione adeguata, in linea con quella ricevuta da professionisti dell'assistenza, questo distacco le avrebbe aiutate a proteggersi dalle richieste dei loro assistiti ma soprattutto dei familiari di questi.

Per l'intervista Sara aveva coinvolto un collega fisioterapista perché potesse darle una mano a rispondere alle mie domande. Si aggiunse a Sara iniziando a parlare di come le badanti conviventi condividessero la stessa sorte che si sarebbe potuta attribuire anche a familiari *caregiver*:

¹⁰¹ Preferisco usare il termine di *burn-out*, esaurimento fisico ed emotivo, piuttosto che quello di "sindrome italiana" che individua le cause del malessere delle badanti nella migrazione stessa. Oltre a non costituire una vera e propria categoria diagnostica, la "sindrome Italia" è il frutto di una costruzione mediatica che nei paesi di origine esprime il biasimo morale nei confronti delle donne che migrano accusandole di rompere legami familiari. Questa interpretazione sottovaluta gli sforzi delle donne nel mantenere legami familiari nella diaspora e le ragioni strutturali della migrazione in virtù di un'ideologia fortemente nazionalista (Cozzi 2019). Inoltre, i miei interlocutori – i docenti del progetto – parlavano di *burn-out* e non di sindrome italiana; come evidenzierò, il primo termine mi ha permesso di comparare l'affaticamento dei familiari con quello delle assistenti familiari, mentre il secondo avrebbe proiettato un grande distacco fra i due soggetti.

Maurizio: Il problema dell'isolamento è che il malato non è seduttivo, amici e parenti si diradano e viene emarginato ancora di più. È come la malattia delle guardie carcerarie. Chi è con l'ammalato non può neanche urlare la propria fatica e sofferenza, dare in escandescenze, perché deve dare l'esempio [...]

Il fisioterapista passò a criticare rudemente il modo in cui l'Italia era riuscita a mantenere gli in anziani in casa attraverso lo sfruttamento di una manodopera formata da persone straniere senza possibilità di scelta. Credeva che per risolvere il problema del *burn-out* fosse necessario superare il meccanismo della convivenza *vis-à-vis*, che determinava un rapporto di lavoro caratterizzato da isolamento, alta intensità emotiva e scarso riconoscimento sociale ed economico (Degiuli 2007). Maurizio proponeva tre azioni da intraprendere, che ricalcavano gli ideali di *welfare* di comunità che ho discusso nel primo capitolo; costruire un ambiente di lavoro monitorato dai servizi pubblici e dove le assistenti avrebbero potuto condividere le proprie fatiche senza sentirsi isolate; riconoscere l'importanza del lavoro di cura per la comunità; non discriminare la vecchiaia e la disabilità:

Maurizio: Ci siamo taciuti la coscienza dicendo: "Prendo una badante, gli pago lo stipendio e il vitto tanto mi costa meno che una casa di riposo". Ma se vuoi che un lavoro sia seduttivo, deve essere anche dignitoso [...] Certi lavori li puoi fare solo se li condividi con una squadra in cui ti senti parte di una comunità, a meno che non sei uno di quelli che ha deliri di onnipotenza. In più, devono essere riconosciuti nella loro importanza non come lo scarto della società. Non puoi farlo se vieni dall'Ucraina e vieni sbattuta in una casa con una persona di cui non sai neanche la lingua [...] Statalizzarla [la professione di assistente familiare] è troppo, ma ci deve essere una forte impronta pubblica come garante. Noi, inoltre, dobbiamo capire che facciamo tutti parte di una comunità, in cui poterci incontrare in piazza e riconoscerci reciprocamente, sentirci tutti uniti anche se alcuni non possono più muoversi o vedere. Questa dovrebbe essere la visione dell'età.

Al contrario di Sara, due infermiere domiciliari e docenti del progetto, Ignazia e Antonietta, insistevano di più sull'utilità delle competenze sanitarie e assistenziali che l'assistente familiare arrivava ad acquisire attraverso la formazione nel progetto. Entrambe, tuttavia, condividevano le visioni di Maurizio a proposito dell'alleanza fra il lavoro di cura privato e il settore pubblico-

istituzionale. Ignazia, insisteva sull'importanza di diffondere corrette conoscenze a livello scientifico:

Ignazia: Sicuramente la carenza è la base scientifica. In alcuni casi le persone si sono improvvisate per motivi di sopravvivenza, soprattutto le persone straniere che si sono trovate in Italia e si sono inventate questo lavoro. Mancava la consapevolezza e tutta la base scientifica. Attraverso i corsi rafforziamo questa base e in alcune c'è stata la consapevolezza di voler sviluppare conoscenze di questo tipo. Come io procedo a una cura igienica deve avere una procedura che ha un senso, non a caso o per emulazione, ovvero perché si è sempre fatto così nel tempo. Mi devo chiedere perché faccio quest'azione in questo modo, perché c'è una spiegazione scientifica per tutto quello che si fa.

Anche Antonietta, che era stata una delle prime docenti del progetto, credeva che fosse necessario dotare le assistenti di una formazione assistenziale fatta da professionisti dell'assistenza domiciliare:

Antonietta: Io sono entrata all'inizio del progetto. Intorno al 2009-2010. Sentivamo il bisogno di avere una formazione specifica per queste persone che gestivano casi sempre più complessi a domicilio. Per il primo nucleo di docenti siamo state individuate noi infermieri domiciliari, quelle che avevano rapporti quotidiani con le badanti. Volevamo distinguere le badanti del progetto da quelle di un'agenzia che magari non hanno nessun tipo di formazione in ambito assistenziale. Quando abbiamo iniziato questo corso erano veramente tutte straniere, oggi abbiamo tantissime italiane. Quindi è anche un lavoro che molte italiane hanno deciso di fare a causa della crisi che c'è attualmente.

Anche l'infermiere domiciliare Isabella, collaboratrice occasione del progetto come Sara, ribadiva che il fenomeno del badantato si era manifestato inizialmente sotto il naso dei servizi sociali e delle istituzioni. Secondo Isabella, lo sfruttamento lavorativo a cui erano state sottoposte le badanti aveva contribuito alla perdita di fiducia da parte delle famiglie in questi soggetti:

Isabella: A inizio anni Duemila, le persone erano tutte in nero, erano invisibili. Questo ha prodotto anche molti abusi a livello economico e casi di persone che hanno fatto le valigie e se ne sono

andate. Quindi veniva portato avanti come stereotipo, come caratterizzazione di persone non affidabili

Per questo motivo, secondo un'altra infermiera domiciliare del progetto, Anna, la differenza fra badanti e assistenti familiari stava in una consapevolezza diversa del proprio lavoro e dei propri diritti:

Io: Che differenza c'è fra badanti e assistenti familiari?

Anna: Badanti e assistenti familiari fanno le stesse cose. La cosa che cambia è che sono più consapevoli del proprio lavoro. Dai la possibilità a persone di avere una rete, non solo a straniere ma anche a italiane in condizioni di disagio sociale, che stanno aumentando. Se prima era un ripiego ora è una professione a tutti gli effetti.

Antonietta riconosceva l'importanza politica ed economica che ha assunto la figura di assistente familiare in un contesto di invecchiamento demografico e di politiche a favore del mantenimento della domiciliarità piuttosto che dell'istituzionalizzazione. In uno scenario caratterizzato dall'aumento di cooperative sociali e compagnie for-profit che offrono servizi di assistenza domiciliare (Marchetti, Scrinzi 2014; Farris, Marchetti 2017), secondo Antonietta *Badando* ha rappresentato la volontà del servizio pubblico di professionalizzare il lavoro di cura con l'obiettivo di governarlo:

Antonietta: È cambiato tutto il sistema, prima l'anziano non aveva aspettative di vita così alte. E quindi noi avevamo degli anziani gestiti da figli che erano ancora giovani. Adesso abbiamo anziani gestiti da figli che sono anziani e quindi non ce la fanno. La figura dell'assistente familiare è diventata indispensabile per poter mantenere queste persone a domicilio perché purtroppo non abbiamo strutture per tutti. Molto spesso le famiglie erano costrette a metterle in struttura perché non riuscivano a trovarle. Abbiamo tante richieste ma poche badanti qualificate. Molte volte le persone si rivolgono alle agenzie dove trovi la badante con esperienza ma anche quella senza. Quindi molte volte le famiglie rimangono traumatizzate dall'esperienza che fanno. E non vogliono magari più nessuno ed è difficile reinserire un'altra persona in quel nucleo familiare.

Nel contesto di *Badando*, l'assistente familiare è concepita come una figura professionale che si discosta dalla classica badante ed agisce in funzione dell'interesse di tutelare la salute del paziente; un interesse garantito dal monitoraggio del servizio pubblico:

Io: Come distinguiamo un assistente familiare da una badante non formata?

Antonietta: Devono avere una conoscenza della comunicazione verbale e non verbale sia di sé stessi che degli assistiti; poi diamo anche competenze generali sulla mobilitazione, sulla corretta igiene, alimentazione, facciamo vedere come si usano gli ausili. È naturale che queste cose verranno rinforzate anche a domicilio o dagli infermieri o dai fisioterapisti. Abbiamo anche un servizio che fa monitoraggio attraverso degli Oss esperti, per cui se all'interno del servizio sappiamo di una badante che non è molto esperta possiamo attivare questo monitoraggio, si segue questa persona e si cerca di colmare le sue lacune. Devono essere all'interno del progetto: o persone che hanno fatto il corso o persone segnalate da assistenti sociali e infermieri perché sono molto brave e che quindi entrano in lista e fanno il corso alla prima occasione utile.

Questa necessità di articolare la relazione fra spazio pubblico e domestico deriva da politiche che hanno spostato sempre di più l'assistenza a pazienti affetti da gravi problematiche sanitarie nel domicilio, marginalizzando ulteriormente gli anziani con una ridotta rete sociale. Gli infermieri dell'assistenza domiciliare sono quelli che hanno vissuto *in primis* questi cambiamenti e che li riportano spesso agli etnografi (Minelli, Redini 2012, 2015):

Antonietta: Io dico che non c'è nulla di sanitario che non può essere gestito a domicilio, molte volte è proprio l'aspetto sociale che è complicato. Per esempio, molte volte queste badanti si trovano da sole a dover gestire un anziano con i figli che abitano all'estero, telefonano una volta a settimana e tornano a casa per Natale, Pasqua. E questi sono i nostri *caregiver* sommersi: molte volte non abbiamo neanche conoscenza di questi casi fino a che non esplodono.

Il domicilio è diventato sempre di più uno spazio di cura ospitante tecnologie, presidi e ausili e la cui sovranità è soggetta a un processo di negoziazione fra operatori, assistenti familiari, familiari e anziani stessi (Minelli, Redini 2012, 2015). Questo processo è stato colto lucidamente da Minelli e Redini nei termini di una "ospedalizzazione in casa":

In anni recenti sempre più frequentemente le logiche dell'intervento biomedico nello spazio ospedaliero si sono proiettate all'esterno: con progetti di assistenza prevalentemente strutturati nelle dimore degli utenti e con degenze brevi e dimissioni precoci dall'ospedale che vanno ad assorbire una parte consistente dell'assistenza infermieristica. In alcuni casi si giunge paradossalmente a parlare di "ospedalizzazione in casa", per indicare la realtà di persone anziane con una ridotta autonomia sociale e seguite e accompagnate con interventi infermieristici mirati in base ai diversi stati patologici (Minelli, Redini 2012, p. 272-273).

Durante la lezione sull'igiene degli ambienti tenuta da Antonietta, l'ospedalizzazione in casa, la responsabilità che le assistenti familiari dovevano assumersi nei confronti degli assistiti e del servizio pubblico emerse negli insegnamenti rivolti alla classe:

Antonietta: L'età sul territorio è cambiata, vi occuperete anche di persone giovani con patologie assimilabili all'età geriatrica. L'igiene degli ambienti è importante perché gli anziani sono più deboli: un banale raffreddore può essere una polmonite che porta al ricovero, e vedrete che dopo il ricovero l'anziano torna sempre non autosufficiente. Anche per voi è meglio: un conto è gestire una persona autosufficiente o parzialmente autosufficiente, un conto è una non autosufficiente

Nella spiegazione delle differenze fra detergenti – “che riguardano la pulizia” – e disinfettanti – “che servono all'igiene” – ritornò ancora una volta il discorso sulla protezione nei confronti dell'assistito: “Non passate troppa schiuma sulle scale che si rischia poi di scivolare e vi trovate con un anziano con un femore rotto”. A questo discorso seguì quello di preservare il più possibile l'autonomia degli assistiti: “È importante garantire le abilità residue, se può fare l'igiene da solo fateglielo fare da solo”. Gli inviti a conservare il più possibile l'autonomia degli assistiti erano molto frequenti nelle lezioni del corso; solitamente apparivano nella descrizione degli esercizi e giochi di associazioni di parole che si potevano fare per stimolare la memoria o il movimento fisico. Una volta, una delle docenti, anch'esse infermiera, disse a tutti che il loro scopo non era quello di fare compagnia oppure “imboccarli aspettando che arrivi la morte, dovete stimolarli! Se trasmettiamo qualcosa, ci sentiamo stanche ma valorizzate”. La sua espressione preferita era che nello scenario di longevità che i servizi dovevano affrontare occorresse “non aggiungere anni alla vita, ma vita agli anni”. All'ultima lezione del primo ciclo di formazione a cui ho assistito, la docente e infermiera Anna ha

restituito un tema sulla professione di assistente familiare che aveva fatto svolgere alle partecipanti durante la prima e la penultima giornata del corso. Era un modo per mostrare il percorso che avevano fatto in quei mesi. “Siete partite con l’idea di fare compagnia, badare, leggere il giornale e poi avete capito che avete una responsabilità che è diverso; mi fa molto piacere”, disse alla classe.

Le assistenti familiari assumevano la veste di *caregiver* professionali, che non dovevano semplicemente fare compagnia ma provvedere alla cura della persona in tutti i suoi aspetti. Attraverso queste lezioni, le partecipanti erano portate a introiettare un modello etico di assistenza professionale, basato su ideali umanitari solo apparentemente contraddittori di protezione dal rischio dell’età avanzata e invecchiamento attivo¹⁰². Dico solo apparentemente contraddittori perché essi erano funzionali allo stesso scopo ideale, ovvero preservare il più possibile il paziente dalla perdita di non-autosufficienza proteggendolo da malattie e cadute, ma allo stesso tempo stimolarlo a mantenersi fisicamente e mentalmente attivo così da conservare il più possibile l’autonomia individuale.

Come ho già detto in precedenza, l’identità di *caregiver* professionali era associata alla responsabilità di fornire un servizio pubblico per la comunità. Questo aspetto ritornava anche nella consegna finale degli attestati, a cui ho partecipato in due occasioni per rispettivamente due cicli di formazione. La consegna era anche un’occasione di festa generale, consumata di fronte a cibi che spesso tradivano le diverse origini nazionali delle partecipanti. Al termine del primo ciclo, Cecilia disse che si sentiva soddisfatta del corso e che “ora voi rappresentate l’azienda, siete qualificate e formate per un profilo che stiamo cercando di normare in regione”. A Cecilia si aggiunse la docente Ignazia, visibilmente emozionata:

Ignazia: Oltre a essere stata per me un’occasione di grande crescita personale, sono contenta che da quando abbiamo cominciato, abbiamo accolto persone che avevano difficoltà e dovevano reinserirsi nel tessuto sociale, superare inconvenienti legati alla lingua e a diverse abitudini e usanze. Ora siete più consapevoli dei vostri diritti.

Cecilia: Ed è importante che capiate che rappresentate un servizio pubblico. Un tempo la persona andava nelle case e nessuno la vedeva più.

¹⁰² Si veda anche il terzo capitolo.

Come si è visto in precedenza, il possesso di un certificato fornito dai servizi sociali avrebbe permesso alle assistenti anche di acquisire più autorità agli occhi dei datori di lavoro, ponendo fine allo stereotipo di soggetti poco affidabili e inesperti. Questo profilo avrebbe riguadagnato la fiducia delle famiglie poiché dimostrava che le assistenti familiari svolgevano un servizio che permetteva di mantenere gli anziani a domicilio operando sotto il controllo del servizio pubblico. Nonostante ci fossero numerose italiane all'interno del corso di formazione, spesso si dava per scontato che la lavoratrice fosse straniera e "inconsapevole". Ciò è legato al fatto che l'assistente familiare è concepita come l'evoluzione della badante "vulnerabile": straniera, senza rete sociale, con poca o nessuna conoscenza della lingua e delle abitudini locali, costretta a fare un lavoro per cui non occorre una preparazione e che è scarsamente considerato. In questo senso, sembrava che all'interno di *Badando* gli operatori sanitari e sociali tendessero a sviluppare un'immagine delle partecipanti al corso vittime passive del percorso migratorio (Tarabusi 2019, p. 14). Al tempo stesso, si evidenziano delle differenze fra *Badando* e ciò che altri studi hanno rilevato in corsi di formazione organizzati da agenzie del Terzo Settore. All'interno del progetto le partecipanti non erano portate a introiettare una concezione della cura che associasse il possesso di attitudini interiori come gentilezza, abnegazione e affetto nei confronti degli anziani all'appartenenza nazionale e di genere (Scrinzi 2004; Marchetti, Scrinzi 2014), né la descrizione della lavoratrice ideale ricalcava virtù di docilità e sottomissione nei confronti di datori di lavoro e clienti (Ascione 2012)¹⁰³.

Le docenti di *Badando* credevano che l'empowerment delle badanti si sarebbe realizzato solo attraverso un processo di riconoscimento delle competenze che prendesse le distanze dal modello stigmatizzato di "badante h24". Lo sviluppo di competenze assistenziali e la conoscenza dei propri diritti e obblighi avrebbe reso le assistenti più consapevoli, dotandole di strumenti per gestire il carico elevato di richieste. Ma queste richieste non riguardavano la relazione con gli assistiti bensì quella con i familiari:

¹⁰³ Non avendo partecipato agli sportelli rispettivamente per datrici di lavoro e assistenti familiari, non ho potuto ricostruire fino in fondo come gli stereotipi di razza e genere fossero gestiti dagli assistenti sociali. Ho detto in precedenza come Cecilia dovesse fronteggiare richieste che facevano esplicitamente riferimento a preferenze di genere; più avanti ritorno sulla caratterizzazione etnica dell'assistenza familiare.

Io: Non è un lavoro assimilabile alla collaboratrice domestica.

Antonietta: Assolutamente no. La collaboratrice domestica ha un profilo mentre l'assistente familiare ne ha un altro in cui è compresa anche l'igiene ambientale, perché è indirizzata al mantenimento della salute della persona assistita non alle pulizie. L'assistente familiare non è quella che deve preoccuparsi dei panni del figlio, del nonno, del vicino. Deve preoccuparsi delle faccende domestiche finalizzate al mantenimento della salute dell'assistito.

Io: Dicevi che sono scambiate per colf.

Ignazia: Purtroppo sì. Per alcuni familiari l'assistente familiare è ancora una domestica, una colf, ed è questo ciò che dobbiamo superare ma anche educando la famiglia. Quando nei corsi parliamo della cura ambientale, intendiamo soprattutto l'ottica dell'igiene degli ambienti. Non è quello che può fare una colf. Alcuni parenti pretendono anche di lavare le tende, dare la cera, che oltretutto dare la cera è anche deleterio, no? Addirittura, una brava badante dovrebbe dire alla famiglia che non può dare la cera perché è pericoloso. Anche la cucina: devono cucinare per la persona, non per tutta la famiglia che viene la domenica con i nipoti, ecc. Può capitare per il bene della persona, perché si festeggia il compleanno o perché gli fa piacere avere gente intorno, ma non è che tutte le domeniche la badante deve cucinare per dieci persone. Per fare tutto questo, per avere questo potere, la badante deve avere una buona formazione ed essere sicura di quello che fa così da poter rivendicare. Molte badanti si prestano ancora a questo e così si riproduce un equivoco generale.

Questi estratti apparivano in linea con le raccomandazioni che le docenti rivolgevano continuamente alle assistenti familiari durante i corsi. Nell'ottica delle docenti, l'assistente familiare era un *caregiver* personale vincolato dalla responsabilità nei confronti dell'assistito e non degli altri componenti del nucleo domestico e familiare. Ciò nonostante, questo processo si scontrava con la mancanza di un profilo riconosciuto a livello nazionale dell'assistente familiare. Lo stesso contratto nazionale che lo riguarda è quello del lavoro domestico, che distingue fra regime orario e in convivenza e fra assistenza a pazienti autosufficienti e non autosufficienti ma non chiarisce le competenze specifiche dell'assistente¹⁰⁴. In assenza di una definizione chiara e codificata dei confini delle competenze e responsabilità dell'assistente

¹⁰⁴ Si tratta del CCNL datato 2020 <https://www.consorzioangelus.com/news/450-nuovo-ccnl-colf-badanti-e-baby-sitter-dal-1-ottobre-2020-cosa-cambia> (12/11/2021).

familiare come esiste per gli Oss (Maioni, Zucca 2016), anche la relazione fra assistenti e altri operatori del servizio pubblico era caratterizzata da ambiguità. È stato notato come le assistenti familiari svolgano mansioni para-infermieristiche di competenza di altri professionisti come Oss – che hanno un mansionario codificato – e infermieri – in possesso di una laurea abilitante e sottoposti a un ordine professionale; ciò a causa del fatto che le famiglie non ricevono adeguate ore di servizio pubblico e, al di là di rare eccezioni, non possono permettersi di assumere infermieri privati (Maioni, Zucca 2016). I termini di questa relazione apparivano così descritti dalle infermiere domiciliari e docenti di *Badando*:

Alessandra: Nella mia esperienza sono i familiari a proiettare aspettative esagerate. Spesso mi sentivo dire: “Lei viene una volta alla settimana poi le medicazioni le fa la badante”, no. La badante fa altro, la cura della casa, la cura della persona, una sorveglianza della persona stretta. Era come se queste persone potessero o dovessero far tutto. Il lavoro assistenziale era senza fine [...] Ognuno di noi può fare una determinata cosa, ma c’è anche una responsabilità che è legata al ruolo: io rispondo di ciò che so fare perché ho una preparazione. Non sempre la persona ha la forza di contrattare: io faccio questo, ma quest’altro no [...] I familiari partono dal presupposto che una persona che parta da una nazione a migliaia di chilometri, faccia questo lavoro per necessità e quindi “io posso chiedere”.

Ignazia: L’infermieristica è una professione sanitaria, l’assistente familiare no. Ce lo dice anche l’Organizzazione Mondiale della Sanità: L’infermiere è responsabile dell’assistenza alla persona, R-E-S-P-O-N-S-A-B-I-L-E. Può anche dare compiti ad altri professionisti che ruotano attorno all’assistenza, fra cui gli Oss che hanno fatto un corso e hanno un diploma, una validazione. L’assistente familiare ha un attestato, non un diploma. Tanto è che non gli appartengono determinate mansioni come la somministrazione di alcune terapie. Finché c’è da dare la pastiglia... poi neanche quello... Allora per legge la badante non potrebbe fare alcune cose come dare l’insulina.

Io: *Ma nella pratica questo confine dove va a finire?*

Ignazia: Nella pratica questo confine non c’è, parliamo dell’assistenza a casa, ovviamente. Il familiare assieme all’infermiere possono dare competenze alla badante sotto la supervisione di quest’ultimo ma fino a un certo punto, altrimenti si rischia di precludere la sicurezza del paziente.

Io: *Capita anche che le badanti somministrino farmaci.*

Ignazia: Le fanno per forza perché la badante ha un costo. Lasciamo stare il lavoro nero che caratterizza questo ambito qua, non ne voglio neanche parlare. La badante in regola ha un costo, sul tipo di lavoro h24 è previsto anche il vitto e alloggio, quindi ci vuole la camera, ecc. Alla fine, il familiare si trova a far fronte a una spesa importante. Se dovesse assumere anche una figura infermieristica per la somministrazione di farmaci tipo l'insulina che fanno parte della cronicità, vanno fatti tutti i giorni, diventerebbe una cosa insostenibile per la maggior parte della popolazione. Bisognerebbe rivedere anche le leggi.

I rapporti fra assistenti, Oss e infermieri erano spesso definiti da negoziazioni informali che miravano a tradurre le leggi esistenti in soluzioni legate a contesti specifici (Lipsky 2010). Le docenti e operatrici vivevano questo rapporto come una contraddizione in termini: da un lato, l'impiego delle assistenti familiari serviva a colmare il buco lasciato dall'assistenza infermieristica pubblica, dall'altro queste dovevano comunque sottostare alle leggi che stabilivano quali profili istituzionali potessero svolgere mansioni assistenziali. Distinguere i *caregiver* professionali dalla "badante tuttotfare" significava mettere dei paletti a richieste che erano motivate non solo da esigenze materiali ma anche da quella che le docenti del corso individuavano la come volontà di abusare della vulnerabilità sociale ed economica delle assistenti straniere. Al tempo stesso, questa distinzione riduceva pericolosamente la distanza con i profili sanitari che ricevevano percorsi di formazione più lunghi e riconosciuti, in assenza di regole chiare che definissero i confini di questa relazione nella pratica. La definizione dei ruoli di cura nello spazio domestico appariva dunque condizionata dalle gerarchie del sistema di assistenza sanitaria, che rischiavano di rimanere oscurate dalle retoriche istituzionali sull'investimento nel *welfare* di comunità (Muehlebach 2012) o nel *welfare* prodotto dalla comunità dei *caregiver*¹⁰⁵.

5.4 "Voi siete professioniste": il *caregiving* professionale fra prossimità e distacco

Come ha scritto Buch a proposito dei servizi di assistenza domiciliare di Chicago (2014, 2018), la dimensione standardizzata e burocratizzata dell'assistenza stabilisce i confini appropriati del rapporto di prossimità fra lavoratrici e assistiti. Per le docenti, diventare

¹⁰⁵ Si veda il primo capitolo.

assistenti professionali equivaleva, non solo ad acquisire conoscenze fondamentali sulla patologia e la persona che avevano di fronte, ma anche a imparare a riconoscere i confini appropriati del rapporto lavorativo.

Le lezioni che trovavo più interessanti erano quelle sulla gestione dei disturbi del comportamento indotti dalle demenze. Solitamente, le infermiere invitavano le assistenti a non trattare male i propri assistiti per le limitazioni cognitive e fisiche che avevano, denigrandoli o rivolgendosi a loro in modo aggressivo. In una di queste lezioni, Anna, un'infermiera domiciliare, stava spiegando come comportarsi con pazienti che manifestavano deliri oppure comportamenti aggressivi:

Anna: Se vi dice per l'ennesima volta di apparecchiare per il figlio perché anche lui viene a cena (nonostante gli abbiate ripetuto mille volte che non viene), non contradditelo: "Apparecchio anche per lui ma non so se viene", magari poi se lo dimentica. L'ideale sarebbe posticipare. Evitate le bugie: meno bugie dici, meno ti comprometti. Il cervello di un anziano è come il gioco della talpa che scava buchi dappertutto: non sai mai dove verrà fuori la talpa. Posticipate e rassicurate: Se magari vuole la mamma in quel momento (che non c'è più da anni) perché si sente angosciato, dite che cucinate un po' di più per sua mamma perché il pensiero della madre lo potrebbe calmare.

Il discorso si incentrò poi sulla gestione dell'aggressività (dovuta alla malattia):

Anna: Mettetevi in sicurezza, che non vuol dire rinchiuderlo in casa [risate], cercate di non stargli proprio a tiro. Non mettevvi in posti dove ci sono piatti e bicchieri, cercate di distrarlo e ci riuscite solo se arrivate a conoscere l'anziano. Parlate con un tono di voce basso e dolce, così lui è costretto a fermarsi. Provate ad affaccendarli, dategli dei fagiolini da pulire.

Seguendo Dawson e Goodwin-Hawkins (2018, p. 262), queste indicazioni si potrebbero definire come l'invito a seguire "il flusso della demenza", ovvero non contraddire il mondo così come è vissuto dalla persona malata ma cercare di entrarci dentro senza presumere di conoscerlo fino in fondo. Nell'ottica delle docenti, essendo dei *caregiver* professionali, le assistenti avrebbero dovuto imparare a "essere presenti" per comprendere e rispondere ai bisogni degli assistiti (Kleinman 2009) mantenendo però un certo distacco. Questo distacco le avrebbe protette dallo sviluppare una fami(g)liarità eccessiva con gli assistiti, che a sua volta le avrebbe

portate a confondere la sfera privata con il proprio ruolo professionale. In altre parole, come era solita dire Anna alla classe, le assistenti familiari erano i *caregiver* degli assistiti non “le loro nipoti o figlie”:

Anna: Non è l’atteggiamento giusto dire: “Oggi sono arrabbiata e urlo”. La pazienza si sviluppa nel tempo ma è importantissima [...] Non è questione di carattere, c’è chi è più portato di altri ma la pazienza si impara con il tempo, è un effetto della mia volontà e del mio autocontrollo [...] Dobbiamo essere affettuosi sia verso i familiari che gli assistiti, anche verso il poveretto che ha la demenza ed è in stato aggressivo. Anche se affetto non è correttissimo, la parola adatta è empatia. Mi ricordo che qualche anno fa al corso c’era un’anziana che era trattata come nipote e c’era una relazione di affetto; ma questi sono casi rari. Io ho visto dei casi in cui il badante e il signore sono diventati nuclei familiari ma rimangono delle eccezioni! Vi ricordo che voi siete professioniste: dovete essere empatiche sia con chi è simpatico e chi vi è antipatico [...] Lavoriamo per guadagnare dei soldi [risate generali], ma questo non toglie valore al mio lavoro, non vale meno del volontariato [...]

Come emerge dagli estratti di interviste con le docenti, fra cui Antonietta, questo distacco emotivo veniva considerato uno strumento che avrebbe aiutato le assistenti a difendersi dal rischio di *burn-out*:

Io: Hai detto che i ruoli sono diversi, l’assistito è l’assistito non è un marito, un padre ecc. C’è questa distinzione?

Antonietta: Molte di queste ragazze entrano in un rapporto troppo empatico e vivono molte situazioni come il lutto. È importante ricordarsi sempre il proprio ruolo per quanto ci si affeziona, perché è normale che accada visto che stanno insieme ventiquattr’ore su ventiquattro. La suddivisione dei ruoli assisto-assistente ci deve sempre essere, altrimenti c’è un *burn-out*.

Le docenti erano infatti consapevoli che l’intensità emotiva del lavoro di cura fosse più elevata nel caso della convivenza, in assenza di confini fra vita privata e lavorativa (Degiuli 2007). Sia Cecilia che le docenti dicevano spesso alle “alunne” e nelle interviste che il problema più grande era costituito proprio dal rapporto uno-a-uno dell’assistenza in regime di convenienza. Questo rapporto eccede i soliti confini fra ambiente di lavoro e luogo di vita, come nel caso del lavoro degli infermieri o di altri profili sanitari. Alcune docenti mostravano una

prospettiva differente sulla questione del distacco emotivo, ammettendo in modo più esplicito che l'assistenza in regime di convivenza potesse dare adito a rapporti di affetto vero e proprio. Per esempio, Isabella vedeva nell'esaurimento delle assistenti familiari il mancato riconoscimento da parte dei familiari della persona anziana della veridicità di questo attaccamento affettivo, che superava il mero scambio di lavoro per salario:

Io: È lo stesso burn-out di medici e infermieri?

Isabella: È molto diverso. Credo che si avvicini di più a quello che può instaurare un familiare che si cura di una persona affetta dalla malattia, anche perché si crea un rapporto affettivo che se lavori in pronto soccorso non hai, lì c'è un *burn-out* di altro genere. E si vede nel momento in cui l'anziano muore: si interrompono rapporti che durano da anni e la persona viene salutata come se avesse finito un incarico... non che debba continuare a lavorare se l'anziano è morto però è una parte del rapporto che non viene presa in considerazione.

Deguli (2010) e Marchetti (2015) hanno rilevato come molti familiari di persone bisognose di cura, soprattutto le figlie, tengano molto a individuare assistenti familiari in grado di entrare in empatia con i propri parenti, cercando di mantenere però il primato nella relazione affettiva con questi ultimi¹⁰⁶. È vero anche che sono molte le situazioni in cui si creano alleanze strategiche fra assistenti, familiari e anziani, in cui le prime vengono invitate al pranzo della domenica e al funerale di questi ultimi. Alcuni rapporti continuano a essere coltivati anche anni dopo la morte della persona assistita. In questi casi, si può parlare di veri e propri processi di parentificazione per indicare come le assistenti familiari vengano inglobate a tutti gli effetti nel nucleo familiare dell'anziano (Baldassar, Ferrero e Portis 2017). Relazioni di cura a pagamento si trasformano in veri e propri rapporti affettivi alla stregua di cure familiari (Baldassar, Ferrero e Portis 2017, p. 535). Capita anche che le assistenti familiari si scontrino con i parenti dell'anziano per il controllo dello spazio domestico e delle decisioni per il benessere dell'assistito¹⁰⁷. Nonostante le assistenti familiari siano spesso accettate come lavoratrici che permettono agli anziani di continuare a vivere a casa (Degiuli 2010), non sono infrequenti i casi

¹⁰⁶ Si vedano anche le aspettative a proposito delle assistenti familiari che ho ricostruito nel capitolo precedente.

¹⁰⁷ Rimando di nuovo al capitolo precedente.

di biasimo nei confronti dei parenti che assumono un'assistente familiare, accusati di abbandonare i propri cari nelle mani di estranei e approfittatori (Rugolotto, Larotonda e Van der Geest 2017, pp. 190-193). Le docenti erano consapevoli che certe forme di attaccamento con gli assistiti si sarebbero potute ritorcere contro le assistenti, poiché avrebbero potuto scatenare le gelosie dei loro parenti e le accuse di volersi approfittare di anziani vulnerabili. Riconoscevano che le lavoratrici straniere, che lavoravano molto di più nel regime di convivenza rispetto alle italiane, si trovavano in una posizione più vulnerabile, essendo sottoposte al ricatto per questioni legate al permesso di soggiorno e alla residenza.

Per i motivi elencati, Anna ripeteva durante le lezioni discorsi di questo tipo per invitare le assistenti a mettersi nei panni dei parenti dell'anziano che spesso erano i propri datori di lavoro:

Anna: I familiari [cambiando slide e sospirando]: fai fatica con loro. Fanno fatica ad accettare la malattia, vanno ai Caffè Alzheimer per sentirselo dire. Piangono perché il padre li accusa di avergli rubato i soldi: “non è più lui, non è più mio padre”. Mi è capitata anche una situazione in cui il figlio ha dovuto licenziare la badante perché suo padre l'accusava di averle rubato le canottiere. Al figlio piaceva, ma è stato costretto a farlo perché a volte non ne esci. Questi figli sono prigionieri dei propri genitori, non possono uscire di casa e non possono far uscire loro. Anche nelle coppie è così, quello senza demenza si adegua all'altro.

Questa questione è emersa anche in un estratto di intervista con Sara, che sosteneva che i familiari fanno molta fatica ad accettare il decadimento e la perdita di autonomia causate dalla vecchiaia:

Sara: Ci dicono: “Ma come? Prima faceva da mangiare a tutti”, ecc. Per loro c'è solo il problema del recupero. Figli di cinquanta o sessant'anni, con genitori di ottantacinque pluripatologici per cui è arrivato il capolinea, che ci dicono: “Quando torna come prima?”

Agli inviti a mantenere il distacco emotivo, si collegava la questione dei rapporti di forza e subordinazione. Non era solo una questione di protezione dalla sofferenza ma anche dal rischio di licenziamento, come si evince ancora una volta dalle parole che Anna rivolgeva alla classe assieme all'assistente sociale Cecilia:

Anna: Anche io provo affetto per i miei parenti ma è un tipo di affetto diverso, professionale, non è quello che potrei avere per un marito o un figlio. Se trovate un figlio che tratta male il proprio genitore segnalatelo ai servizi sociali o al medico curante non schieratevi contro di lui!

Cecilia: Abbiamo un anziano con la demenza che va sempre a prelevare soldi e li nasconde a casa

Anna: Tipico.

Cecilia: L'assistente sociale, la banca e il figlio hanno pensato di non darglieli più. La badante si è messa in mezzo e non c'è stato verso: portava il signore in banca a prelevare e diceva che non era "rispettoso" non farglielo fare. Abbiamo dovuto interrompere il rapporto di lavoro. Non mettetevi mai in mezzo, chiamate noi o i carabinieri altrimenti le conseguenze le pagate voi!

Anna: In quel caso io avrei pensato che la badante li rubasse. Anche tu lo avresti pensato, vero? [riferendosi a una signora che annuiva].

Al di là dei casi eclatanti come questo, capitava che le assistenti si fossero trovate in disaccordo con i familiari per questioni che riguardavano effettivamente il benessere degli assistiti. Durante una lezione, una partecipante disse di essere stata licenziata dopo aver detto al medico di famiglia che la figlia del suo assistito buttava le medicine che quest'ultimo avrebbe dovuto prendere. Il medico aveva sgridato la figlia che aveva provveduto a licenziare l'assistente. La docente del giorno aveva dato ragione all'assistente dicendole che aveva fatto la cosa giusta. Anche un'infermiera domiciliare, Anita, riconosceva che le forme di intermediazione avrebbero dovuto in alcuni casi risolversi a favore delle assistenti familiari, ma che i rapporti di subordinazione lo impedivano; come si evince da questo estratto d'intervista:

Anita: Se le assistenti familiari "h24" durano tanto arrivano un anno e mezzo, di più non riescono. Il problema è anche la famiglia e gli affetti che hanno alle spalle. Quando l'anziano viene inglobato all'interno della famiglia d'origine durano di più, anche cinque anni e mezzo, ma sono casi rarissimi. Il corso serve a far capire che è una professione. In alcuni casi con anziani abbandonati se li sono presi in carico al cento per cento ma è un'arma a doppio taglio se c'è un familiare presente e vuole dire la sua. Umanamente bisognerebbe dare retta a lei però contestualmente non si può fare.

Come ha mostrato Buch (2014), nel mercato dell'assistenza domiciliare la prossimità fra lavoratrici e clienti è necessaria alla costruzione di quei legami di fiducia, attraverso cui si assicura la messa in pratica degli ideali di indipendenza e cura personalizzata in età avanzata.

Al tempo stesso, quando questa prossimità eccede determinati confini prestabili fra sfera pubblica e privata è vista con sospetto da chi si trova all'esterno. In questo senso, le relazioni di prossimità acquistano un valore problematico e sospettoso nel mercato dell'assistenza domiciliare a pagamento (Buch 2014). Questa questione emergeva nelle interviste quando domandavo alle docenti se le assistenti familiari fossero diverse dai familiari *caregiver*.

L'infermiera Isabella, più incline a ritenere che non fossero pochi i casi in cui le assistenti sviluppavano vere e proprie relazioni affettive con gli assistiti, non vedeva grosse distinzioni fra la figura del familiare *caregiver* e quella dell'assistente familiare:

Isabella: L'aspetto affettivo si forma, nella sua diversità, per conoscenza progressiva, per continuità. È chiaro che il familiare ha un legame diverso, però... Quelli che non hanno una rete familiare – e ce ne sono molti – non avranno mai *caregiver*? All'atto pratico non funziona così. Sono certa che se interpellassimo quelle persone direbbero che sono o i loro figli, nipoti, ecc.

Qualora la rete familiare dell'assistito non fosse presente nello spazio domestico, l'interpretazione di chi dovesse essere il *caregiver* responsabile della persona dava meno adito a fraintendimenti. Anche Antonella si dichiarava contraria a una separazione assoluta fra i due ruoli, poiché credeva che essere un *caregiver* dipendesse unicamente dall'aver una vicinanza con l'assistito così da potersi relazionare con i servizi:

Io: Cosa ne pensi della figura di *caregiver*?

Antonella: Noi stiamo facendo tanti incontri, tante battaglie per riconoscere questa figura perché il vero *caregiver* è quello che presta assistenza a titolo gratuito. Quindi non si può parlare di una badante *caregiver*. Al tempo stesso quando non esiste una rete familiare e c'è solo la badante, allora a tutti gli effetti il *caregiver* è quello [...] Per prima cosa bisogna ridefinire la figura di *caregiver*, e abbiamo diversi scontri [sorridente] con le associazioni dei *caregiver* che sostengono che solo il familiare può essere definito *caregiver*. Secondo me il *caregiver* è quello che ha la visione della situazione a trecentosessanta gradi e che dovrebbe essere il *trait d'union* di tutte le figure sanitarie e sociali che ruotano attorno a questa persona, perché nei casi di patologie complesse sono molte.

Questo punto è stato ripreso anche da Isabella:

Isabella: Questo concetto era nato per dare visibilità e riconoscibilità a ciò che era extra professionale. Ciò che è professionale ha una denominazione e un ruolo, medico, infermiere ecc. E fanno questo e quello. Come infermieri avevamo uno spazio nella cartella dove dover indicare il nome e cognome del *caregiver*, parente o no. A volte erano i nipoti alla lontana che vivevano in un'altra città con cui le badanti dovevano prendere accordi. Poi le cose si sono estese, perché nominare *caregiver* chi era così lontano era considerato inappropriato, allora venne spostato sulle badanti. Poi qualcuno disse che non era possibile. Perché no? Non trovo problemi in questo senso: se non corrisponde al nipote perché non c'è vicinanza fisica, perché non la badante che vive con la persona?

Il paragone fra parenti *caregiver* e assistenti familiari è criticato da chi pensa che la natura affettiva della cura sia inconciliabile con la motivazione economica dello scambio lavoro per salario. Questa interpretazione ricalca quella che antropologi e sociologi hanno definito l'“ideologia delle sfere sperate”, che postula una dicotomia fra sentimenti e mercato (Buch 2014; Zelizer 2007; Folbre, Nelson 2000). Alle assistenti familiari era richiesto di apprendere quelle capacità relazionali - empatia, compassione, pazienza, tenerezza, riconoscimento dell'altro - che appartenevano per definizione al *caregiver* di persone affette da patologie complesse come la demenza. Essere un *caregiver* non significa unicamente soddisfare i bisogni dell'altro in forma passiva, ma anche l'essere riconosciuti come la figura autorevole nella materia di ciò che rappresenta il benessere per i propri assistiti¹⁰⁸. Soprattutto nei casi di convivenza, le assistenti condividono la quotidianità con gli anziani e ciò li porta a conoscere come reagivano alla malattia per accudirli al meglio, creando in alcuni casi dei rapporti di affetto veri e propri. Questa prossimità le mette a rischio nel momento in cui tentano di scavalcare altri attori che intervengono nella relazione di assistenza, ovvero parenti e datori di lavoro delle assistenti. Dovendosi confrontare con l'ideologia delle sfere separate, le docenti invitavano le assistenti ad avere un atteggiamento empatico ma allo stesso tempo a calarsi nel ruolo di professioniste dell'assistenza e non in quello dell'accudimento familiare. Questa forma

¹⁰⁸ Si veda il capitolo precedente per la questione di come fra il *caregiver* e l'assistito potessero nascere conflitti sulle decisioni della vita quotidiana. Rimando invece al terzo capitolo per la questione il *caregiver* costituisca un modello normativo che prescrive di conoscere la persona assistita, trattandolo come un soggetto a tutti gli effetti in grado di esprimere bisogni e desideri.

di distacco era pensata per proteggerle da litigi in cui avrebbero avuto la peggio a causa del rapporto di subordinazione in cui erano inserite.

5.5 Il discorso sulla distanza affettiva fra le assistenti familiari

In quest' ultimo paragrafo, a partire da brani di interviste e frammenti di conversazione realizzate con i partecipanti al corso, esamino come questi identificassero la propria professione. In alcuni casi le risposte mostrano che le aspiranti assistenti avevano introiettato le interpretazioni che le docenti davano al loro ruolo lavorativo. In altri casi emergono delle interpretazioni parallele che evidenziano ancora una volta come la professione di assistente familiare sia tutt'altro che definita da mansionari formali e uniformi. Le domande che ho rivolto alle partecipanti riguardavano anche come vedessero il termine stesso di "badante" e se preferissero quello di "assistente familiare" o "*caregiver* professionale". Inizialmente discuto come le partecipanti tendessero a distanziarsi dal modello stigmatizzato della "badante h24", per poi analizzare come si identificassero come distanti anche dalla figura del familiare *caregiver*.

Anita e Maria erano due assistenti italiane impiegate nel regime orario. Durante l'intervista che realizzai a entrambe, Anita raccontò alla collega che si occupava di una signora novantaduenne molto fragile da un punto di vista fisico. Doveva stare particolarmente attenta quando la muoveva, "perché lo sai, a quell'età un femore rotto va via come niente". Recentemente era capitato che alla signora fossero cedute le gambe e Anita era stata costretta ad afferrarla saldamente attorno alla vita, rischiando di farle male. Anita si era chiesta se avesse fatto la manovra corretta e voleva sapere l'opinione di Maria. Ad un certo punto entrambe si rivolsero a me e dissero:

Anita: Vedi che è una cosa seria prendersi cura di una persona? È una grossa responsabilità.

Maria: Per quello vengo al corso, perché occorre una preparazione che io non ho mai avuto per sapere come si muove una persona, le manovre corrette da fare, ecc.

Per questi motivi, quando chiesi cosa ne pensassero del termine "badante", entrambe mi dissero che non coglieva la complessità del loro lavoro:

Anita: La figura della badante vecchia è una cosa, l'assistente familiare che è formata è un'altra. La badante viaggia sui canali di pensiero di una volta per cui è quella che sta lì, fa compagnia, fa le faccende domestiche in sostituzione dell'anziano che non le fa più. Non è così. Abbiamo una responsabilità maggiore, devi essere capace di intervenire e fare cose che il familiare non può fare. Per questo preferisco la parola di *caregiver* professionale o assistente familiare, "badare" è una parola bruttissima! Non è che stai badando un bambino e devi stare attenta che non si faccia male! [...] Li devi far vivere al meglio, non buttati su una poltrona ad aspettare la morte.

Maria: "Badante" è un po' discriminatorio e riduttivo, perché non badiamo soltanto. "Badare" è un modo di dire, una volta si diceva "badare alle mucche". Una persona non è un animale [...]. Non è che dobbiamo solo controllare la persona: dobbiamo prenderci carico della sua igiene personale, dargli una dignità anche nell'aspetto, sia donne che uomini. Se lo vengono a trovare amici e parenti deve essere in ordine, pulito e profumato, se no io non sto facendo bene il mio lavoro. In più devi dare le medicine correttamente e all'orario giusto. Dobbiamo decidere insieme cosa mangiare al giorno, dobbiamo cercare di coinvolgerle. Queste persone poi hanno tutto un bagaglio di esperienza da darti e consigli utili – sulle relazioni sentimentali, sul lavoro – perché ne hanno viste più di te: ti possono dire "io in quella circostanza ho fatto così", "a me è capitato questo episodio", e se ci entri in confidenza riescono a passartelo.

Anita: Esatto. È un dare e avere.

Come rilevato anche da altre ricerche sulle assistenti familiari (Grilli 2019, p. 135; Degiuli 2010, p. 775, Redini 2020), Anita e Maria non gradivano essere definite con un termine stigmatizzante per il proprio lavoro e i propri assistiti¹⁰⁹. Tutte e due le intervistate enfatizzavano come il proprio ruolo comprendesse la gestione di persone fisicamente fragili per cui avevano ricevuto una formazione adeguata a differenze delle badanti tradizionali. Peraltro, il loro compito non era solo quello di vigilarle ma comprendere i loro desideri e mantenerle il più possibile attive e socialmente impegnate. Come ha rilevato Buch (2014), le assistenti domiciliari vedono il proprio lavoro di *caregiver* come un servizio di cure personalizzato e volto a sostenere il mantenimento dell'indipendenza individuale. La visione che Anita e Maria avevano della propria professione era quella di un lavoro volto a mantenere in vita l'immagine

¹⁰⁹ Si veda il capitolo precedente per le osservazioni sul significato di badare.

della persona anziana attiva e socialmente impegnata. Come molte altre assistenti con cui ho parlato, Maria e Anita trovavano riduttive le concezioni di vecchiaia associate all'idea di badare, perché in conflitto con il rispetto dovuto allo status sociale e generazionale dei loro assistiti. Per questo motivo, cercavano di prendere le distanze dal modello stigmatizzato di “badante h24”, attribuendo strategicamente anche alla propria nazionalità la ragione di questa distanza:

Anita: C'è da dire che questo è un lavoro che hanno fatto per tanti anni le persone straniere, l'italiano non voleva farlo.

Maria: Questo bisogna dirlo.

Anita: E quindi proprio perché discriminate.... visto che c'era una forma di razzismo...

Maria: È anche vero che *Badando* le ha formate le straniere, perché sono dieci anni che esiste. Secondo me le extracomunitarie che venivano qui non avendo la casa, o nient'altro, erano un po' più predisposte a fare ventiquattro ore su ventiquattro. Noi ci siamo avvicinati un po' perché eravamo predisposte e un po' perché cercavamo lavoro. E secondo me, non perché siamo italiane, ma l'abbiamo valorizzato.

Anita: Forse nel momento in cui l'italiano è iniziato a subentrare alle straniere in questo lavoro, la società ha iniziato anche ad accettarlo e le strutture hanno cominciato a darci una formazione diversa.

Antonella e Maria riconoscevano che quando hanno iniziato a fare questo lavoro si trovavano in una situazione di difficoltà simile a quella delle lavoratrici straniere di cui parlavano, visto che erano entrambe disoccupate. Potevano contare però su una maggiore certezza economica ed esistenziale, quella della casa e di una rete familiare presente nel luogo dove vivevano. Tentavano di prendere le distanze dall'immagine popolare di donne che hanno iniziato ad assistere gli anziani spinte solo da bisogni materiali ma senza alcun interesse né preparazione per il lavoro di cura. Recentemente Busi (2020b, p. 24-29) ha notato come anche negli anni Settanta la componente di *colf* conviventi era quasi esclusivo appannaggio di donne originarie dell'Asia e dell'Africa, mentre le italiane erano più impiegate nel lavoro a ore. Per quanto alcune delle mie interlocutrici, come Anita e Maria, non gradirebbero il paragone con il lavoro domestico, anche in questo caso si nota come la divisione del lavoro riproduttivo segua assi non solo di genere ma anche fondati su differenze nazionali e di classe sociale (Busi 2020).

Molte assistenti, sia italiane che straniere, riportavano di non badare affatto – mi si perdoni il gioco di parole – al termine con cui si chiamava il proprio lavoro. Ciò nonostante, anche quelle non erano interessate alla definizione riportavano che il loro lavoro richiedesse un coinvolgimento empatico che andava oltre il mero *badare*; come Arcangela:

Arcangela: Sinceramente non me ne frega niente. Badare, assistere, dama di compagnia: il lavoro è quello non cambia la sostanza.

Io: *Ma è un lavoro in cui bisogna solo controllare la persona anziana o è molto di più?*

Arcangela: Sinceramente è molto di più. C'è tanta responsabilità, bisogna stare attenti ma anche immedesimarti nella persona stessa! È un lavoro profondo questo qua. Non basta dire “io bado che la persona mangi” ma bisogna metterti nei suoi panni per poterla capire un po', tra virgolette, perché non è facile stare al loro posto: persone con alle spalle una vita vissuta che non si muovono più, allettate. Mi rendo conto che sono molto provate a livello psicologico

Tatiana, l'assistente familiare di origini ucraine di cui ho già parlato nel secondo paragrafo, diceva di non offendersi più per il termine “badante” come quando era più giovane. Anche lei cercava di prendere le distanze dall'immagine della badante inaffidabile, se non inesperta, che non metteva alcuna cura nel proprio lavoro (Ascione 2012):

Tatiana: Prima mi dava fastidio quando dicevano “c'è la badante”, ma ora non ci faccio caso. Sono anche orgogliosa di questo lavoro, perché posso aiutare le famiglie. In alcuni casi sono rimasti in buoni rapporti con loro. Divento orgogliosa quando dicono: “Tania ha guardato mia moglie come fosse sua sorella”, sono orgogliosa. Anche l'assistente sociale parla bene di me [...] Conosco tante persone che fanno la badante: c'è chi è brava, ma anche chi è sporca oppure puzza, parla molto, sta seduta a guardare la televisione.

Io: *Quali sono le qualità necessarie per fare questo lavoro?*

Tatiana: Allora prima di tutto ci vuole voglia di lavorare. Rispettare orari, essere precisi nel dare la medicina, essere svegli. Bisogna avere carattere: anche se hai problemi a casa, li devi lasciare lì. Devi fare altre cose se c'è bisogno, non è che dai le medicine e ti fermi. Io ogni tanto vedo queste situazioni. Gente che ha lavorato tutta la vita non vuole vederti seduta, capito? L'agenzia a cui andavo costava diciotto euro l'ora: sono troppi soldi per loro. Per cui io dicevo: “Signora se c'è da stirare, da fare ...”. Hanno lavorato tutta la vita e vogliono vedere che lavori.

Anche altre assistenti credevano che fra i loro compiti ci fosse quello di occuparsi di tutta la casa al contrario di quello che suggerivano le docenti del corso. Molte famiglie, peraltro, si aspettavano che le lavoratrici provvedessero anche a quello. Durante uno dei momenti di pausa delle lezioni, un partecipante al corso si lamentò duramente con la classe della badante “moldava” che assisteva il padre e non voleva fare le faccende domestiche perché non le spettavano. La scena mi colpì molto perché quest’uomo che, come Gabriele voleva partecipare al corso per farsi assumere dal padre, stava contraddicendo le raccomandazioni che appena prima la docente aveva rivolto alla classe. Tatiana ci teneva a dare un’immagine di sé come lavoratrice affaccendata che era consapevole dei problemi dei loro datori di lavoro, per cui l’assunzione di una badante rappresentava un costo elevato. Per questo motivo il ritratto che dava della relazione fra assistente e assistito era estremamente asimmetrica, basata sull’idea che il primo si occupava dei bisogni del secondo e non il contrario.

Molti assistenti tendevano a presentarsi anche come professionisti che lavoravano a stretto contatto con il servizio pubblico, visto che erano inseriti nel progetto *Badando*. Per esempio, Gabriele mi raccontò un caso che gli era capitato agli inizi del lavoro. Si doveva occupare di assistere un uomo che dopo l’ospedalizzazione era tornato “con tre enormi ferite da decubito, tre buchi grandi come uova sode nella zona sacrale, la più esposta; era messo veramente male, in più non parlava, o almeno solo a monosillabi o con gli occhi.” Gabriele disse che era stato contento di essere riuscito a instaurare una comunicazione con lui in dialetto, perché a suo dire una parola in dialetto era molto più evocativa di una frase in italiano che l’anziano signore non sarebbe mai stato in grado di pronunciare. Oltre a quest’aspetto comunicativo, si dichiarava soddisfatto di come aveva gestito la sua situazione sanitaria grazie alla preparazione ricevuta:

Gabriele: Ci mise sei mesi a guarire dalle piaghe da decubito, in cui i primi tre lo dovevo medicare due volte al giorno, poi solo una volta facendo ricorso a vari farmaci e altre soluzioni cicatrizzanti. Lo facevo perché ero stato istruito dalle infermiere domiciliari del comune, con metodo, come per l’igiene intima, perché era un continuo: lui la faceva e tu lo pulivi e daccapo. Una di loro mi insegnò come guadagnare tempo per essere sempre attento, ho conosciuto una decina di infermiere domiciliari, tutte eccezionali [...] Badante non mi piace. Quando fui contattato, la signora mi disse: “È lei l’assistente familiare [nome e cognome]?” “Sì, signora, mi hanno appena formato”, quindi mi trattava anche con rispetto. Assistente familiare mi piace e anche *caregiver*. Significa dare gioia, vero? La traduzione è quella, no? Io l’inglese lo parlo a bestia [ridendo].

La presentazione di sé come professionisti dell'assistenza era in alcuni casi utilizzata strategicamente nelle narrazioni delle partecipanti per rivendicare diritti, a partire soprattutto dalla richiesta di un maggiore compenso economico. Virginia si lamentava del fatto che le assistenti non fossero equiparate alle Oss, mentre Lucrezia sosteneva che, all'atto pratico, ciò che differenziava le assistenti familiari dalle infermiere domiciliari era solamente il titolo di laurea non i compiti che le due figure effettivamente svolgevano nell'assistenza domiciliare:

Virginia: Mah, io penso che dovrebbe essere riconosciuta di più la fatica che si fa e la pazienza che ci vuole, e più che altro che fossimo messi al pari delle Oss. Io non ho ancora capito bene che differenza ci sia, solo che le Oss possono lavorare ovunque: centri diurni, case protette, ecc.; noi invece non possiamo andare da nessuna parte. Io ho fatto il tirocinio al centro diurno e mi sono divertita da pazzi lì ma senza diplomi di Oss non ci puoi andare.

Lucrezia: Non cambia niente fra assistente familiare e infermiera, solo il titolo. Per dirti: il ragazzo che seguivo aveva la peg¹¹⁰ e bisognava stare attenti che non si formassero delle feritine intorno. E quando veniva l'infermiere – che in teoria avrebbe dovuto farlo lei – io la preparavo prima perché lei arrivava alle dieci e ci voleva un po' di tempo per prepararlo. Diceva sempre: “Sì, va benissimo”; sono più pagate perché hanno più titoli di studio.

Anche Gabriele si lamentava dello stipendio che riceveva:

Gabriele: Potrebbe essere tassata meno. Io prendevo mille euro al mese per sei ore al giorno ed ero contento, non navigavo nell'oro ma insomma il lavoro mi piaceva e mi pareva quasi di rubare i soldi. Poi mi è arrivata la mazzata con le tasse, ora non ricordo di preciso, ma ricordo che la tassazione era intorno al venti forse.

Presentandosi come professionisti dell'assistenza domiciliare, gli intervistati prendevano strategicamente le distanze dalla figura stigmatizzata della badante straniera “h24”, inaffidabile, scarsamente motivata e inesperta. I partecipanti si riconoscevano come *caregiver* professionali,

¹¹⁰ La Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) consiste nell'applicazione chirurgica di una sonda, la quale collega lo stomaco all'esterno.

che mettevano in pratica ideali locali di cure personalizzate e invecchiamento attivo (Buch 2014). Nelle narrazioni dell'assistente familiare "qualificato", il riconoscimento di essere *caregiver* professionali emergeva in alcuni casi come un fattore che poteva potenzialmente consentire di rivendicare maggiore riconoscimento economico e scalare le gerarchie del sistema sanitario.

Le partecipanti costruivano narrazioni sulla figura dell'assistente familiare che utilizzavano strategicamente anche un altro tipo di paragone, quello con i familiari *caregiver*. Questo paragone, infatti, era usato in modo da rovesciare la prospettiva dell'ideologia delle sfere separate (Buch 2014; Zelizer 2007), discussa nel paragrafo precedente, a favore delle assistenti. Il rovesciamento della prospettiva ideologica emerge in una narrazione che non segue il "vocabolario sui sentimenti" nei termini definiti da Redini (2020, p.70), ovvero di un coinvolgimento emotivo che supera il mero badare. Allo stesso modo, esso non tocca neanche il processo di parentificazione (Baldassar, Ferrero e Portis 2017, p. 535), anch'esso discusso in precedenza, in cui un'assistente familiare è integrata all'interno della famiglia e la relazione mercificata si trasforma in un rapporto affettivo. Alcuni assistenti rivendicavano il fatto di fornire prestazioni che non potessero essere ridotte al mero scambio di salario per lavoro, come Gabriele:

Gabriele: Alcuni pensano che tu, facendo un lavoro "umile", possa essere trattato con sufficienza. Siamo un po' come terreni: se veniamo innaffiati diamo di più. Non ti parlo a livello economico, ti parlo proprio di riconoscimento personale, capacità di interagire, di creare un rapporto, entrare in simbiosi. Se ti concedono di creare un buon rapporto tu rendi meglio. Almeno io sono così, poi c'è tanta gente che non è... empatica bravo! Ti parlo anche dei lavoratori, eh! Ci sono persone che non fanno dieci minuti in più neanche a pagarli, o se lo fanno te lo sbattono in faccia, segnano tutto. Non si fa così. Così mi sbatti in faccia proprio che sei lì solo per i soldi e che ti dà anche fastidio stare con loro anche solo un po' di tempo in più.

Accanto a queste visioni sull'attaccamento emotivo, emergeva anche quello che definisco come un discorso sulla distanza affettiva, che sfruttava strategicamente la posizione ambigua dell'assistente familiare come collocata nel mezzo fra l'essere un membro del gruppo domestico e familiare e un estraneo. Nel discorso sulla distanza affettiva, la capacità di comprendere l'altro emerge in modi in cui la figura dell'assistente non appare vulnerabile e sottomessa agli assistiti

e ai loro familiari. Per esempio, Tatiana discuteva dei consigli che dava alle colleghe più giovani per affrontare molestie sessuali o anche le disinibizioni che sono riconducibili ai disturbi del comportamento causati dalla demenza. Il primo caso è quello stereotipato dell'anziano uomo che vuole approfittare sessualmente della badante giovane (Scrinzi 2004; Ascione 2012). Tatiana riconduceva questo caso a comportamenti senili e non patologici, secondo la credenza per cui il cervello senile porta ad agire le persone in modo folle e giovanile (Cohen 1998). Il secondo caso era ricondotto a comportamenti dovuti a una vera e propria patologia organica e in questo caso Tatiana prescriveva, seguendo l'insegnamento delle docenti, di proteggersi ma allo stesso tempo vedere la situazione in modo più distaccato e rassegnato.

Tatiana: È venuta una mia amica che è scoppiata a piangere e io ho detto: “Oh, mamma mia! Sgridalo, prendi qualcosa e sbattilo sul tavolo! Devi reagire! Fargli vedere che tu sei forte! Non piangere!” Perché anche se non è malato, a novant'anni c'è qualcosa che scatta nella testa. Magari è buono, ma devi fargli capire qualcosa. Perché lui capiva ma c'è chi è malato e non capisce. Sai non posso venire a lavorare con il muso. Perché loro sono malati non vogliono vedere che sei malato, quindi faccio finta che vada tutto bene. Mi è capitato una persona che faceva il birichino. Con la moglie dovevamo alzarlo con il sollevatore, e lui mi teneva stretto e non voleva muoversi. Provavamo ad alzarlo e lui rimaneva fermo. Dopo ho capito che mi faceva questi giochini. La moglie diceva: “Tatiana scusami”. Quando dovevo cambiare cuscino a letto, lui metteva anche me a letto [ridendo]. La moglie piangeva e diceva: “Cosa succede con lui, cosa succede”. E io [ridendo] dicevo “È malato, cosa ci puoi fare?” È inutile che piangi: io mi metto a ridere, ma cosa devo fare? Ho capito che era malato e che io ero lì per lavorare. Se stai male è meglio lasciare.

Tatiana nutriva compassione per la moglie del suo assistito che non riusciva ad accettare i cambiamenti imposti dalla malattia. Questa compassione nasceva però dalla consapevolezza di un attaccamento emotivo diverso: Tatiana sosteneva di essere lì per lavorare, ed era dunque sua prerogativa quella di non offendersi per dei comportamenti causati dalla malattia. Tornerò ancora a breve su come questa distanza affettiva sia sfruttata per ribaltare l'asimmetria fra familiari *caregiver* – legati da legami affettivi – e assistenti familiari – legati da legami lavorativi.

Il discorso sulla distanza affettiva emergeva in narrazioni che toccavano il tema del rapporto fra assistenti, anziani e familiari, in particolare i figli degli assistiti. Le assistenti raccontavano

spesso di essersi trovate nel mezzo di dinamiche familiari complesse come quelle con i figli. Capitava che gli assistiti si sfogassero con loro a proposito di comportamenti che non accettavano dai parenti, dicendo di sentirsi controllate eccessivamente o viceversa abbandonate. Soprattutto capitava che nascessero discussioni fra assistiti e familiari su questioni che riguardavano la salute e il benessere, come il fare o non fare determinate attività¹¹¹. In quelle circostanze l'assistente familiare, che si riteneva una figura non assoluta ma quantomeno importante per le decisioni sulla salute dell'assistito, non poteva ritrarsi; doveva dunque esercitare molta cautela:

Gabriele: Ti racconto la storia di questa famiglia con una figlia e una coppia di anziani. Lì occorre muoversi in punta di piedi, soprattutto all'inizio, perché si ritrovano con te che praticamente stai là e vivi lì. Poi può capitare che ci sono rapporti di affetto e tu devi avere molto tatto nel dire le cose perché sei coinvolto: ti capita che comincino a raccontarti la loro vita, a lamentarsi un po' e sfogarsi, e devi stare attento perché una mamma può lamentarsi del figlio o della figlia ma tu non puoi dire niente di male [ridendo] E allora con molto tatto devi dire che secondo te è pericoloso che lui faccia questa cosa o quell'altra.

La negoziazione dell'autorità fra *caregiver* differenti – o si potrebbe dire in situazioni di interpretazioni contrastanti della figura di *caregiver* – era un processo estremamente delicato. Diverse assistenti raccontavano che in alcuni casi i parenti non accettavano che il proprio caro stesse invecchiando e lo trattavano bruscamente, rimproverandolo quando dimenticava qualcosa, sbagliava vestiti, ecc. “Sai loro [i parenti] lo vedono soprattutto il week-end e ogni volta il lunedì lui è sempre abbattuto: io costruisco dei tasselli tutta la settimana e loro li demoliscono”, mi disse una volta Beatrice in uno dei momenti di pausa delle lezioni. In alcuni casi queste storie erano raccontate per testimoniare l'attaccamento affettivo che si sviluppava con gli assistiti e far apparire l'assistente come una persona a cui veramente importava delle persone di cui si occupava. Parafrasando Buch (2014, pp. 606-607), il racconto di queste storie faceva apparire le assistenti come *caregiver*, ovvero come donatrici di cura: lavoratrici che agivano spinte non solo da ragioni economiche ma anche e soprattutto dalla motivazione disinteressata di aiutare gli altri. Ciò si evince anche dalla frase precedentemente citata di

¹¹¹ Si veda il capitolo precedente.

Gabriele: “Ci sono persone che non fanno dieci minuti in più neanche a pagarli [...] Così mi sbatti in faccia proprio che sei lì solo per i soldi e che ti dà anche fastidio stare con loro anche solo un po' di tempo in più”. Per esempio, Virginia mi raccontò di una persona di oltre novant'anni con una nipote, che veniva accusata dalla prima di “non essere presente o forzarla a fare cose che non voleva”. L'anziana non sopportava i pasti confezionati che le venivano consegnati a casa e non aveva gradito che il suo servizio di piatti fosse stato venduto dalla donna più giovane. Virginia aveva provato a lungo a mediare fra le due donne fino a quando ci aveva rinunciato; sottolineava di aver agito a discapito dei propri interessi personali (il rischio di essere licenziata):

Virginia: Ho provato a dirle di tenere il servizio di piatti perché era bello, ma lei diceva che tanto ormai non le serviva più: d'accordo ma era sempre roba sua! Alla fine, ci ho rinunciato perché erano cavoli loro, io avevo già i miei [ridendo]. Non mi interessava perdere il lavoro, io sono andata via da altri lavori perché se una cosa per me è giusta vado fino in fondo: mi dispiaceva perché mi ero affezionata e lei mi vedeva come una nipote.

Questo attaccamento emotivo era tuttavia in molti casi concepito come distinto dalla natura affettiva di un rapporto familiare. Tendenzialmente appariva nelle narrazioni di assistenti che, stimolate dalle mie domande, paragonavano l'esperienza di assistenza a un parente con quella lavorativa. In queste narrazioni il legame familiare appariva come una debolezza e non un punto di forza, poiché mostrava la vulnerabilità dei familiari, incapaci di prendersi cura dei propri parenti.

Tatiana, per esempio, trovava molte somiglianze fra la situazione degli anziani in Ucraina e quella in Italia. Rifletteva sul fatto che i suoi genitori avevano avuto difficoltà ad accettare un'assistente domiciliare che li aiutasse con le faccende della vita quotidiana. Secondo Tatiana questo era dovuto al fatto che sia i figli che gli anziani stessi non riescono ad accettare le limitazioni della vecchiaia, soprattutto quando queste intaccano lo status di autorità nel campo domestico e familiare:

Tatiana: I parenti non accettano la malattia, capito? Non capiscono. Sono abituati che la persona è normale e continuano a comportarsi come se lo sia, ma non è normale, è malata. Come è qui per voi, noi siamo abituati che i genitori vivono con noi, dentro casa, e fanno tutto. Ecco forse perché mia

madre non voleva comunque qualcuno in casa, perché era abituata a fare tutto da sola. Come è anche qui, se sei abituata a fare tutto da sola non vuoi nessuno in casa.

Maria raccontava un'esperienza che le era accaduta con una coppia di anziane con tre figlie infermiere, usata a sostegno della sua argomentazione dell'importanza di avere in casa un'assistente familiare poiché dotata di una consapevolezza diversa della situazione. In questa narrazione dell'assistente familiare, questa appariva come un osservatore al tempo stesso interno - visto che viveva a contatto degli anziani assistiti - ed esterno - poiché non apparteneva al nucleo familiare:

Maria: Ora ti racconto questo fatto. In uno dei miei lavori ero con una coppia di anziani che aveva tre figlie tutte infermiere. All'inizio le anziane avevano bisogno solo di compagnia. Dopo le condizioni sono peggiorate. Io dicevo alle figlie: "Guardate che i vostri genitori sono peggiorati"; ma loro rispondevano che non era vero e non li avevano visti così." Una volta erano caduti e c'era un po' di rossore: "Guardate che c'è un po' di rossore sulla faccia", "No, no, io ci sono stata oggi non ho visto niente". Quindi ci ho rinunciato e ho lasciato perdere. Dopo un po' di tempo mi richiamano e mi dicono: "Avevi ragione tu, noi non riuscivamo a vedere che stavano male". Per un altro magari è diverso, per un estraneo: riesce a gestirlo di più.

In queste narrazioni sul distacco affettivo, l'assistenza a pagamento è vista come un coinvolgimento empatico che tuttavia rimane diverso dalla natura affettiva della cura familiare. Riflettendo sulle differenze fra l'assistenza alla madre e quella a persone con cui non aveva un legame familiare, Gabriele narrava le sue difficoltà a esercitare la pazienza che metteva quando si occupava di persone che non fossero la mamma:

Gabriele: Mi rendo conto che con mia madre non mi riesco a stare zitto [ridendo]. Sul lavoro magari eviterei di dire la mia, ma con lei invece non ci riesco. È fantastico stare con lei ma a volte si litiga per una sciocchezza, come sempre l'incendio della foresta parte da una miccia [ridendo]. Sei più coinvolto è un diverso tipo di attaccamento che non vuol dire non fare le cose o essere scostanti.

Si potrebbe obiettare che in questo capitolo io non abbia dato sufficientemente spazio a quelle situazioni di intenso coinvolgimento emotivo fra assistenti e assistiti, dando ragione

dunque a chi sostiene che la natura economica dell'assistenza a pagamento sia inconciliabile con quella affettiva delle cure familiari (Zelizer 2007; Buch 2014; Vietti *et al.* 2012; Baldassar, Ferrero e Portis 2017; Redini 2020). Ho voluto mostrare piuttosto la presenza di discorsi altri, non opposti al coinvolgimento emotivo, che rivelano la capacità strategica delle assistenti familiari di far proprie le ideologie sulle sfere separate, per costruire narrazioni a sostegno della propria autorità di cura nello spazio domiciliare. In queste narrazioni, peraltro, non si individuano attitudini discriminatorie fra badanti italiane e straniere, fra lavoro diurno e in convivenza. Né esse proiettano giudizi morali negativi sui parenti delle persone anziane, visti come persone che tradiscono i propri doveri familiari, come è stato notato in altre ricerche sulle prospettive delle assistenti familiari (Rugolotto, Larotonda, Van der Geest 2017; Sarti 2004). Adottando visioni locali sullo status sociale e generazionale e sulla fatica dei familiari *caregiver*, le assistenti rivendicano per sé uno spazio decisionale per le questioni che riguardano il benessere degli assistiti. Mettere in luce l'esistenza di un discorso sulla distanza affettiva è utile per mostrare con più evidenza la natura socialmente costruita della distinzione fra lavoro di cura a pagamento e gratuito, così da individuare un terreno per l'alleanza politica fra queste due figure che ha faticato ad emergere fino ad ora (Busi 2020). Inoltre, il discorso sul distacco emotivo mette in luce, nuovamente, la presenza di interpretazioni contrastanti su chi debba essere la figura del *caregiver* e perché, e che rivelano come questo riconoscimento sia condizionato da ideologie sul rapporto fra mercato e cure familiari (si veda anche Bastawrous 2013; Sadler, MacKevitt 2013).

Capitolo 6

Il riconoscimento della fatica della cura durante la pandemia

6.1 Il *caregiving*, l'isolamento sociale e il primo *lockdown*

Alla fine di febbraio 2020, gli incontri dei *Cafè* che seguivo da ormai due anni furono rimandati a data da destinarsi. Più o meno nello stesso periodo, i corsi di formazione e aggiornamento di *Badando* furono sospesi e il gruppo *Barcollo ma non mollo* sperimentò per la prima volta le riunioni online.

Una settimana dopo l'annuncio del primo lockdown nazionale (9 marzo 2020), ho telefonato a Mariagrazia per sapere come gli utenti dell'*Alzheimer Cafè* stessero vivendo i cambiamenti imposti dalla pandemia e dall'isolamento forzato. Essendo una giovane nonna di appena cinquant'anni, era preoccupata per il genero che non poteva più lavorare e le mancava il suo nipotino. Con la sua ironia mi disse che lei e Donata continuavano ad avere i soliti battibecchi fra figli adulti e genitori anziani¹¹². Mariagrazia si sforzava di essere paziente e comprensiva, passava molto tempo con la madre e cercava di trovare delle attività che le piacessero, anche se non era facile. La telefonata mi colpì perché in essa non trovai niente di particolarmente diverso dalla descrizione di rapporti familiari e generazionali che avevo già ascoltato nelle chiacchierate informali e interviste registrate. Il *lockdown* che tutti descrivano come un'alterazione radicale della vita quotidiana e dei rapporti sociali mi sembrava già perfettamente inquadrato negli abituali scenari di senso. Pochi giorni prima avevo infatti telefonato anche a Tommaso per avere notizie del gruppo AMA. Mi raccontò che in quei giorni stava dando ospitalità all'ex moglie e alla (ex) suocera visto che la loro casa era inaccessibile: i lavori di ristrutturazione si erano interrotti a metà a causa del virus. “Sei un uomo fortunato”, esclamai; “oh sì [ridendo], in più la mia ex moglie non ha pazienza con lei, per cui è tutto delegato a me”, rispose lui. Tommaso era anche preoccupato per la mamma che viveva in una struttura lì vicino: “non ho notizie, ti chiamano solo se capita qualcosa di brutto”. Disse di essere dispiaciuto perché il giorno prima

¹¹² Si veda il capitolo quattro.

“era il suo compleanno e non abbiamo festeggiato come al solito (anche se l’anno scorso non mi ha riconosciuto); immagino che tu sappia che hanno interrotto le visite”.

In queste note conclusive discuto le rappresentazioni sociali del *caregiving* in età avanzata emerse durante il primo periodo di *lockdown* nazionale, fra febbraio e maggio 2020. A partire da una riflessione su come la pandemia abbia influenzato dei rapporti di campo precedentemente costruiti, mostro come questa sia entrata in relazione con rappresentazioni sociali della senilità e della fatica della cura. Discutendo questo rapporto, muovo da una prospettiva critica alla visione della pandemia come crisi “radicalmente nuova”.

Alla fine di febbraio 2020, ho scritto ai miei interlocutori che stavo raccogliendo testimonianze sull’assistenza agli anziani durante la pandemia. L’assistenza agli anziani è stata descritta globalmente come uno dei settori più colpiti (Heid *et al.* 2021). Si è parlato molto di come il *lockdown* e il rischio di contagio impattassero sull’assistenza a malattie croniche e condizioni che richiedono assistenza continua nel tempo. Parafrasando il titolo di uno studio apparso recentemente su una rivista medica, la già profonda crisi del *caregiving* familiare ha incontrato una vera e propria pandemia (Kent, Ornstein e Dionne-Odom 2020). Nella sfera domestica, bilanciare il rischio di contagio con le necessità di cura quotidiane ha imposto delle scelte complesse, e i *caregiver* sono stati gli attori a cui è stata spesso delegata la responsabilità di compierle. Diverse ricerche cliniche sul *caregiving burden* affermano che lo stress del *caregiver* familiare sia peggiorato assieme alle condizioni di salute delle persone assistite (Cohen *et al.* 2021; Gulia *et al.* 2020). Questi studi hanno evidenziato come le persone con le condizioni sanitarie più gravi e i loro *caregiver* siano stati i più colpiti fra la popolazione anziana (Cohen *et al.* 2021; Giulia *et al.* 2020). Le ricerche etnografiche riportano che in molti contesti le disuguaglianze sociali ed economiche di persone anziane con malattie croniche e *caregiver* siano state aggravate dalla pandemia, anche a causa della sospensione dei già precari servizi pubblici di assistenza (Manderson, Levine 2020). A complicare questa descrizione ci sono i numerosi studi che segnalano come durante la pandemia abbiamo assistito ovunque all’acuirsi di atteggiamenti paternalistici verso la “quarta età” e la fragilità fisica (Verbruggen, Howell e Simmons 2020; Reynolds 2020; Previtali *et al.* 2021). Mostrerò dunque come questi atteggiamenti abbiano influenzato le rappresentazioni della fatica del *caregiver* nei *media* locali, confrontando questo riconoscimento con quello emerso dalle prospettive degli interlocutori della ricerca su cui si basa questa tesi. Come ho fatto nel capitolo precedente,

adotto una visione allargata del *caregiving* che include anche la sfera lavoro di cura a pagamento. Discuto come il rischio di contagio e la mobilità ristretta abbiano colpito gli assistenti familiari che, senza un completo riconoscimento pubblico, hanno fornito un sostegno fondamentale alla cura degli anziani nel contesto domestico.

Durante la nostra lunga chiacchierata al telefono, Mariagrazia mi diede anche delle notizie in più sui membri dell'*Alzheimer Cafè*.

Mariagrazia: C'è qualcuno che non se la sta passando bene. Arturo mi ha raccontato che le visite dei parenti alla struttura sono state interrotte e ha paura che quando le riapriranno, la moglie non lo riconoscerà più. Dice che ci sono dei giorni che non riesce neanche ad alzarsi dal letto per lo sconforto. Lo sai che il centro diurno è chiuso ora? Americo mi ha detto che non può più contare su di loro ed è bloccato a casa, lo stesso vale per gli altri. Il problema è che lui non sa cucinare, aveva una signora che cucinava qualcosa e l'aiutava con la moglie. Ora però non viene più. In più tutti i ristoranti sono chiusi ora, quindi è l'occasione buona per imparare! [ridendo] Mi mancano gli altri, mi mancano gli scherzi e le risate al *Caffè*!

Quando gli incontri erano in presenza, capitava spesso che i partecipanti dei *Café* si scambiassero notizie fra di loro, soprattutto se qualcuno mancava agli incontri. Quando si interruppero gli incontri di entrambi, la psicologa creò due gruppi *WhatsApp* per mantenerci in contatto. Quello dedicato alla malattia di *Alzheimer* fu ristretto agli accompagnatori e doveva fungere da sostituto del momento di condivisione privata fra *caregiver*. Grazie alla telefonata di Mariagrazia venni a sapere che Americo stava passando un periodo difficile. Frequentando gli incontri del *Cafè* aveva deciso di rivolgersi al centro diurno che l'aiutava con la moglie durante la giornata. Quando le attività dei centri furono sospese, si ritrovò senza questo servizio di sollievo, che gli permetteva anche di uscire a fare una passeggiata e prendersi un po' di tempo per sé stesso. Durante queste passeggiate si incontrava spesso con Mariagrazia e il marito, per prendere un caffè e fare quattro chiacchiere. Aveva dovuto rinunciare all'assistente familiare che veniva tutte le mattine, anche se non venni mai sapere se fosse successo per volontà sua – magari perché aveva paura del contagio – o se fu una decisione presa dall'altra persona. In ogni caso, senza centro diurno e senza assistente familiare si ritrovò improvvisamente senza aiuto. Mariagrazia mi disse di aver “spedito” a casa di Americo suo marito con una teglia di lasagne e una scusa plausibile per i controlli di polizia, “e lui ha apprezzato molto”.

Qualche giorno dopo, Maria mi diede dei dettagli in più sulla sua condizione. Maria conobbe Americo agli incontri dell'*Alzheimer Cafè* ed era preoccupata per lui:

Maria: Ho parlato con Mariagrazia, che è davvero una brava persona, e siamo preoccupati per lui, so che non se la sta passando bene. La moglie è gravemente malata e lui non sa fare i lavori di casa. Aveva una ragazza che veniva al mattino, vestiva e lavava la moglie, faceva un po' di pulizie e preparava qualcosa per pranzo. La sera andavano spesso a cena fuori, perché sono benestanti. Mariagrazia mi ha detto che gli ha portato qualcosa da mangiare la settimana scorsa; dato che vive vicino a me ho pensato di portargli anche io qualcosa e magari dargli qualche consiglio. Spero che gli faccia piacere e che non si offenda, non ho molta confidenza con lui. E poi non vorrei che si trasformasse in un obbligo a tempo pieno perché devo occuparmi di mio zio.

Grazie al gruppo *WhatsApp* ero riuscito a fissare degli appuntamenti con i *caregiver* dell'*Alzheimer Cafè* per un'intervista (telefonica) sulla loro esperienza. Sono così riuscito a "sfruttare" il periodo iniziale di *lockdown*, in cui molte persone si sono ritrovate con più tempo libero - da dedicare, per esempio, a un'intervista per la mia tesi di dottorato. Ho sempre rispettato il silenzio di Americo che, di fronte alla richiesta che ho ripetuto più volte durante gli incontri, ha sempre risposto "Che ti dobbiamo dire più di quello che hai sentito qui?"

A fine marzo decisi di condividere nel gruppo *WhatsApp* un articolo che avevo scritto per il blog etnografico dell'Università Milano-Bicocca, "Osservatorio la Giusta Distanza". Si trattava di un brevissimo scritto sugli effetti iniziali della pandemia sull'assistenza agli anziani che notavo dal mio campo di ricerca (il post è datato 20 marzo 2020). Dopo averlo scritto, ho realizzato che era una collezione di disastri e previsioni apocalittiche. Grazie alla mia passata esperienza al *Cafè*, ho pensato che i suoi membri avrebbero apprezzato un approccio più positivo, volto a dare speranza e riconoscere la capacità di adattamento e la resilienza di pazienti e *caregiver*; ho allora incluso questa frase finale:

Per concludere, gli impatti del periodo di isolamento e della diffusione del virus Covid-19 sul lavoro di cura e di assistenza appaiono estremamente significativi. Sembra ancora una volta che malati, parenti e lavoratrici di cura condividano quasi la stessa sorte, di rientrare nel novero delle categorie meno protette sotto il profilo sanitario, sociale e politico-economico. In questo testo mancano tuttavia gli accenni a comportamenti rituali per scongiurare la paura – fra cui come sempre capita

in questi casi, un ruolo importante lo ricopre l'ironia - e soprattutto riferimenti a strategie di adattamento messe in atto che sicuramente sono presenti¹¹³.

Quando ho condiviso il post sul gruppo, ho ricevuto molte risposte gentili ed entusiaste ma anche un commento critico da Americo. Scrisse che avrebbe voluto leggere nel testo dei riferimenti a come la situazione fosse più difficile per chi era vicino a persone in gravi condizioni di salute, dato che non si poteva più fare affidamento sul centro diurno: "E ti assicuro che non c'è nessuna strategia di adattamento come hai scritto". Anche Maria mi aveva fatto notare che le persone anziane con condizioni di salute gravi sembravano quelle più colpite dalla politica di isolamento:

Maria: Scrivi questo nei tuoi quaderni: l'isolamento è peggiore per quelle persone che non capiscono tutte queste leggi e devono improvvisamente adattarsi a tutti questi cambiamenti. Mio zio ha ottantotto anni e l'anno scorso ha avuto un ictus. Vedo che peggiora di giorno in giorno da quando è iniziato l'isolamento, perché non esce più di casa e non fa più la riabilitazione. Trovo che sia meno lucido di prima. La compagna dice che non è chiaro se si può uscire per fare una passeggiata. Lei gira intorno alla casa con mio zio portandosi dietro il certificato delle dimissioni ospedaliere (c'è scritto che deve fare riabilitazione). Dice che non gliene frega niente se la multano.

Questo episodio evidenzia un aspetto interessante delle relazioni di campo mantenute durante il primo periodo di *lockdown* nazionale. Per quanto mi riguarda, è stato grazie a questi episodi che sono riuscito a riconoscere di aver introiettato un modello normativo e politico di pensare il *caregiving* e la comunità dei *caregiver* informali, che era presente ben prima della pandemia¹¹⁴. Il commento critico al post, fatto da un lettore attento e severo, era perfettamente in linea con le discussioni che in alcuni casi circolavano sottotraccia al *Cafè*. Se non avviene un processo di mediazione, i modelli ideali che superano visioni stigmatizzanti della malattia rischiano di finire per escludere le esperienze di chi si trova nelle condizioni peggiori di salute;

¹¹³ <https://osservatoriolagiustadistanza.blogspot.com/2020/03/gli-effetti-dellisolamento-sul-lavoro.html> (16/01/2022).

¹¹⁴ Si veda il primo capitolo.

anche la speranza può diventare un modello normativo e politico¹¹⁵. Le comunità dei *caregiver*, come quella dei *Cafè* - ma non solo - riempivano in parte i buchi lasciati dai servizi pubblici di assistenza. Si trattava di un equilibrio precario anche prima dell'arrivo del coronavirus e del *lockdown* nazionale. Il discorso pubblico e istituzionale sulla crescita individuale grazie alla condivisione di esperienze, sui rischi connessi al caricarsi di tutte le responsabilità di cura si scontrava con la mancanza di un adeguato numero di servizi di sollievo e sui loro costi; anche l'enfasi data al sostegno dato da amici e familiari doveva fare i conti con il fatto che tali legami tendevano ad assottigliarsi dopo la malattia, lasciando il *caregiver* a fronteggiare la situazione da sola/solo¹¹⁶. Con l'interruzione dei servizi essenziali di assistenza durante il *lockdown*, l'equilibrio si ruppe del tutto.

Cappellato e Mercuri (2021, p. 11) affermano che la politica di *lockdown* ha rivelato ancora di più le contraddizioni di un modo dicotomico e universalistico di pensare la vecchiaia: gli approcci volti a riconoscere autonomia e capacità residue degli anziani si sono scontrati con inviti a proteggere le persone in età avanzata, considerati indiscriminatamente vulnerabili e a rischio. Nel prossimo paragrafo mostro le interpretazioni della senilità apparse nei *media* e nel discorso pubblico in Italia nel primo periodo di *lockdown* nazionale, cercando anche di evidenziare come i miei interlocutori interagissero con esse.

6.2 Senilità e coronavirus nei *media*

Inizialmente, i politici, le celebrità nazionali e perfino alcuni scienziati volevano rassicurare i cittadini che il virus sembrava pericoloso solamente per le persone fragili, come i malati gravi e le persone anziane. Sulle televisioni e i giornali circolavano messaggi come questo, datato 20 febbraio 2020 e pubblicato sul *Corriere della Sera*:

Si allunga di ora in ora il bilancio delle vittime per il nuovo coronavirus in Italia, o meglio, positive al Sars-CoV-2. La precisazione è importante perché questi pazienti erano anziani (quasi tutti over 70) ricoverati nei vari ospedali con patologie pregresse. Con ogni probabilità il nuovo patogeno, per il quale pochi di noi oggi hanno gli anticorpi, ha contribuito, determinando una polmonite

¹¹⁵ Si veda il capitolo tre.

¹¹⁶ Si vedano il terzo e il quarto capitolo.

interstiziale con grande danno respiratorio, all'indebolimento di un organismo già particolarmente fragile a causa di una malattia esistente come tumore, malattie cardiologiche, diabete¹¹⁷.

A queste considerazioni seguivano inviti a proteggere i membri più anziani della comunità, cercando di convincerli a rimanere a casa e non uscire per evitare di mettere a rischio il loro già fragile sistema immunitario. Nello stesso periodo, su un quotidiano cattolico, un medico geriatra ricordava a tutti l'importanza che gli anziani rimanessero "fisicamente isolati a casa [...] Evitare assolutamente di prendere mezzi pubblici e di incontrare fisicamente le persone [...] Per loro rispettare le regole di isolamento sociale è ancor più fondamentale"¹¹⁸. Il dottore raccomandava che qualcuno, un parente magari, li contattasse periodicamente e facesse la spesa per loro; l'isolamento fisico non doveva portare all'esclusione sociale: "Aumenti invece se possibile il contatto per telefono o per altra via telematica: evitiamo l'esclusione sociale degli anziani in questi tempi ricchi di tantissimi mezzi di comunicazione globale"¹¹⁹.

Mentre leggevo e mettevo da parte questi estratti di giornale sul mio computer, una mia amica mi telefonò e mi raccontò di suo nonno:

Mio nonno esce di casa ogni giorno, sono sicura che sua moglie non gli dice niente perché non lo vuole sentire lamentarsi. Ieri gli ho telefonato e mi ha detto che non sopporta di stare a casa a guardare tutto il giorno la pubblicità di "lavarsi bene le mani", e così via! Gli manca andare al bar con gli amici a giocare a carte! È testardo e pensa che non sia pericoloso andare a fare una passeggiata, anche se ci sono molti contagi nel paese.

Oltre a risuonare perfettamente con il tema dell'articolo – cercare di convincere gli anziani a non uscire – questo racconto ne evocava un altro che avevo ascoltato al telefono da Sandro, un frequentatore assiduo del *Parkinson Cafè* assieme alla moglie. Sandro era abituato ad uscire

¹¹⁷ https://www.corriere.it/salute/malattie_infettive/20_febbraio_24/coronavirus-vittime-sono-davvero-morte-covid-19-7b733736-56e8-11ea-b89d-a5ca249e9e1e.shtml (20/01/2022).

¹¹⁸ [Coronavirus: perché è più pericoloso per gli anziani e cosa è meglio fare / ARTICOLI IN ARRIVO / Il giornale della settimana / OpenMagazine / Media - La Difesa del Popolo \(difesapopolo.it\)](#) (20/01/2022).

¹¹⁹ *Ibidem*.

tutte le mattine con lei per fare la tradizionale passeggiata mattutina che aiutava a “sbloccarle” i muscoli irrigiditi a causa del Parkinson¹²⁰. Mi disse che non potevano rinunciare alla passeggiata mattutina perché la moglie altrimenti sarebbe rimasta “bloccata” per tutto il giorno. Nell’eventualità in cui avesse incontrato un ufficiale di polizia, gli avrebbe detto che sua moglie “ha un equilibrio precario e rischia di cadere spesso; inoltre, ci sono molti rapinatori e criminali che attaccano gli anziani, per cui è meglio non lasciarla sola anche se so che probabilmente non farei la differenza”. Avevano deciso di limitare le passeggiate a un giro attorno alla casa perché:

C’erano troppe persone in giro ed era diventato pericoloso. Dobbiamo evitare di essere contagiati, se mia moglie venisse ospedalizzata, avrebbe dei problemi a seguire la terapia – prende circa ventitrenta pillole al giorno – e io non potrei venirla a trovare. Ho visto cose incredibili: adolescenti seduti a chiacchierare, gruppi di quattro-cinque persone che portano a spasso il cane. Noi abbiamo una buona ragione per uscire, ma c’è troppa irresponsabilità in giro. Credo che i più irresponsabili siano gli adolescenti e i “vecchi-vecchi”. Io sono vecchio eh, ma... Per esempio, un mio amico ha novantadue anni ed è abituato a fare la spesa due volte al giorno. Dice che ha sempre fatto così. Ma cosa vuol dire “ho sempre fatto così”? È pazzo!

La senilità è il tema che accomuna questi racconti. Questo concetto appare in parte anche nei discorsi paternalistici che comparivano sui *media*, che spesso partivano dall’assunto errato che il virus fosse pericoloso solo per le persone fragili e la popolazione anziana. Come ho discusso nel capitolo quattro a proposito della visione di cura associata al termine “badare agli anziani”, il concetto di senilità (Cohen 1994) pone l’attenzione sui cambiamenti deleteri in termini non solo di limitazione fisiche, perdita della memoria e della lucidità mentale: esso riconduce al passaggio all’età avanzata l’emergere di comportamenti antisociali e aberranti nell’individuo.

La caratterizzazione degli anziani come testardi, capricciosi, egoisti e irresponsabili, che non badano alle misure fatte per proteggere loro e la popolazione più giovane, è apparsa anche in altre ricerche etnografiche sulla pandemia. È possibile ritrovarla nelle riflessioni di Iron (2020) a proposito di conflitti intergenerazionali e discorsi sulla “*greedy old society*” in Gran Bretagna, come nelle accuse rilevate da Takahashi e Danely (2020) agli anziani giapponesi che tentavano

¹²⁰ Si veda il capitolo terzo, primo paragrafo.

di accaparrarsi per primi tutte le maschere disponibili. Entrambe le ricerche sottolineano che queste caratterizzazioni, che sono apparse nei *media* e nei discorsi informali, segnalano la presenza di fratture sociali e intergenerazionali in società che invecchiano e sono segnate da profonde diseguaglianze economiche. Cohen stesso aveva rilevato più di vent'anni fa (1998) come la rappresentazione di corpi senili catalizzasse mutamenti violenti nelle strutture sociali che articolano il ciclo della vita, come i rapporti familiari e generazionali.

Nel contesto pandemico, in particolare in quello iniziale di cui discuto qui, la rappresentazione dell'isolamento sociale degli anziani e della fatica della cura catalizzava una crisi demografica ed epidemiologica di molto precedente al virus tristemente noto: una società con un gran numero di malattie cronico-degenerative in età sempre più avanzate. Accanto a descrizioni paternalistiche che si rivolgevano a tutti gli anziani, nei *media* circolavano anche appelli di neurologi e geriatri a prendere coscienza di come l'interruzione delle attività di riabilitazione e dei servizi di assistenza pubblica rendesse complessa la gestione delle malattie croniche. Un famoso specialista del Parkinson di Bologna chiese di istituire un'unità speciale nazionale per il coordinamento delle malattie croniche, ricordando anche che molti esercizi fisici potessero essere fatti anche a casa¹²¹. In un articolo intitolato *Le difficoltà di malati e caregiver durante l'isolamento*, un direttore e una direttrice rispettivamente di due centri neurologici nel Meridione intervenivano su *La Stampa* per parlare proprio dell'isolamento sociale delle persone con demenza. Gli esperti si dicevano preoccupati della possibilità che l'essere rinchiusi in casa avrebbe potuto aggravare stati di ansia e aggressività, aumentando dunque il carico sulla famiglia:

I numeri dell'Alzheimer sono altissimi: 600 000 persone soltanto in Italia, con un continuo trend in aumento a causa dell'invecchiamento della popolazione [...] Pur condividendo la necessità del divieto di uscire da casa posto in essere contro il Covid -19, sono preoccupata per i pazienti con Alzheimer per i quali non poter andar fuori per la consueta passeggiata può significare un aumento dell'ansia e quindi un peggioramento del loro stato di salute [...] Inoltre, la chiusura dei luoghi di assistenza sanitaria e sociale, come gli ambulatori medici, i caffè Alzheimer e i centri

¹²¹ “Coronavirus, medici Parkinson a Speranza: Un tavolo per gestire emergenza malattie croniche”. https://www.ilmessaggero.it/salute/storie/coornavirus_parkinson_speranza-5142373.html (12/01/2022).

diurni, fa sì che l'accudimento dei pazienti gravi interamente sui propri familiari che, senza quelle poche ore di relax, non riescono a recuperare le energie fisiche ed emotive per sostenere i pazienti¹²².

Accanto a questi inviti rivolti verso i *caregiver* di persone affette da malattie neuro-degenerative, ve ne erano altri che invece si rivolgevano ai familiari di tutte le persone in età avanzata. Un giornale locale dell'Emilia-Romagna, il *Bologna Today*, riportava un'intervista fatta a una psicologa che aveva collaborato con strutture residenziali per anziani: "Covid-19 e anziani. La psicologa spiega a chi si prende cura di loro come gestire la quarantena"¹²³. La terapeuta sosteneva che gli anziani fossero una delle categorie più vulnerabili durante la pandemia e suggeriva ai familiari di esercitare pazienza, comprensione e adottare un linguaggio semplice per spiegarli le misure di protezione necessarie:

Ascoltando le storie dei miei pazienti, ho notato come quasi tutti mi sottoponessero il tema della preoccupazione verso la salute dei loro cari anziani, nonni o genitori. Una preoccupazione spesso riportatami era la bassa percezione del rischio da parte degli anziani, con conseguente difficoltà a comunicare loro i corretti comportamenti da tenere per limitare il rischio di contagio. Perché? Spesso hanno meno accesso alle fonti o minore capacità di comprensione di un fenomeno così complesso a causa, ad esempio, di una bassa scolarizzazione. Inoltre, il coronavirus è un nemico invisibile e proprio per questo può portare ad una percezione del rischio troppo bassa o troppo alta [...] Nelle situazioni di emergenza ognuno mette in atto le proprie risorse e modalità di fronteggiare lo stress; tuttavia, ci sono fasce di popolazione più vulnerabili, come appunto le persone di una certa età. In questa pandemia, è stato da subito chiaro come le persone anziane fossero quelle più a rischio di ammalarsi, ma è importante ricordare anche che, oltre alla salute fisica, la pandemia può avere un impatto forte a livello psicologico sull'anziano o può esacerbare disturbi psicologici o psichiatrici preesistenti¹²⁴.

¹²² <https://www.lastampa.it/salute/2020/04/29/news/coronavirus-le-difficolta-dei-malati-e-dei-caregiver-durante-l-isolamento-1.38745276> (22/01/2022).

¹²³ <https://www.bolognatoday.it/cronaca/coronavirus-anziani-conseguenze-caregiver-regole.html> (18/01/2022).

¹²⁴ *Ibidem*.

La psicologa precisava che esistevano, però, molte differenze interne a questa fascia di popolazione:

È difficile generalizzare perché la popolazione anziana è molto variegata per condizioni socio-economiche, di salute e di istruzione: dalle persone completamente autonome (a livello motorio e cognitivo) a quelle con scarse autonomie. Anziani che vivono soli, o con parenti o badanti, o chi vive presso strutture¹²⁵.

Al di là di queste precisazioni, ciò che è rilevante è proprio l'interesse per la popolazione anziana che si è manifestato nei *media* e nel discorso pubblico. È nata una polemica per alcune frasi sugli anziani come non indispensabili allo sforzo produttivo del Paese pronunciate sui *social network* da Giovanni Toti, governatore della Liguria, qualche mese dopo le notizie che ho citato fino a ora – tutte pubblicate fra fine febbraio e inizi aprile – ovvero a novembre 2020¹²⁶. Il governatore ha cercato di rimediare spiegando che intendeva dire che fosse necessario proteggere gli anziani che, essendo in pensione, avrebbero potuto rimanere a casa. Credo che più che una chiamata all'eliminazione della popolazione improduttiva, si sia trattato di una semplice *gaffe*, che tuttavia denota una mancanza di consapevolezza del lavoro di cura gratuito offerto dalla popolazione in età avanzata, il quale permette a quella in età “produttiva” di lavorare¹²⁷. A prescindere dalla polemica, questa *gaffe* ci dice ancora una volta che l'invecchiamento è stato al centro dei discorsi su e dei modi di pensare la pandemia. In altri contesti nazionali, come Danimarca e Stati Uniti, ricerche etnografiche riportano che molte persone, anche in età estremamente avanzate, abbiano manifestato insofferenza e disagio nell'essere categorizzate come soggetti vulnerabili e a rischio, indipendentemente dallo stato di salute e dalle loro condizioni economiche (Clotworthy, Westerdrop 2020; Lamb 2020). Lamb

¹²⁵ *Ibidem.*

¹²⁶ https://www.ansa.it/sito/notizie/politica/2020/11/01/toti-anziani-non-indispensabili.-scoppia-la-bufera.-poi-spiega-sono-stato-frainteso_6bb6b674-ccb4-4449-bb46-913c8b14f582.html (21/01/2022).

¹²⁷ Ho raccontato in precedenza che alcuni dei partecipanti del *Parkinson Cafè* rifiutavano la caratterizzazione di persone vulnerabili e “improduttive”, sottolineando il lavoro di cura che svolgevano nella famiglia nonostante le condizioni di salute e l'età avanzata; si veda l'intervista a Veronica nel terzo capitolo, secondo paragrafo.

ha notato come molti cittadini nordamericani oltre i settant'anni rovesciassero questa rappresentazione, descrivendo i giovani come i soggetti più isolati e a rischio e affermando di poter contare su una certa resilienza che arriva con l'età (Lamb 2020, p. 179-180). Peraltro, Lamb nota che anche coloro che sembravano accettare l'idea di doversi proteggere a causa dell'età, si comportavano in modo diverso dalle descrizioni degli anziani come biologicamente inadatti a comprendere le misure dell'emergenza:

Ho iniziato a vedere la nuova rivendicazione dell'identità del "vecchio" come non disfattista o autoironica ma in qualche modo affermativa e motivante. Per alcuni, indossare l'identità di "vecchio" è servito ad aumentare la motivazione a prendersi cura della propria salute, praticando la cura di sé e l'igiene, "seguendo tutte le regole", mangiando bene ed esercitandosi di più (Lamb 2020, p. 183).

Ma come reagiva il gruppo del *Cafè* a queste descrizioni?

In contrasto con queste rappresentazioni, la psicologa dei *Cafè* rilasciò un'intervista a un giornale locale in cui mirava a dare un'immagine più positiva e attiva dell'età avanzata. In linea con gli insegnamenti che offriva agli incontri del *Cafè*¹²⁸, cercava di convincere il pubblico che le persone con demenza o in età avanzatissime manifestassero anche una capacità di adattamento al *lockdown*. Parlando della sua esperienza all'interno della struttura, faceva il bilancio fra gli aspetti negativi e quelli positivi di aver lavorato con pazienti anziani in questo periodo. Sosteneva che i *senior* dimostravano una creatività e una forza di adattarsi al cambiamento che spesso non gli viene riconosciuta a causa di pregiudizi sull'età avanzata.

La psicologa precisò anche che gli ospiti della struttura manifestavano un grande senso di responsabilità, sposando le misure di protezione e igiene imposte dalla pandemia. Il fatto che gli ospiti fossero in grado di usare strumenti per mantenere dei collegamenti con l'esterno smontava anche un altro grande stereotipo sul rapporto fra età avanzata e tecnologia. Nei mesi iniziali della pandemia, infatti, le videochiamate apparivano come uno strumento per mantenere contatti fra ospiti e pazienti nelle strutture residenziali, quando le visite erano interrotte.

¹²⁸ Si veda il capitolo tre.

Quando condivise quest'intervista nel gruppo *WhatsApp*, tutti le fecero i complimenti; io le scrissi che mi sembrava un punto di vista diverso dalle descrizioni degli anziani che erano apparse sui *media*. Mi rispose contenta che la sua intenzione era proprio quella di parlare contro una visione disfattista e apocalittica che non lasciava spazio a messaggi positivi. È stato anche in seguito alla lettura di quell'intervista che ho inserito la frase finale nelle mie osservazioni sulla pandemia per il *blog* di antropologia.

In linea con i messaggi che inviava *all'Alzheimer Cafè*¹²⁹, la dichiarazione della psicologa si stagliava contro le caratterizzazioni dell'invecchiamento come età della perdita apparse nelle dichiarazioni di esperti e professionisti sanitari sul *lockdown*. Puntava ancora una volta a lanciare il suo messaggio che l'età avanzata potesse rappresentare un'occasione di cambiamento in senso positivo, inclusa l'acquisizione di nuove capacità per adattarsi alle circostanze mutate. Nella sua visione gli anziani, persino quelli affetti da deficit cognitivi che vivevano nella struttura, non apparivano come un "fardello" per gli altri, ma come persone ancora in grado di relazionarsi con gli altri e il mondo esterno. Come si vede dalle parole di Tommaso che ho riportato nel paragrafo precedente, le notizie sulla diffusione dei contagi nelle strutture residenziali sono state vissute spesso con grande ansia dai familiari degli ospiti. In un articolo pubblicato su *The Gerontologist*, Allen e Ayalon (2020) hanno analizzato come le strutture residenziali fossero state ritratte nei *media* americani durante i primi mesi della pandemia. Le due studiose (Allen, Ayalon 2020, p. 90) affermano che è aumentata la stigmatizzazione mediatica di queste strutture e la diffusione di stereotipi paternalisti della figura dell'anziano vulnerabile.

Nell'intervista pubblicata sul quotidiano locale portava avanti la sua battaglia culturale per una concezione dell'invecchiamento che non lo riducesse all'età della perdita e del decadimento (Lamb 2017), proprio come aveva fatto durante gli incontri del *Cafè*. La sua mediazione era fondamentale per evitare che gli ideali di invecchiamento attivo diventassero modelli escludenti nei confronti delle persone in condizioni peggiori di salute¹³⁰.

¹²⁹ Si veda il terzo capitolo, primo paragrafo.

¹³⁰ Si veda il capitolo terzo, ultimo paragrafo.

6.3 Il riconoscimento mancato delle assistenti familiari

Prima che gli incontri del *Parkinson Cafè* fossero interrotti, Anita, un'assistente familiare moldava, mi disse che aveva di perdere il lavoro perché l'ex moglie del suo assistito voleva metterlo in una struttura privata. Più tardi, gli altri partecipanti del *Cafè* mi confermarono che i sospetti di Anita erano fondati: il mese prima Carmine era entrato in una struttura e lei era stata licenziata. I parenti si rifiutavano di darle notizie su di lui. Alcuni membri del *Cafè* stavano attivando tutte le loro conoscenze per aiutare Anita a trovare lavoro. Lei si era trasferita a casa di amiche e colleghe, dopo dieci anni passati ad assistere quell'uomo, quasi completamente paralizzato, ma che sorrideva a mezza bocca quando Anita raccontava che era stato una persona importante da giovane.

Mi piaceva Anita. Abbiamo fatto delle lunghe chiacchierate quando prendevamo lo stesso autobus per andare agli incontri del *Café*, in cui mi parlava del lavoro di badante – il termine che ha sempre usato – di Carmine e della figlia che viveva in Moldavia. Si lamentava della fatica che doveva fare per alzarlo di peso con tutta la carrozzina su per le rampe di scale e di quanto lui e la famiglia fossero insofferenti verso ogni tipo di spesa. Eppure, l'ho anche vista fotografarlo orgogliosa mentre batteva il triangolo durante gli incontri di musicoterapia. Mi ricordo di loro che ballano assieme mentre il musicoterapeuta suona, con lei che praticamente lo regge di peso e lo porta a spasso sorridendo nonostante lo sforzo, facendo ridere tutti. Mi viene in mente l'immagine di Anita che scarta un *mon cheri* e minuziosamente lo svuota dal liquore in modo che Carmine non si strozzasse con il liquido. La donna è sempre stata considerata un membro a tutti gli effetti del *Cafè*, era stimata e rispettata da tutti.

Che ne è stato delle assistenti familiari durante la pandemia? Soprattutto, che ne è stato di quel tentativo istituzionale di riconoscere e governare il lavoro di cura privato, di cui ho parlato nel capitolo precedente?

Le lavoratrici e i lavoratori impiegati nel settore domestico hanno beneficiato limitatamente delle misure di protezione adottate in Europa (Filosa, Parente 2021). Per quanto riguarda l'Italia, il lavoro domestico è stato inizialmente escluso dalle Cassa Integrazione straordinaria e dal divieto di licenziamento emanati nel primo decreto Cura Italia (D. L. 18, 17/03/2020). Secondo le prime stime dell'Istituto Nazionale Analisi Politiche Pubbliche (Filosa, Parente 2021), il decreto successivo, il Decreto Rilancio (D.L. 34, 19/05/2020), ha portato alla

regolarizzazione del 85% dei lavoratori impiegati nel settore domestico; tuttavia sono state presentate appena cinquantamila domande di regolarizzazione di badanti – il 30% del totale, i contributi economici sono stati di appena cinquecento euro mensili per massimo due mesi, ma solo per la categoria di non conviventi con oltre dieci ore settimanali (appena il 25,6% di tutti i lavoratori domestici regolari in Italia).

I lavoratori conviventi sono stati la categoria che ha meno beneficiato degli aiuti statali. La teoria che è circolata inizialmente negli ambienti specializzati, ovvero che il decreto Rilancio avrebbe portato a una regolarizzazione massiccia del settore domestico, non appare confermata da dati statistici e quantitativi recenti, che evidenziano invece un aumento dei licenziamenti nei mesi successivi al periodo febbraio-marzo:

La pandemia ha cambiato i numeri del settore in senso ambivalente: da un lato c'è stata una spinta, anche grazie alla sanatoria, a regolarizzare rapporti di lavoro già esistenti ma non registrati, dall'altro una contrazione complessiva degli occupati. O meglio delle occupate. Nella prima metà dell'anno l'Osservatorio Domina (2020, pag. 252) riporta addirittura un saldo positivo di assunzioni di badanti di 8.622 unità, tutte concentrate nei mesi di febbraio e marzo: il *lockdown* ha portato in chiaro una (peraltro modesta) parte dei rapporti di lavoro, probabilmente per ovviare ai vincoli di spostamento, in assenza di giustificati motivi lavorativi. Allo stesso tempo, soprattutto nella seconda metà dell'anno scorso, diversi sono stati i casi di chiusura dei rapporti. A livello europeo si è registrata una contrazione delle nuove assunzioni (ILO, 2020). Da un'analisi compiuta nella primavera la chiusura dei contratti, soprattutto nelle situazioni non gravi, è stata una scelta riscontrabile in un caso su quattro (Pasquinelli, Assirelli, 2020). Molte famiglie hanno ridotto il lavoro affidato alle collaboratrici domestiche, potendo stare a casa e cercando di minimizzare i rischi di contagio (Pasquinelli, Pozzoli 2021, p. 6).

Difficile dire quali saranno le spinte future. Molte famiglie soprattutto nei primi mesi hanno deciso di interrompere i rapporti di lavoro. Le assistenti del progetto *Badando* che assistevano anziani senza una rete sociale nelle vicinanze hanno continuato il loro lavoro. Tornerò a breve a discutere di questi casi; diverse lavoratrici impiegate a ore riportavano di aver sperimentato grande incertezza nei primi mesi della pandemia. Anita e Virginia mi scrissero di essere state

sospese a marzo: la prima ricevette tutto il salario del mese corrente e anche di quello successivo, mentre la seconda prese solo il salario delle prime due settimane¹³¹.

Ad aprile, prima che venissero erogate delle (molto limitate) misure di sostegno con il Decreto Rilancio di maggio, telefonai a Cecilia che mi disse di aver fatto circolare un questionario fra le assistenti di *Badando* per avere una fotografia delle condizioni di lavoro e sperare di ottenere una forma di rimborso:

Cecilia: In molti casi le famiglie hanno sospeso i lavori, o le assistenti non vanno più perché hanno paura del contagio. Ho fatto un sondaggio per avere una panoramica del fenomeno e ottenere un rimborso, spero. Ho chiesto a tutti se usano le mascherine e guanti, ma in molti casi le famiglie dell'anziano o non li forniscono o non riescono a trovarle.

Credo che Ambrosini abbia fotografato perfettamente la condizione delle assistenti familiari durante la pandemia:

Quando le assistenti familiari si occupavano di anziani fragili, in regime di convivenza, si sono trovate minacciate dallo stesso problema: i familiari rimasti a casa, nell'incertezza sui redditi presenti e futuri, potevano decidere di risparmiare sulle spese facendosi carico direttamente dell'assistenza ai congiunti. Se invece sono riuscite a mantenere il posto di lavoro, si sono trovate anzitutto esposte a un virus molto minaccioso per gli anziani. La loro formazione ad affrontare il contagio, la dotazione di dispositivi di protezione, la capacità di gestire adeguatamente lo spazio domestico, sono nelle mani delle famiglie datrici di lavoro, che a loro volta non hanno una preparazione tecnica per assicurare la prevenzione sanitaria. V'è da chiedersi se qualcuno si sia posto il problema, se siano stati attivati servizi di consulenza a distanza, se sia stato organizzato l'approvvigionamento di mascherine, guanti, disinfettanti e quant'altro servirebbe. Non sappiamo neanche quante assistenti familiari abbiano contratto il virus. Anche a loro spetterebbe una menzione, quando giustamente vengono ricordati i lavoratori che si prodigano per assicurare assistenza a chi ne ha bisogno (Ambrosini 2020, p. 4).

In assenza di un impianto di regolazione statale vera e propria, il lavoro di cura è stato ancora una volta lasciato alla responsabilità dei singoli, assistenti familiari e datori di lavoro. Questo

¹³¹ Ho parlato di Anita e Virginia nel capitolo precedente.

vale sia per l'applicazione delle condizioni contrattuali che per l'implementazione di dispositivi di sicurezza sul luogo di lavoro. Peraltro, condivido le parole, riportate sopra, sul fatto che alle assistenti spetterebbe una menzione per "aver assicurato assistenza a chi ne ha bisogno". Queste espressioni riportano ancora una volta l'attenzione su quanto le assistenti familiari non siano state riconosciute pienamente, a livello istituzionale, come professioniste dell'assistenza agli anziani che svolgono un servizio utile alla comunità. Questo riconoscimento mancato, di cui ho parlato nel capitolo precedente a proposito dei limiti della *governance* di progetti come *Badando*, si è riflesso negativamente anche sulla qualità dell'assistenza ricevuta dai *cared-for*.

Prima di concludere, riporto un'ultima testimonianza di Maria, un assistente familiare di *Badando*, per mostrare come gli anziani senza rete sociale e gli assistenti conviventi abbiano condiviso ancora una volta la sorte dell'isolamento sociale:

Maria: Io non lavoro, ma aiuto due signore perché la loro figlia è bloccata in Paraguay. Faccio la spesa per loro perché la badante non può lasciarle sole nemmeno per un momento: quando ha bisogno di uscire, deve chiuderle a casa da sole altrimenti c'è il rischio che scappino. Quindi una volta alla settimana vado a fare la spesa al supermercato grande, dove costa meno, la badante compra giusto qualcosa ai negozi vicino casa.

Le assistenti familiari che si occupavano di persone rimaste senza una rete familiare per diversi motivi hanno continuato a lavorare, pur dovendo rinunciare a quelle brevi uscite fuori casa a causa del rischio di contagio. Senza aiuti dall'esterno, se non quello di una conoscente che porta la spesa una volta a settimana, che tipo di assistenza poteva essere assicurata? Una in cui i disturbi del comportamento sono stati gestiti attraverso la contenzione, chiudendo gli anziani dentro casa per impedire loro di uscire. Un comportamento che, nonostante le differenze fra di loro, è in contrasto con tutti i modelli ideali di *caregiving* e di *welfare* che ho riportato in questa tesi: dalle idee sul riconoscere la persona nonostante la malattia, alle aspirazioni per i propri genitori anziani dei *caregiver* del gruppo AMA, fino agli insegnamenti delle docenti di *Badando* sulla relazione di cura alla base dell'assistenza domiciliare.

La diffusione del COVID-19 è stata certamente un evento radicale, che segnerà quest'epoca storica come ogni pandemia prima di essa. Ciò nonostante, il COVID-19 è stato una crisi epidemiologica che si è inserita all'interno di un'altra crisi epidemiologica. Per lungo tempo i

paesi europei hanno creduto di aver sconfitto una volta per tutte le malattie infettive; il problema era semmai quello di doversi confrontare con il riflesso ironico di aver conquistato la longevità, ovvero fornire assistenza in età sempre più avanzate (Sivaramakrishnan 2018). In questi ultimi due anni, tutte le nazioni hanno dovuto affrontare l'assistenza alle malattie croniche in contesti epidemiologici segnati dalla diffusione di un virus estremamente infettivo e potenzialmente letale (anche per la popolazione giovane e in salute). Questa assistenza riflette sicuramente l'esistenza di disuguaglianze socio-economiche fra la popolazione e fra le nazioni. A parte ciò, la pandemia ha posto all'attenzione ancora una volta la necessità di riconoscere tutto il *caregiving* che è necessario, non tanto a prolungare la vita, ma, come direbbe Kleinman (2014), a renderla sopportabile.

Ritornando alle mie considerazioni iniziali sulle rappresentazioni dell'invecchiamento, della senilità e della fatica della cura degli anziani emerse durante la pandemia, è necessario rovesciare i termini di questa relazione. Intendo dire che varrebbe la pena chiedersi, non tanto quanto la pandemia abbia cambiato la concezione della cura, ma quanto una determinata concezione della cura abbia influenzato il modo in cui la pandemia è stata gestita.

Conclusioni

Riconoscere la cura attraverso i racconti sulla fatica

La fatica è un'angolatura privilegiata per osservare il modo in cui gli attori sociali affrontano e tentano di convivere con le ambivalenze dell'etica della cura. Se l'obiettivo di questo testo fosse stato quello di fornire una teoria generale della cura, in grado di risolvere queste ambivalenze, allora sarebbe stato destinato a fallire fin dal principio. Parte di queste ambivalenze, infatti, derivano proprio dai tentativi di applicare dei principi universali all'etica della cura. Come hanno affermato Mol, Moser e Pols nella loro introduzione a una selezione di etnografie che hanno affrontato questo tema:

Che le nostre storie contengano ambivalenza non è un fallimento delle nostre analisi. Questo aspetto è in linea con i contributi precedenti sull'*etica della cura*. Al contrario dell'*etica medica*, l'*etica della cura* non cerca mai di rispondere alle domande su cosa è giusto, lascia che sia fatto dall'esterno. Piuttosto, essa suggerisce che le *pratiche di cura* implicino una modalità specifica di affrontare le domande che hanno a che fare con il giusto e lo sbagliato (Mol, Moser, Pols 2010b, p. 13).

In questa tesi ho analizzato implicazioni, angolature e ambivalenze del riconoscimento della fatica della cura e del sostegno al *caregiving* domestico e familiare in un contesto segnato dall'invecchiamento demografico e dalla crisi del *welfare state*.

La tesi ha contribuito allo studio della fatica della cura da una prospettiva antropologica, volta a esaminare il significato che i *caregiver* stessi danno alla propria esperienza all'interno di specifici contesti socioculturali e storici (Bastawrous 2013; Purkis, Ceci 2015; Sadler, McKevitt 2013). Ho evidenziato come quella del *caregiver* sia "un'identità narrativa, che gli individui assumono e introiettano attraverso pratiche sociali" (Danely 2021, p. 169; si veda anche Pickard 2010). La figura del *caregiver* e la fatica della cura, dunque, assumono significato e traducono norme di comportamento in relazione alle narrazioni – intese come pratiche sociali (Danely 2021) – che le identificano. Ho dimostrato che esaminare attraverso la pratica etnografica il riconoscimento della figura di *caregiver* permette di riflettere e rimettere in prospettiva definizioni ufficiali e categorie locali che identificano la cura (Quaranta, Minelli

e Fortin 2018, pp. 7-18). Come ho argomentato nell'introduzione, le narrazioni sulla fatica sono un oggetto di interesse privilegiato per i dibattiti interni all'antropologia e alle scienze sociali sul potere, la soggettività, la relazionalità e l'esperienza morale. Questi dibattiti evidenziano l'ambivalenza stessa del concetto di *care* o *caregiving*, intesa come una pratica intrinsecamente etica e relazionale che oltrepassa i confini della guarigione da patologie organiche e della mera assistenza ai bisogni materiali della vita quotidiana. Questo concetto, infatti, ha dimostrato di possedere una grande portata analitica ma anche di essere viziato da condizionamenti ideologici che lo rendono una categoria al tempo stesso potente e fragile nel tradurre esperienze e pratiche sociali differenti.

Nel primo e nel secondo capitolo ho mostrato le rappresentazioni del *caregiving* in Emilia-Romagna e in Italia catalizzino rivendicazioni e modelli normativi sul *welfare*, la comunità e la crisi demografica. Le idee di "comunità dei *caregiver*" e "sostegno al *caregiver*", al pari di quelle sul "*welfare* di comunità", riflettono un nuovo tentativo di *governance* istituzionale del lavoro privato di cura, delineatosi nello scenario di invecchiamento demografico e crisi del modello di *welfare state* (Heaton 1999; Sadler McKevitt 2013).

Nel terzo e nel quarto capitolo ho discusso la forma duplice che assume la cura familiare nelle narrazioni sulla fatica di assistere un proprio parente anziano e/o affetto da patologie croniche e invalidanti: un veicolo di speranza di fronte a disturbi potenzialmente in grado di distruggere la soggettività e la relazione umana in due *Cafè* (capitolo 3), ma anche un onere che comporta l'assunzione di una posizione difficile di autorità e controllo sulla vita di un proprio familiare in un gruppo AMA (capitolo 4).

Nelle comunità di pazienti e familiari (capitolo 3), la speranza prende forma in narrazioni collettive che spingono i parenti a trasformarsi nei *caregiver* dei loro cari: attori che riparano soggettività e legami minacciati dalla malattia. Da una prospettiva umanistica e fenomenologica, appare necessario discutere le fatiche e le difficoltà del *caregiver* andando oltre una prospettiva riduzionista che nega il valore relazionale della cura (Kleinman 2012, Seaman 2018). In questo senso, la cura implica in un qualche modo l'accettazione di un onere (Tronto 1993, Danely 2017, 2022): è proprio questo onere che porta a ingaggiare sé stessi nella dimensione morale, empatica e relazionale del comprendere e soddisfare i bisogni dell'Altro. Al tempo stesso, la cura, come 'fatica', è vista non solamente come conseguenza dell'empatia e della disposizione a donarsi agli altri, ma anche come una relazione asimmetrica e un obbligo

sociale, generazionale e familiare. Evitare queste considerazioni significherebbe oscurare una dimensione importante dell'assistenza di un familiare al pari di ridurre l'attività di cura all'efficacia farmacologica o clinica.

Ho dunque messo alla prova le considerazioni umanistiche e fenomenologiche sull'esperienza di cura di un familiare ricostruendo come un gruppo di figli adulti raccontasse e condividesse la fatica di assistere un proprio genitore affetto da demenza (capitolo 4). Le loro narrazioni sulla fatica manifestano la frustrazione dell'essere responsabili della salute di un anziano parente, dando voce anche ai conflitti per l'autorità nel gruppo domestico e familiare. Per quanto in contrasto con le celebrazioni pubbliche del dono volontario e dell'atto d'amore dei *caregiver* familiari, queste narrazioni sono funzionali a rendere sopportabile la fatica della cura spiegandola nei termini di un conflitto generazionale. Come per i familiari del capitolo precedente, la delega parziale o totale delle proprie responsabilità di assistenza, come prescritto da associazioni, esperti e discorsi istituzionali, non è privo di tensioni dato che le strutture residenziali, i servizi di sollievo e l'assistenza a pagamento non sono opzioni sempre facilmente accessibili.

Confrontare il riconoscimento del familiare *caregiver* e di quello professionale ha permesso di mettere ulteriormente in luce la natura socialmente e politicamente costruita dell'opposizione fra cure familiari e mercato di cura nello scenario di invecchiamento demografico e crisi del *welfare state*, discutendo come vengano riconosciuti i confini dei rapporti di prossimità e intimità del *caregiving*. Nel quinto capitolo ho mostrato il riconoscimento dell'identità di assistente familiare come *caregiver* professionale che emergeva all'interno di un corso di formazione del progetto di qualificazione al lavoro di cura, *Badando*. Rivendicare l'appartenenza professionale a un servizio pubblico, adottare visioni locali sulla fatica dei parenti e la "distanza affettiva" del lavoro di cura a pagamento permettevano alle assistenti di sostenere la propria autorità e autorevolezza per le questioni riguardanti la salute e il benessere degli assistiti. Questo tentativo di *governance* del lavoro privato di cura si scontra però con il fatto che l'integrazione delle assistenti domiciliari nel sistema pubblico di assistenza non è formalizzata a livello istituzionale.

In alcune note conclusive ho infine discusso le rappresentazioni sociali dell'invecchiamento e della fatica della cura emerse durante i primi mesi di *lockdown* nazionale. La pandemia ha avuto il merito di porre all'attenzione in maniera più forte l'importanza del lavoro di cura e la

necessità di interventi strutturali sui servizi di assistenza domiciliare; allo stesso tempo, non si evidenziano ad oggi delle fratture fra le concezioni e la *governance* della cura precedenti e successive alla diffusione del coronavirus.

Chiaramente il riconoscimento della figura di *caregiver* è un processo tutt'ora in corso e tutt'altro che concluso¹³². Appare anche complicato allo stato attuale prevedere con certezza come la pandemia impatterà su questo riconoscimento. Questo lavoro di tesi ha dato un contributo allo studio della costruzione del *caregiving* nel sistema dei servizi di assistenza, osservando in particolare lo sviluppo di servizi di sostegno emotivo e psicologico e iniziative di formazione/informazione; suggerisco che ulteriori studi siano necessari per osservare le evoluzioni del processo legislativo e del dibattito pubblico sul tema. Un altro ambito di ricerca da tenere in considerazione è lo studio di come gli attori sociali percepiscano la fatica nella propria esperienza di cura al di fuori di gruppi e comunità di sostegno e formazione. In questo senso, è necessario comprendere come la figura del *caregiver* sia costruita negli incontri quotidiani con il personale medico e con i servizi sociali, attraverso l'osservazione del modello etico (e normativo) di cura e dei rapporti intimi e/o familiari promossi attraverso questi incontri. Come ho discusso in precedenza, tentativi simili sono stati già realizzati e con successo nel contesto italiano (Eugeni 2013) anche in casi che non riguardano (esclusivamente) l'invecchiamento, come i servizi di cure palliative (Gusman 2015). Ulteriori ricerche etnografiche e qualitative potrebbero ampliare la conoscenza delle pratiche e dei discorsi che promuovono il riconoscimento della figura di *caregiver* in differenti situazioni e servizi – come quelli rivolti all'infanzia o a adulti disabili – anche in un'ottica comparativa. Ciò aumenterebbe la comprensione delle modalità culturali e sociali che definiscono le pratiche di intervento dei servizi sociali e sanitari, e potrebbe far sì che questa conoscenza venga utilizzata per l'implementazione di *policy* al pari di misurazioni quantitative del *caregiver burden* (Bastawrous 2013; Barer, Johnson 1990; Sadler, McKeivitt 2013). Per mettere in atto campagne efficaci nei confronti del *caregiving*, è necessario riflettere sui modelli normativi e politici che si celano dietro questo termine e sulle esperienze che esso oscura.

¹³² Come ho già detto in precedenza, anche a livello normativo sono numerosi i disegni di legge unitari attualmente in discussione al Senato e alla Camera dei Deputati. Rimando nuovamente a Pesaresi (2021, pp. 125-127) per approfondimenti sul tema.

Un'ulteriore questione che merita approfondimento è il cambiamento delle norme culturali che è stato innescato dall'invecchiamento demografico. In un'altra sede ho discusso assieme a Scaglioni (2021) di quanto le società abbiano dovuto adattare modelli tradizionali di famiglia, genere, età e organizzazione del *welfare* che si sono dimostrati insostenibili di fronte ai cambiamenti demografici. L'invecchiamento demografico ha generato un ripensamento di modelli "ortodossi" di cura in contesti nazionali a lungo percepiti come "tradizionali", e dunque eternamente statici e immobili. In questa tesi, ho evidenziato come il riconoscimento del *caregiving* abbia in ogni caso favorito un processo di ripensamento di questi modelli anche in Italia, un contesto descritto attraverso la formula statica della "famiglia mediterranea" (Bettio, Simonazzi e Villa 2006). Sono necessarie ulteriori ricerche per analizzare i cambiamenti storici di questi modelli in relazione all'invecchiamento demografico e alla diffusione di malattie che richiedono assistenza intensa e prolungata in Italia e altrove, come evidenziano studi realizzati nel contesto asiatico (Shea, Moore e Zhang 2020) e nell'Africa occidentale (Coe 2018). Per quanto riguarda il contesto mediterraneo, Sacchi e Viazzo (2018) hanno evidenziato come sia in atto un processo recente di accettazione delle strutture residenziali, per quanto attualmente ancora considerate come l'ultima opzione praticabile, riservata a persone affette da stadi avanzati di patologie come la demenza. Come ho sostenuto in precedenza, sarebbe produttivo analizzare questi cambiamenti senza escludere la considerazione del ruolo giocato da operatori sanitari, psicologi e assistenti sociali, evitando così di riprodurre la dicotomia fra *caregiving* e servizi istituzionali di assistenza. In questo modo diventa possibile evidenziare come modelli di famiglia e comunità siano in una relazione mutualmente costitutiva con i modelli di assistenza sanitaria o sociosanitaria. Né il riduzionismo biologico né la tradizionale critica mossa nei suoi confronti da una parte delle scienze sociali sono in grado di cogliere questa relazione mutualmente costitutiva e i processi di *governance* che mette in atto.

Attività di sostegno al *caregiving* mirano a dare soluzioni locali a problemi specifici (Mol, Moser e Pols 2010, p. 13) ma non possono risolvere problemi strutturali. Concentrarsi sulle rappresentazioni locali della fatica del *caregiver* è importante per comprendere quali interventi strutturali siano necessari per cambiare radicalmente il sistema di *welfare* in società che invecchiano e che sono esposte al rischio di pandemie. Non è l'obiettivo dei *Cafè* o dei gruppi AMA ristrutturare le ore di assistenza domiciliare pubblica o ridefinire i modelli di residenza del gruppo domestico; né progetti come *Badando* possono arrivare a stilare un nuovo contratto

nazionale dell'assistenza privata. Dire che è necessario potenziare le comunità di sostegno al *caregiver* e la *governance* dell'assistenza domiciliare privata non è in contraddizione con il rivendicare un intervento più deciso da parte del sistema pubblico di *welfare* e assistenza. Questo intervento dovrebbe focalizzarsi non solo sul sostenere indirettamente le cure familiari ma anche sull'aumentare la qualità e l'accessibilità delle strutture residenziali, in modo che l'assistenza possa configurarsi come una scelta a tutti gli effetti e non come un obbligo, mascherato da retoriche sulla gratuità e la volontarietà della cura. Rinegoziare i termini della relazione attraverso cui si assegnano responsabilità di assistenza nella sfera domestica è l'unico modo per porre fine alla sensazione di ambivalenza percepita quando rapportiamo i modelli ideali di *caregiving* con il mondo che abbiamo di fronte.

Bibliografia

- Agamben G., (1995), *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*, Stanford, Stanford University Press.
- Alber E., Drotbohm E., a cura di, (2015), *Anthropological Perspectives on Care: Work, Kinship, and the Life-Course*, New York, Palgrave Macmillan.
- Allen L. D., Ayalon L., (2021), “It’s Pure Panic”: The Portrayal of Residential Care in American Newspapers During COVID-19, *The Gerontologist*, 61 (1), pp. 86–97.
- Ambrosini M., (2013), *Immigrazione irregolare e welfare invisibile: il lavoro di cura attraverso le frontiere*, Bologna, Il Mulino.
- Ambrosini M., (2015), Employers as ‘Care Managers’: Contracts, Emotions and Mutual Obligations within Italy’s Invisible Welfare System, in Triandafyllidou A., Marchetti S., a cura di, *Employers, Agencies and Immigration: Paying for care*, Farnham, Routledge, pp. 17-35.
- Ambrosini M., (2020), L’immigrazione al tempo della pandemia: nuove difficoltà, scoperte impreviste, opportunità insperate. *Mondi Migranti*, 2, pp. 9–16.
- Angulo J., Fleuryd V., Péron J. A., Penzenstadler L., Zullinoh D., Krackd P., (2019), Shame in Parkinson’s Disease: A Review, *Journal of Parkinson's disease*, 9(3), pp. 489–499.
- Aronson J., Neysmith M. S., (1997), The Retreat of the State and Long-Term Care Provision: Implications for Frail Elderly People, Unpaid Family Carers and Paid Home Care Workers, *Studies in Political Economy*, 53 (1), pp. 37–66.
- Ascione E., (2012), Intime ineguaglianze. Migrazioni e gestione del lavoro di cura nel privato sociale, *AM: Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 57 (33-34), pp. 57–95.
- Ascoli U., Pavolini E., (2010), Le due Italie del welfare locale: le conseguenze di decentramento e regionalizzazione in assenza di regia nazionale, *Economia & lavoro*, 3, pp. 99–100.
- Aulino F., (2012), *Senses and Sensibilities: The Practice of Care in Everyday Life in Northern Thailand*, Tesi di dottorato, Harvard University.

- Aulino F., (2016), Rituals of Care for the Elderly in Northern Thailand: Merit, Morality, and the Everyday of Long-Term Care, *American Ethnologist*, 43 (1), pp. 91–102.
- Baldassar L., Ferrero L., Portis L., (2017), ‘More like a daughter than an employee’: the kinning process between migrant care workers, elderly care receivers and their extended families, *Identities* 24 (5), pp. 524–541.
- Balducci C., Quattrini S., Melchiorre M. G., Cherubini L., Arcangeli F., Mastacchini S., Boselli G., Lamura G., Bartorelli L., (2004), Studio Eurofamcare: l’assistenza a familiari anziani affetti da demenza (dementia caregiving) in Italia: Risultati preliminari, INCRA, *Giornale di Gerontologia*, 52, p. 256.
- Barer B. M., Johnson C. L., (1990), A Critique of the Caregiving Literature, *The Gerontologist*, 30 (1), pp. 26–29.
- Bastawrous M., (2013), Caregiver Burden: A Critical Discussion, *International Journal of Nursing Studies*, 50 (3), pp. 431–441.
- Bateson G., Jackson D. D., Haley J., Weakland J., (1956), Toward a Theory of Schizophrenia, *Behavioral Science*, 1 (4), pp. 251–254.
- Bateson G., Jackson D. D., Haley J., Weakland J., (1963), A Note on the Double Bind, *Family Process*, 2, pp. 154–161.
- Bell K., (2019), The ‘Problem’ of Undesigned Relationality: Ethnographic Fieldwork, Dual Roles and Research Ethics, *Ethnography*, 20 (1), pp. 8–26.
- Bettio F., Simonazzi A., Villa P. (2006), Change in Care Regimes and Female Migration: The ‘Care Drain’ in the Mediterranean, *Journal of European Social Policy*, 16 (3), pp. 271–285.
- Bihan B. L., Da Roit B., Sopadzhiyan A., (2019), The Turn to Optional Familialism through the Market: Long-Term Care, Cash-for-Care, and Caregiving Policies in Europe, *Social Policy & Administration*, 53 (4), pp. 579–595.
- Boix C., Posner D. N., (1996), Making Social Capital Work: A Review of Robert Putnam’s Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy, *The Weatherhead Center for International Affairs*, Paper No. 96-4.

- Bordogna M. T., a cura di, (2005) [2002], *Promuovere i gruppi di self-help*, Milano, Franco Angeli.
- Borkman T., (1997), A Selective Look at Self-Help Groups in the United States, *Health & Social Care in the Community*, 5 (6), pp. 357–364.
- Borkman T., (2006), Introduction to Special Issues on Cross-Cultural Aspects of Self-Help/Mutual Aid, *International Journal of Self Help and Self Care*, 5 (1), pp. 9–17.
- Bosco N., (2018), Sostenere i curanti: Implicazioni e ricadute su salute individuale e benessere collettivo della ridotta attenzione ai caregiver familiari, *Sociologia del lavoro*, 150, pp. 120–135.
- Briziarelli M., (2013), Recensione a Muehlebach A., *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*, *Journal of Modern Italian Studies*, 18 (4), pp. 533–534.
- Buch E. D., (2013), Senses of care: Embodying inequality and sustaining personhood in the home care of older adults in Chicago, *American Ethnologist*, 40 (4), pp. 637-650.
- Buch E. D., (2014), Troubling Gifts of Care: Vulnerable Persons and Threatening Exchanges in Chicago's Home Care Industry, *Medical Anthropology Quarterly*, 28 (4), pp. 599–615.
- Buch E. D., (2015), Anthropology of Aging and Care, *Annual Review of Anthropology*, 44, pp. 277–293.
- Buch E. D., (2018), *Inequalities of Aging: Paradoxes of Independence in American Home Care*, New York, New York University Press.
- Busi B., a cura di, (2020), *Separate in casa: lavoratrici domestiche, femministe e sindacaliste: una mancata alleanza*, Roma, Ediesse.
- Busi B., (2020b), Genere, "razza" e composizione di classe nel lavoro domestico e di cura, in Busi B., a cura di, *Separate in casa: lavoratrici domestiche, femministe e sindacaliste: una mancata alleanza*, Roma, Ediesse, pp. 11-37.

- Bunning K., Gona J. K., Newton C. N., Andrews F., Blazey C., Ruddock H., Henery J., Hartley S., (2020), Empowering Self-Help Groups for Caregivers of Children with Disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and Their Underlying Mechanisms, *PLOS One*, 15 (3), pp. 1–21.
- Canciani M., (2009), Promuovere l'auto-mutuo aiuto per caregiver, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2, pp. 17–21.
- Cappellato V., Mercuri E., (2021), Anziani e invecchiamento attivo durante l'emergenza Covid-19. Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali, *OpenLab on Covid-19*. https://www.labcambio.unifi.it/upload/sub/Accepted-Submission/Cambio_openlab_31.pdf (10/04/2021).
- Carsten J., (1997), *The Heat of the Hearth: The Process of Kinship in a Malay Fishing Community*, Oxford-New York, Clarendon Press.
- Carsten J., (2000), *Cultures of Relatedness: New Approaches to the Study of Kinship*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Carsten J., (2013), What Kinship Does—and How, *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3 (2), pp. 245–251.
- Centola F., (2016), Riconoscere e valorizzare i caregiver familiari nei sistemi di welfare europei, *Welfare Oggi*, 6, pp. 28-36.
- Cepiku D., Giordano F., Bovaird T., Loeffler E., (2021), New development: Managing the Covid-19 pandemic from a hospital-centred model of care to a community co-production approach, *Public Money & Management*, 41 (1), pp. 77–80.
- Clotworthy A., Westendorp R., (2020), Risky Business: How Older 'At Risk' People in Denmark Evaluated Their Situated Risk During the COVID-19 Pandemic. *Anthropology & Gerontology*, 41(2), pp. 167–176.
- Coe, C., (2018), Imagining Institutional Care, Practicing Domestic Care: Inscriptions around Aging in Southern Ghana, *Anthropology & Aging*, 39 (1), pp. 18-32.

- Cohen L., (1994), Old Age: Cultural and Critical Perspectives, *Annual Review of Anthropology*, 23, pp. 137–158.
- Cohen L., (1995), Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness, and Alzheimer's in Banaras, India, *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (3), pp. 314–334.
- Cohen L., (1998), *No Aging in India: Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*, Berkley, University of California Press.
- Cohen, S. A.; Kunicki Z. J.; Drohan M. M., Greaney, M. L., (2021), Exploring Changes in Caregiver Burden and Caregiving Intensity Due to COVID-19, *Gerontology and Geriatric Medicine*, January 2021.
- Colombo A., (2007), 'They call me a housekeeper, but I do everything.' Who are domestic workers today in Italy and what do they do? *Journal of Modern Italian Studies*, 12 (2), pp. 207-237.
- Colombo F., Llana-Nozal A., Mercier J., Tjadens F., (2011), Providing and Paying for Long-Term Care, *OECD Health Policy Studies*, Paris, OECD Publishing.
- Costa C., (2008), Regolazione del mercato privato di cura e forme di «cinismo istituzionale», *Qualificare*, 12, <http://www.qualificare.info/home.php?id=198> (22/10/2021).
- Cozzi D., (2019), Legami in diaspora: madri, figli e genere nelle famiglie transnazionali. Alcune riflessioni sulla migrazione delle donne rumene in Italia, *EtnoAntropologia*, 7(1), pp. 37-61.
- Da Roit B., (2005), Convergenze e divergenze nelle politiche sociosanitarie regionali per gli anziani in Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto, in Facchini C., a cura di, *Anziani e sistemi di welfare: Lombardia, Italia, Europa*, Milano, Franco Angeli, pp. 181–228.
- Da Roit B., Moreno-Fuentes F. J., (2019), Cash for Care and Care Employment: (Missing) Debates and Realities, *Social Policy & Administration*, 53 (4), pp. 596–611.
- Dalla Costa M., (1972), *Potere femminile e sovversione sociale*, Marsilio, Venezia.
- Danely J., (2014), *Aging and Loss: Mourning and Maturity in Contemporary Japan*, New Brunswick, Rutgers University Press.

- Danely J., (2016), Learning Compassion: Everyday Ethics among Japanese Carers, *いのちの未来*, 1, pp. 170-192.
- Danely J., (2016b), Hope in an ageing Japan: transience and transcendence, *Contemporary Japan*, 28 (1), pp. 13-31.
- Danely J., (2017), Carer Narratives of Fatigue and Endurance in Japan and England, *Subjectivity*, 10 (4), pp. 411–426.
- Danely J., (2019), The Limits of Dwelling and the Unwitnessed Death, *Cultural Anthropology*, 34 (2), pp. 213–239.
- Danely J., (2021), "It rips you to bits!": Woundedness and Compassion in Carers' Narratives, in Browne V., Danely J., Rosenow D., a cura di, *Vulnerability and the Politics of Care: Transdisciplinary Dialogues*, Oxford, University of Oxford Press, pp. 168-185.
- Das V., (2015), *Affliction: Health, Disease, Poverty*, New York, Fordham University Press.
- Dawson A., Goodwin-Hawkins B., (2018), 'Going with the Flow' of Dementia: A Reply to Nigel Rapport on the Social Ethics of Care, *The Australian Journal of Anthropology* 29 (2), pp. 258–262.
- Dawson A., Goodwin-Hawkins B., (2018b), Moralities of Care in Later Life, *The Australian Journal of Anthropology*, Vol. 29 (2), pp. 141-145.
- Day J. R., Anderson R. A., (2011), Compassion Fatigue: An Application of the Concept to Informal Caregivers of Family Members with Dementia, *Nursing Research and Practice*, 2011, pp. 10–11.
- Del Re A., (2020), Il lavoro di riproduzione e il mercato, in Busi B., a cura di, *Separate in casa: lavoratrici domestiche, femministe e sindacaliste: una mancata alleanza*, Roma, Ediesse, pp. 37-62.
- Del Pino E., Pavolini E., (2015), Decentralisation at a Time of Harsh Austerity: Multilevel Governance and the Welfare State in Spain and Italy Facing the Crisis, *European Journal of Social Security* 17 (2), pp. 246–270.

- De Maria C., (2008), *Spirito liberale e tradizioni comunitarie. Storia e ordinamenti del mutuo soccorso nel forlivese-cesenate e nel riminese (1840-1915)*, Bologna, Clueb.
- De Maria C., a cura di, (2014), *Il «modello emiliano» nella storia d'Italia: Tra culture politiche e pratiche di governo locale*, Bologna, BraDypUS.
- Di Rosa M., Barbabella F., Poli A., Balducci F., (2015), L'altra bussola: le strategie di sostegno familiare e privato, in *Network Non Autosufficienza*, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 5° Rapporto Un futuro da ricostruire*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 35–57.
- Degiuli F., (2007), A job with no boundaries: home eldercare work in Italy, *European Journal of Women's Studies*, 14 (3) pp. 193-207.
- Degiuli F., (2010), The Burden of Long-Term Care: How Italian Family Care-Givers Become Employers, *Ageing and Society* 30 (5), pp. 755–777.
- Dimonte V., Brugnolli A., Saiani L., (2014), Familiari e badanti: nostri alleati o concorrenti? *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, 33 (3), pp. 116–119.
- Diodati F., (2021), Oltre l'ambivalenza del "care": Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura, *AM: Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 51 (giugno), pp. 71-101.
- Dröes R. M., Goffin J., Breebaart E., De Rooij E., Vissers H., Bleeker C., Van Tilburg W., (2004), Support programmes for caregivers of persons with dementia: A review of methods and effects, in Miesen B. M. L., Jones M. M., a cura di, *Care-giving in Dementia: research and application. Volume 3*, Hove-New York, Brunner-Routledge, pp. 210–235.
- Duclos V., Criado T. S., (2020), Care in Trouble: Ecologies of Support from Below and Beyond, *Medical Anthropology Quarterly*, 34 (2), pp. 153–173.
- Dunn C. D., (2017), Personal Narratives and Self-Transformation in Postindustrial Societies, *Annual Review of Anthropology*, 46 (1), pp. 65–80.
- Earhart G. E., (2009), Dance as Therapy for Individuals with Parkinson Disease, *Eur J Phys Rehabil Med.*, 45(2), pp. 231–238.

- Ehrenreich B., Hochschild A., a cura di, (2004), *Global Woman: Nannies, Maids, and Sex Workers in the New Economy*, New York, Henry Holt and Co.
- Estes C. L., Binney E. A., (1989), The Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas, *The Gerontologist*, 29 (5), pp. 587–596.
- Eugeni E., (2013), Dalla riproduzione alla manipolazione dello Stato: gli “usi” del capitale sociale nel welfare che cambia. Il caso dell’assistenza domiciliare sociale, *AM: Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 15 (35-36), pp. 225–245.
- Facchini C., a cura di, (2005), *Anziani e sistemi di welfare: Lombardia, Italia, Europa*, Milano, Franco Angeli.
- Farris S. R., Marchetti S., (2017), From the Commodification to the Corporatization of Care: European Perspectives and Debates, *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 24 (2), pp. 109–131.
- Fassin D., (2006), La biopolitique n’est pas une politique de la vie, *Sociologie et sociétés*, 38 (2), pp. 35–48.
- Fassin D., (2007), Humanitarianism as a Politics of Life, *Public Culture*, 19 (3), pp. 499–520.
- Federici, S., (1975), *Wages Against Housework*, Bristol, Falling Wall Press Ltd.
- Federici S., (2012), *Revolution at Point Zero: Housework, Reproduction and Feminist Struggle*, PM Press, Oakland.
- Ferrario P., (2005), Le politiche sociali e legislative per gli anziani nel sistema dei servizi italiano, in Facchini C., a cura di, (2005), *Anziani e sistemi di welfare: Lombardia, Italia, Europa*, Milano, Franco Angeli, pp. 117–181.
- Filosa G., Parente M., (2021), Distanti ma vicini: le badanti durante la pandemia, Rapporto INAPP <https://oa.inapp.org/xmlui/handle/20.500.12916/3368> (consultato il 20/01/2022).
- Fisher B., Tronto, J. C., (1990), Toward a Feminist Theory of Caring, in Abel, E., Nelson, M., a cura di, *Circles of Care*, Albany State University Press, pp. 36-54.

- Friedemann M. L., Buckwalter K. C., (2014), Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships, *Journal of Family Nursing*, 20 (3), pp. 313-336.
- Folbre N., Nelson J., (2000), For Love or Money—or Both? *The Journal of Economic Perspectives*, 14, pp. 123–140.
- Folbre N., (2008), When a Commodity Is Not Exactly a Commodity, *Science*, 319, pp. 1769–1770.
- Folbre N., (2012), *Who Cares? A feminist Critique of the Care Economy*, New York. Roxa Luxemburg Shiftung,
- Fornasini S., Dianti M., Bacchiega A., Forti S., Conforti D., (2019), Promuovere l'invecchiamento attivo in un centro diurno: un'esperienza di gamification, *Autonomie locali e servizi sociali*, 2, pp. 221–238.
- Foucault M., trad. di Fontana A., (1998), *Nascita della clinica: Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, Einaudi.
- Foucault M., (2010), *The Birth of Biopolitics: Lectures at the Collège de France, 1978-1979*. New York, Picador.
- Fraser N., (1989), Talking about Needs: Interpretive Contests as Political Conflicts in Welfare-State Societies, *Ethics*, 99 (2), pp. 291–313.
- Fraser N., (2016), Contradictions of Capital and Care, *New Left Review*, 100, pp. 99–117.
- Fredman L., Lyons L. G., Cauley J. A., Hochberg M., Applebaum K. M., (2015), The Relationship Between Caregiving and Mortality After Accounting for Time-Varying Caregiver Status and Addressing the Healthy Caregiver Hypothesis, *The Journals of Gerontology*, 70 (9), pp. 1163–1168.
- Ganti T., (2014), Neoliberalism, *Annual Review of Anthropology*, 43 (1), pp. 89–104.
- Gaspari O., (2014), Il Modello Emiliano Nella Lega Dei Comuni: Continuità e Contraddizioni Del Progetto Reformista Di Zanardi e Dozza Nel Movimento Comunale Italiano, in De Maria C., a cura di, *Il “Modello Emiliano” Nella Storia d'Italia. Tra Culture Politiche e Pratiche Di Governo Locale*, Bologna, BraDypUS, pp. 75–101.

- Geddes Da Filicaia M., (2018), *La salute sostenibile. Perché possiamo permetterci un Servizio sanitario equo ed efficace*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
- Genga G., Lattanzio F., (2015), Prefazione, in *Network Non Autosufficienza*, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 5° Rapporto Un futuro da ricostruire*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 1–9.
- Giardini F., Pierallini S., Tomasello F., a cura di, (2020), *La natura dell'economia. Femminismo, economia politica, ecologia*, Roma, Deriveapprodi.
- Giorgetti M., (2010), I gruppi di auto-mutuo aiuto, in Taccani P., Giorgetti M., a cura di, (2010), *Lavoro di cura e automutuo aiuto: Gruppi per caregiver di anziani nonautosufficienti*, Milano, Franco Angeli, pp. 81–97.
- Grilli, S., (2019), *Antropologia delle famiglie contemporanee*, Bologna, Carocci.
- Gori C., a cura di, (2002), *Il Welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Roma, Carocci.
- Gori C., (2012), Home Care in Italy: A System on the Move, in the Opposite Direction to What We Expect, *Health & Social Care in the Community*, 20 (3), pp. 255–264.
- Gori C., Gubert E., (2021), L'indennità di accompagnamento, in *Network Non Autosufficienza*, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 83–101.
- Gori C., Pelliccia L., (2013), I territori davanti alla crisi, in *Network Non Autosufficienza*, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 4° Rapporto Tra crisi e ripartenza*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 45–71.
- Greenwood N., Mackenzie A., Cloud G. C., Wilson N., (2009), Informal Primary Carers of Stroke Survivors Living at Home-Challenges, Satisfaction and Coping: A Systematic Review of Qualitative Studies, *Disability and Rehabilitation* 31 (5), pp. 337–351.
- Greenwood N., McKeivitt C., Milne A., (2018), Time to Rebalance and Reconsider: Are We Pathologising Informal, Family Carers? *Journal of the Royal Society of Medicine* 111 (7), pp. 253–254.

- Gribaldo A., (2011), A Reflection on the Gendered Implications of What Kinship Is, *Antropologia*, 2 (1), pp. 11-28.
- Guerzoni C. S., Sarcinelli A S., (2016), What is Kinning All About? *Antropologia*, 6 (2), pp. 7–12.
- Gusman A., (2015), Le famiglie e la fatica del caregiving: Note da una ricerca etnografica in una struttura per le cure palliative, in Favole A., a cura di, *La famiglia di fronte alla morte: Etnografie, narrazioni, trasformazioni*, Torino, Fondazione Fabretti, pp. 133–157.
- Haneishi E., (2001), Effects of a music therapy voice protocol on speech intelligibility, vocal acoustic measures, and mood of individuals with Parkinson’s diseases, *Journal of Music Therapy*, 38, pp. 273-290.
- Heaton J., (1999), The Gaze and Visibility of the Carer: A Foucauldian Analysis of the Discourse of Informal Care, *Sociology of Health & Illness*, 21 (6), pp. 759–777.
- Heid A. R., Cartwright F., Wilson-Genderson M., Pruchno R., (2021), Challenges Experienced by Older People During the Initial Months of the COVID-19 Pandemic, *The Gerontologist*, 61 (1), pp. 48–58.
- Hillman A., (2017), Diagnosing Dementia: Ethnography, Interactional Ethics and Everyday Moral Reasoning, *Social Theory & Health*, 15 (1), pp. 44–65.
- Hochschild A. R., (2012) [1983], *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*, Berkley, University of California Press.
- Howell S., (2003), “Kinning: The Creation of Life Trajectories in Transnational Adoptive Families.”, *Journal of the Royal Anthropological Institute* 9 (3), pp. 465–484.
- Ikels C., a cura di, (2004), *Filial Piety: Practice and Discourse in Contemporary East Asia*, Stanford, Stanford University Press.
- Irons R., (2020), Grasping for Unity in a Divided Britain: Ageism, Brexit-Era Politics and the Covid-19 ‘Boomer Remover’, *Consciously Quarantined: A Covid-19 response from the Social Sciences*, UCL Medical Anthropology blog, 24 marzo,

<https://medanthucl.com/2020/03/24/grasping-for-unity-in-a-divided-britain-ageism-brexite-era-politics-the-covid-19-boomer-remover/> (consultato il 01/12/2021).

Istat (2021), Il Censimento permanente della popolazione in Emilia-Romagna, Censimenti Permanenti Popolazioni e Abitazioni, Roma, Istituto Nazionale di Statistica, <https://www.istat.it/it/files//2021/02/Censimento-permanente-della-popolazione-Emilia-Romagna.pdf> (10/04/2021).

Istat (2021b), Previsioni della popolazione residente e delle famiglie, Roma Istituto Nazionale di Statistica, <https://www.istat.it/it/files/2021/11/REPORT-PREVISIONI-DEMOGRAFICHE.pdf> (10/01/2022).

Jarret, W. H., (1985), Caregiving within Kinship Systems: Is Affection Really Necessary?, *The Gerontologist*, 25, 1, pp. 5-10.

Jeong J. M., (2020a), The Affective Creativity of a Couple in Dementia Care, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 44 (3), pp. 360–381.

Jeong J. M., (2020b), “Please Call My Daughter”: Ethical Practice in Dementia Care as an Art of Dwelling», *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 10 (2), pp. 530–547.

Karlawish J., Rubright J., Casarett D., Cary M., Have T. T., Sankar P., (2009), Older adults’ attitudes toward enrollment of noncompetent subjects participating in Alzheimer’s research, *The American Journal of Psychiatry*, 166 (2), pp. 182–188.

Kaufman S. R., (1985), *The Ageless Self: Sources of meaning in late life*, Madison, University of Wisconsin Press.

Kaufman S. R., (1994), The Social Construction of Frailty: An Anthropological Perspective, *Journal of Aging Studies* 8 (1), pp. 45–58.

Kent E. E., Ornstein K. A., Dionne-Odom J. N., (2020), The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic, *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (1), pp. 66–69.

- Kingod N., Cleal b., Wahlberg a., Husted G. R., (2017), Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People With Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review, *Qualitative Health Research*, 27 (1), pp. 89–99.
- Kitwood T., (1997), *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Buckingham, Open University Press.
- Kleinman A., Kleinman J., (1991), Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15 (3), pp. 275–301.
- Kleinman A., (1997), *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, Berkley, University of California Press.
- Kleinman A., (2009), Caregiving: The Odyssey of Becoming More Human, *The Lancet*, 373 (9660), pp. 292–293.
- Kleinman A., (2010), Caregiving: Its Role in Medicine and Society in America and China, *Ageing International*, 35 (2), pp. 96–108.
- Kleinman A., (2012), Caregiving as Moral Experience, *The Lancet*, 380 (9853), pp. 1550–1551.
- Kleinman A., (2014), The art of medicine: How we endure, *The Lancet*, 383, pp. 119-120.
- Kleinman A., Kleinman J., (1991), Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience, *Culture, Medicine and Psychiatry*, Vol. 15 (3): 275-301.
- Kleinman A., Van der Geest S., (2009), ‘Care’ in Healthcare: Remaking the Moral World of Medicine, *Medische Antropologie*, 21, 1, pp. 159-169.
- Koh Y., Noh G., (2020), Tango Therapy for Parkinson’s Disease: Effects of Rush Elemental Tango Therapy, *Clinical Case Reports* 8 (6), pp. 970–977.
- Krause F., Boldte J., (2018), *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice*, Cham, Plagrove Macmillan.

- Lamb S., (2014), Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of successful aging, *Journal of Aging Studies* 29, pp. 41-52.
- Lamb S., a cura di, (2017), *Successful Aging as a Contemporary Obsession: Global Perspectives*, New York, Rutgers University Press.
- Lamb S., (2017b), Ageless Aging or Meaningful Decline? Aspirations of Aging and Dying in the United States and India, in Lamb S., a cura di, *Successful Aging as a Contemporary Obsession: Global Perspectives*, New York, Rutgers University Press, pp. 230-243.
- Lamb S., (2020), On Vulnerability, Resilience, and Age: Older Americans Reflect on the Pandemic, *Anthropology & Aging* 41 (2), pp. 177–186.
- Lambertini L., a cura di, (2020), *La responsabilità della violenza: un modello di intervento socioeducativo nel contrasto alla violenza contro le donne*, Bologna, Il Mulino.
- Lauritzen J., Pedersen P. U., Sørensen E. E., Bjerrum M. B., (2015), The Meaningfulness of Participating in Support Groups for Informal Caregivers of Older Adults with Dementia: A Systematic Review, *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13 (6), pp. 373–433.
- Lederman R., (2013), Ethics: Practices, principles, and comparative perspectives, in Carrier J. G., Gewertz D. B., a cura di, *The Handbook of Sociocultural Anthropology*, London, Bloomsbury, pp. 588–611.
- Lederman R., (2016), Fieldwork double-bound in human research ethics review: Disciplinary competence, or regulatory compliance and the muting of disciplinary values, in Van Den Hoonaard W. C., Hamilton A., a cura di, *The Ethics Rupture: Exploring Alternatives to Formal Research Ethics Review*, Toronto, University of Toronto Press, pp. 43–72.
- Leibing A., (2006), Divided Gazes: Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life, in Leibing A., Cohen L., a cura di, *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, New Brunswick, Rutgers University Press, pp. 240–268.

- Leibing A., (2017), Successful Selves? Heroic Tales of Alzheimer's Disease And Personhood in Brazil, in Lamb S., a cura di, *Successful Aging as a Contemporary Obsession. Global perspectives*, New Brunswick, Rutgers University Press, pp. 203–217.
- Leining A., (2018), On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment, in Zimmermann H., a cura di, *Kulturen der Sorge, Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*, Frankfurt, New York, Campus Verlage, pp. 177-194.
- Leibing A., Cohen L., a cura di, (2006), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, New Brunswick, Rutgers University Press.
- Leibing A., Schicktanz S., a cura di, (2020), *Preventing dementia? Critical Perspectives on a New Paradigm of Preparing for Old Age*, New York, Berghahn Books.
- Liebelt C., (2015), The Gift of Care: On Filipina Domestic Workers and Transnational Cycles of Care, in Alber E., Drotbohm E., a cura di, *Anthropological Perspectives on Care: Work, Kinship, and the Life-Course*, New York, Palgrave Macmillan, pp. 24-42.
- Lipsky M., (2010) [1980], *Street Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*, New York, The Russell Sage Foundation.
- Long S., Campbell R., (2020), Rethinking Burden: Japanese Elder Care Careers from Helping to Grieving, in Shea J., Moore K., Zhang H., a cura di, *Beyond Filial Piety: Rethinking Aging and Caregiving in Contemporary East-Asian Society*, New York, Berghahn Books, pp. 120–135.
- Longo F., Notarnicola E., Tasselli S., (2015), A framework to assess welfare mix and service provision models in health care and social welfare: case studies of two prominent Italian regions, *BMC Health Services Research* 15 (1), p. 152.
- Low L. F., Purwaningrum F., (2020), Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma, *BMC Geriatrics*, 20, p. 477.
- Lowen A. (trad. di Cornalba L.), (2013), *Bioenergetica*, Bologna, Feltrinelli.
- Lydahl D., (2021), Standard Tools for Non-Standard Care: The Values and Scripts of a Person-Centred Assessment Protocol, *Health*, 25 (1), pp. 103–120.

- Lyman C. A., (1989), Bringing the Social Back In: A Critique of the Biomedicalization of Dementia, *The Gerontologist*, 29 (5), pp. 597-605.
- Macdonald G., (2018), Death in Life or Life in Death? Dementia's Ontological Challenge, *Death Studies*, 42 (5), pp. 290–297.
- Maciocco G., (2019), *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*, Roma, Carocci.
- Maioni R., (2013), Assistenti familiari e regolazione del mercato di cura, in Pasquinelli S., Rusmini G., a cura di, *Badare non basta: il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse, pp. 143-154.
- Maioni R., Zucca G., a cura di, (2016), *Viaggio nel lavoro di cura. Chi sono, cosa fanno e come vivono le badanti che lavorano nelle famiglie italiane*, Roma, Ediesse.
- Manderson L., Levine S., (2020), Aging, Care, and Isolation in the Time of COVID-19, *Anthropology & Aging*, 41 (2), pp. 132–140.
- Marchetti S., (2013), Dreaming circularity? Eastern European women and job sharing in paid home care, *Journal of Immigrant & Refugee Studies*, 11 (4), pp. 347-63.
- Marchetti S., (2015), 'Mum seems happy': Relatives of Dependent Elderly and the Difficult Task to Employ a Migrant Care-Giver, in Triandafyllidou A., Marchetti S., a cura di, *Employers, Agencies and Immigration: Paying for care*, Farnham, Routledge, pp. 93-112.
- Marchetti S., (2016), Citizenship and Maternalism in Migrant Domestic Labour: Filipina Workers and Their Employers in Amsterdam and Rome, in Gullikstad B., Kristensen G. and Ringrose P., a cura di, *Paid Migrant Domestic Labour in a Changing Europe. Citizenship, Gender and Diversity*, London, Palgrave Macmillan.
- Marchetti S., Scrinzi F, (2014), Gendered and Racialised Constructions of Work in Bureaucratised Care Services in Italy, *EUI RSCAS Working Paper 121*, pp. 1–19.
- 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, *Giornale di Gerontologia* 54 (4), pp. 240–248.

- Mattalucci C., a cura di, (2017), *Antropologia e riproduzione. Attese, fratture e ricomposizioni della procreazione e della genitorialità in Italia*, Milano, Cortina Libreria Editrice.
- Mattalucci C., (2019), Riannodare le fila del tempo: l'attesa, la perdita e il lutto, *EtnoAntropologia*, 7 (1), pp. 107–124.
- Mattingly C., (2010), *The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland*, Berkley, University of California Press.
- Mattingly C., (2014), *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*, Berkeley, University of California Press.
- Merzagora F., (2018), Premessa: La sesta edizione del Libro bianco sulla salute della donna, in ONDA, a cura di, *La salute della donna: Caregiving, salute e qualità della vita*, Libro Bianco, Milano, Franco Angeli, pp. 9–13.
- Miesha M., (1986), *Patriarchy and Accumulation on a World Scale: Women in the International Division of Labour*, London, Zed Books.
- Miesen B. M. L., Jones M. M., (2004), The Alzheimer Café concept: A response to the trauma, drama and tragedy of dementia, in Miesen B. M. L., Jones M. M., a cura di, *Care-giving in Dementia: research and application. Volume 3*, Hove-New York, Brunner-Routledge, pp. 301–328.
- Minelli M., Redini V., (2012), Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana, *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 15 (33-34), pp. 267-313
- Minelli M., Redini V., (2015), Il “caso”, la vita e le sue condizioni: Per una antropologia politica del welfare state in Italia, *Anuac*, 4 (1), pp. 145–169.
- Mol A., Moser I., Pols J., a cura di, (2010), *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Bielefeld, Transcript-Verlaag.
- Mol A., Moser I., Pols J., (2010b), Care: putting practice into theory, in Mol A., Moser I., Pols J., a cura di, *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Bielefeld, Transcript-Verlaag, pp. 7-27.

- Moser I., (2011), Dementia and the Limits to Life: Anthropological Sensibilities, STS Interferences, and Possibilities for Action in Care, *Science, Technology, & Human Values*, 36, 5, pp. 704–22.
- Muehlebach A., (2009), Complexio Oppositorum: Notes on the Left in Neoliberal Italy, *Public Culture*, 21 (3), pp. 495–515.
- Muehlebach A., (2011), On Affective Labor in Post-Fordist Italy, *Cultural Anthropology*, 26 (1), pp. 59–82.
- Muehlebach A., (2012), *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*, Chicago-London, University of Chicago Press.
- Muehlebach A., (2013), The Catholicization of Neoliberalism: On Love and Welfare in Lombardy, Italy: The Catholicization of Neoliberalism, *American Anthropologist*, 115, (3), pp. 452–465.
- Naldemirci Ö., Lydahl D., Britten N., Elam M., Moore L., Wolf A., (2018), Tenacious Assumptions of Person-Centred Care? Exploring Tensions and Variations in Practice, *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 22 (1), pp. 54–71.
- Näre L., (2013), The Ethics of Transnational Market Familism: Inequalities and Hierarchies in the Italian Elderly Care, *Ethics and Social Welfare*, 7 (2), p. 184-197.
- Nguyen V. K., trad. di Quaranta I., (2006), Attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forme di cittadinanza biopolitica, *Antropologia*, 8, pp. 71–92.
- Nicolescu G., (2019), Keeping the Elderly Alive: Global Entanglements and Embodied Practices in Long-Term Care in Southeast Italy, *Anthropology & Aging*, 40 (1), pp. 77–93.
- Novak M., Guest C., (1989), Application of a multidimensional caregiver burden inventory, *The Gerontologist*, 29 (6), pp. 798-803.
- Noventa A., Nava R., Oliva F., (1990), *Self help: Promozione della salute e gruppi di auto-aiuto*. Torino, EGA-Edizioni.

- Novick G., (2008), Is There a Bias Against Telephone Interviews in Qualitative Research? *Research in Nursing & Health*, 31(4), pp. 391–398.
- Oliver D. P., Patil S., Benson J. J., Gage A., Washington K., Kruse R. L., Demiris G., (2017), The Effect of Internet Group Support for Caregivers on Social Support, Self-Efficacy, and Caregiver Burden: A Meta-Analysis, *Telemedicine and e-Health*, 23 (8), pp. 621–629.
- Olivier de Sardan J.P., (2016), For an Anthropology of Gaps, Discrepancies and Contradictions, *Antropologia*, 3 (21), 1, pp. 111-131.
- ONDA, a cura di, (2018), *La salute della donna: Caregiving, salute e qualità della vita*, Libro Bianco, Milano, Franco Angeli.
- Otto L., (2013), Negotiating a Healthy Body in Old Age: Preventive Home Visits and Biopolitics, *International Journal of Ageing and Later Life* 8 (1) pp. 41-63.
- Palombi L., Liotta G., Orlando S., Gialloreti L. E., Marazzi M. C., (2020), Does the Coronavirus (COVID-19) Pandemic Call for a New Model of Older People Care? *Frontiers in Public Health*, 8, p. 311.
- Parmar J., Anderson S., Duggleby W., Holroyd–Leduc J., Pollard C., Brémault–Phillips S., (2020), Developing Person-Centred Care Competencies for the Healthcare Workforce to Support Family Caregivers: Caregiver Centred Care, *Health & Social Care in the Community* [pre stampa], Doi: 10.1111/hsc.13173 (13/02/2021).
- Pasquarelli E., (2016), Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità, *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 19 (41–42), pp. 181-207.
- Pasquarelli E., (2018), *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*, Roma, Alpes Italia.
- Pasquarelli E., (2019), Metafore in azione: Rappresentazioni e retoriche nell'immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente, *Anuac*, 8 (2), pp. 37–60.

- Pasquinelli S., Rusmini G., (2009), *I sostegni al lavoro privato di cura*, in Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: Rapporto 2009*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 83-100.
- Pasquinelli S., Rusmini G., (2021), Le assistenti familiari e il lavoro privato di cura, in Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 101–119.
- Pasquinelli S., Pozzoli F., (2021), *Badanti dopo la pandemia: vent'anni di lavoro privato di cura in Italia*, Milano, Quaderno WP3 del progetto “Time to care”.
- Pavanello M., (2010), *Fare antropologia: Metodi per la ricerca etnografica*, Bologna, Zanichelli.
- Pavolini E., (2015), Welfare all’Emiliana (la famiglia e i servizi), *Il Mulino*, 1, pp. 125–130.
- Pavolini E., Spina E., (2015), Users’ Involvement in the Italian NHS: The Role of Associations and Self-Help Groups, *Journal of Health Organization and Management*, 29 (5), 570–581.
- Pecoraro F., Luzi D., Clemente F., (2021), Analysis of the Different Approaches Adopted in the Italian Regions to Care for Patients Affected by COVID-19, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(3), p. 848.
- Peletz M. G., (2001), Ambivalence in kinship since the 1940s, in Franklin S., McKinnon S., a cura di, *Relative values: Refiguring kinship studies*, Durham, Duke University Press, pp. 413–444.
- Pels P., (1999), Professions of Duplexity: A Prehistory of Ethical Codes in Anthropology, *Current Anthropology*, 40 (2), pp. 101–136.
- Pesaresi F., (2015), Focus: I centri diurni, in in Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 5° Rapporto Un futuro da ricostruire*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 197–123.
- Pesaresi F., (2021), Il sostegno ai caregiver, in Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*. Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 119–139.

- Pescarolo A., (2020), Lavoro produttivo e riproduttivo: categorie da riscrivere per una rivalorizzazione della cura, in Busi B., a cura di, *Separate in casa: lavoratrici domestiche, femministe e sindacaliste: una mancata alleanza*, Roma, Ediesse, pp. 63-84.
- Pickard S., (2010), The 'Good Carer': Moral Practices in Late Modernity, *Sociology*, 44(3), pp. 471–487.
- Pines R., Giles H., (2020), Dancing While Aging: A Study on Benefits of Ballet for Older Women, *Anthropology & Aging*, 41 (1), pp. 83–94.
- Pinto S., (2011), Rational Love, Relational Medicine: Psychiatry and the Accumulation of Precarious Kinship, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 35 (3), pp. 376–395.
- Pols J., (2012), *Care at a Distance. On the Closeness of Technology*, Amsterdam, Amsterdam University Press.
- Pols J. (2014), Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science, *Science, Technology, & Human Values*, 39 (1), pp. 73-97.
- Pozzi G., (2020), *Fuori casa: Antropologia degli sfratti a Milano*, Milano, Ledizioni.
- Porcellana V., (2016), *Dal bisogno al desiderio: Antropologia dei servizi per adulti in difficoltà e senza dimora a Torino*, Milano, Franco Angeli.
- Presenti L., (2013), L'attività di animazione nei centri residenziali per anziani, *Studium Educationis: Rivista quadrimestrale per le professioni educative*, 2, pp. 71–80.
- Previtali F., Allen D. L., Varlamova M., (2020), Not Only Virus Spread: The Diffusion of Ageism during the Outbreak of COVID-19, *Journal of Aging & Social Policy*, 32 (4–5), pp. 506–514.
- Purkins M. E., Ceci C., (2015), Problematising Care Burden Research, *Ageing and Society*, 35 (7), pp. 1410–1428.
- Putnam R. D., Leonardi R., Nanetti R. Y., (1993), *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton, Princeton University Press.
- Quaranta I., Minelli M., Fortin S., a cura di, (2018), *Assemblages, Transformations and the Politics of Care*, Bologna, Bononia University Press.

- Rapport N., (2018), The Action and Inaction of Care: Care and the Personal Preserve, *The Australian Journal of Anthropology*, 29 (2), pp. 250–257.
- Redini V., (2020), I sentimenti al lavoro: politiche di welfare e affettività, in Redini V., Vianello F. A., Zaccagnini F., a cura di, *Il lavoro che usura: migrazioni femminili e salute occupazionale*, Milano, Franco Angeli, Edizione del Kindle, pp. 77–95.
- Redini V., Vianello F. A., Zaccagnini F., a cura di, (2020), *Il lavoro che usura: migrazioni femminili e salute occupazionale*, Milano, Franco Angeli, Edizione del Kindle.
- Remotti F., a cura di, (2021), *Sull'identità*, Milano. Raffaello Cortina.
- Reynolds L., (2020), The COVID-19 Pandemic Exposes Limited Understanding of Ageism, *Journal of Aging & Social Policy*, 32 (4–5), pp. 499–505.
- Regione Emilia-Romagna, (2012), *Il supporto ai caregiver familiari di anziani e disabili: Sintesi della ricognizione delle iniziative di supporto realizzata nel 2012*, Direzione generale Sanità e Politiche Sociali: Servizio Integrazione Socio-sanitaria e Politiche per la non autosufficienza, <https://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/prodotti-editoriali/il-supporto-ai-caregiver-famigliari-di-anziani-e-disabili-in-emilia-romagna-sintesi-della-ricognizione-delle-iniziative-di-supporto-realizzate-nel-2012> (02/05/2021).
- Ribeiro Corossacz V., (2020), "Domestic work is work": Le lotte delle lavoratrici domestiche e la divisione socio-sessuata del lavoro, in Busi B., a cura di, *Separate in casa: lavoratrici domestiche, femministe e sindacaliste: una mancata alleanza*, Roma, Ediesse, pp. 85-104.
- Rickli, F., (2020), Old, Disabled, Successful? Transfigurations of aging with disabilities in Switzerland, *Medicine Anthropology Theory*, 7 (1), pp. 117-135.

- Robbins J. C., (2019), Expanding Personhood beyond Remembered Selves: The Sociality of Memory at an Alzheimer's Center in Poland, *Medical Anthropology Quarterly*, 33 (4), pp. 483–500.
- Roth D. L., Brown S. L., Rhodes J. D., Haley, W. E., (2018), Reduced mortality rates among caregivers: Does family caregiving provide a stress-buffering effect? *Psychology and Aging*, 33 (4), pp. 619–629
- Rugolotto S., Larotonda A., Van der Geest S., (2017), How Migrants Keep Italian Families Italian: Badanti and the Private Care of Older People, *International Journal of Migration, Health, and Social Care*, 13 (2), pp. 185–97.
- Rusmini G., (2013), I progetti di sostegno del lavoro privato di cura: un bilancio, in Pasquinelli S., Rusmini G., a cura di, *Badare non basta: il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse, pp. 155-182.
- Ryan C., (2019), Reading and Wellbeing in Old Age, *Anthropology & Aging*, 40 (2), pp. 67-71
- Sakanashi S., Fujita K., Konno R., (2021), Components of Empowerment Among Family Caregivers of Community-Dwelling People With Dementia in Japan: A Qualitative Research Study, *The Journal of Nursing Research*, 29 (3), pp. 1–8.
- Sacchi P., Viazzo P. P., (2018), Families and the elderly along the shores of the Mediterranean: old and new form of relatedness, *Ethnologie française*, 3, pp 427-438.
- Sacco F., (2018), *I gruppi di auto mutuo aiuto: Storia, attivazione e conduzione*, Bologna, Passerino Editore.
- Sadler E., McKevitt C., (2013), 'Expert Carers': An Emergent Normative Model of the Caregiver, *Social Theory & Health*, 11 (1), pp. 40–58.
- Saraceno C., (2016), Varieties of familialism: Comparing four southern European and East Asian welfare regimes, *Journal of European Social Policy*, 26 (4), pp. 314–326.

- Sarti R., (2004), Noi abbiamo visto tante città, abbiamo un'altra cultura: Servizio domestico, migrazioni e identità di genere in Italia: uno sguardo di lungo periodo, *Polis, Ricerche e studi su società e politica*, 1, pp. 17-46.
- Savundranayagam M. Y., Montgomery R. J. V., Kosloski K., (2011), A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult Children, *The Gerontologist*, 51 (3), pp. 321–331.
- Scaglioni M., Diodati F., a cura di, (2021), *Antropologia della cura e dell'invecchiamento: Prospettive Globali*, Milano, Ledizioni.
- Scaccabarozzi M., (2018), Caregiving, in Onda, a cura di, *La salute della donna: Caregiving, salute e qualità della vita*, Libro Bianco, Milano, Franco Angeli, pp. 62–87.
- Scrini F., (2004), Professioniste della tradizione: le donne migranti nel mercato del lavoro domestico, *Polis*, 1, pp. 107-136.
- Schroyer D., (2021), Media Effects on Individual Worldview and Wellness for Long-Term Care Residents Amid the COVID-19 Virus, *The Gerontologist*, 61 (1), pp. 8–12.
- Schulz R., Beach S. D., (1999), Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study, *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), pp. 2215-2219.
- Seaman A. T., (2018), The Consequence of “Doing Nothing”: Family Caregiving for Alzheimer’s Disease as Non-Action in the US, *Social Science & Medicine*, 197, pp. 63–70.
- Seaman A. T., (2020), “Like He’s a Kid”: Relationality, Family Caregiving, and Alzheimer’s Disease, *Medical Anthropology*, 39 (1), pp. 29–40.
- Shea J., Moore K., Zhang H., a cura di (2020), *Beyond Filial Piety: Rethinking Aging and Caregiving in Contemporary East Asian Societies*, New York, Berghahn Books.
- Sherratt C., Soteriou T., Evans S., (2007), Ethical Issues in Social Research Involving People with Dementia, *Dementia*, 6 (4), pp. 463–479.
- Shimoni S., (2018), ‘Third Age’ under neoliberalism: From risky subjects to human capital, *Journal of Aging Studies*, 47, pp. 39-48.

- Silva O., Cascio M. A., Racine E., (2020), Person-Oriented Research Ethics and Dementia: The Lack of Consensus, *Anthropology & Aging*, 41 (1), pp. 31–51.
- Sivaramakrishnan K., (2018), *As the World Ages: Rethinking a Demographic Crisis*, Cambridge, Harvard University Press.
- Solimeo S., (2009), *With Shaking Hands: Aging with Parkinson's Disease in America's Heartland*, Piscataway, Rutgers University Press.
- Sokolovsky J., a cura di, (2020), *The Cultural Context of Aging: Worldwide Perspectives*, Santa Barbara, Praeger.
- Strathern M., (2000), *Audit Cultures: Anthropological Studies in Accountability, Ethics and the Academy*, London-New York, Routledge.
- Stuckey J. C., Neundorfer M. M., Smyth K. A., (1996), Burden and Well-Being: The Same Coin or Related Currency? *The Gerontologist*, 36 (5), pp. 686–693.
- Swinkels J., Tilburg T., Verbakel E., Groenou, (2019) Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers, *The Journals of Gerontology*, 74 (2), pp. 309-317.
- Taccani P., Giorgetti M., a cura di, (2010), *Lavoro di cura e automutuo aiuto: Gruppi per caregiver di anziani nonautosufficienti*, Milano, Franco Angeli.
- Takahashi E., Danely J., (2020), Those Who Come Early: Reflections on the Social Standing of Senior Citizens in the Time of Covid-19 Pandemic In Japan, *The Age of Covid-19, Somatosphere blog*, 31 Maggio, <http://somatosphere.net/2020/those-who-come-early.html/> (13/01/2022).
- Tarabusi F., (2019), Building Boundaries in Making Policies. Exploring the Local Construction of Migrants in Multicultural Italy, *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 1 (1), pp 1-18.
- Taylor J. S., (2008), On Recognition, Caring, and Dementia, *Medical Anthropology Quarterly*, 22 (4), pp. 313–335.
- Thelen T., (2014), *Care/Sorge: Konstruktion, Reproduktion und Auflösung bedeutsamer Bindungen*, Bielefeld, Transcript-Verlaag.

- Thelen T., (2015), Care as Social Organization: Creating, Maintaining and Dissolving Significant Relations, *Anthropological Theory* 15 (4), pp. 497–515.
- Thelen T., Coe C., (2017), Political belonging through elderly care: Temporalities, representations and mutuality, *Anthropological Theory*, 0 (0), pp. 1-21.
- Ticktin M., (2011), *Casualties of Care: Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*, Berkeley, University of California Press.
- Triandafyllidou, A., Marchetti, S., a cura di, (2015), *Employers, Agencies and Immigration: Paying for Care*, Burlington, Ashgate.
- Triantafillou J., et al., a cura di, (2010), Informal care in the Long-term Care system, Vienna European Overview Paper, Interlinks Report.
- Troilo M., (2013), Bologna e il Welfare locale, appunti per una storia, *E-Review. Rivista degli Istituti Storici dell'Emilia-Romagna in Rete*, 1, [https://doi.org/10.12977/ereview41\(07/04/2021\)](https://doi.org/10.12977/ereview41(07/04/2021)).
- Troilo M., (2014), Origini e sviluppo del welfare emiliano: Un'analisi comparata nel panorama nazionale, in De Maria C., a cura di, *Il «modello emiliano» nella storia d'Italia: Tra culture politiche e pratiche di governo locale*, Bologna, BraDypUS, pp. 159-177.
- Tronto J., (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge.
- Van der Geest S., (2018), Recensione a Thelen T. *Care/Sorge, Construction, reproduction and dissolution of significant relationships*, *Medicine Anthropology Theory*, 5 (4), pp. 136-141.
- Verbruggen C., Howell B. M., Simmons K., (2020), How We Talk About Aging During a Global Pandemic Matters: On Ageist Othering and Aging 'Others' Talking Back, *Anthropology & Aging*, 41 (2), pp. 230–245.
- Vianello F. A., (2019), The Health of Migrant Women Working as Home Care Assistans in Italy: An Analisis of the most Hazardous Factors of Home Care Work, *Research in the Sociology of Health Care*, 37, pp. 239-258.

- Vianello F. A., (2020), Sguardi incrociati. Condizioni di salute e percezioni, in Redini V., Vianello F. A., Zaccagnini F., a cura di, *Il lavoro che usura: migrazioni femminili e salute occupazionale*, Milano, Franco Angeli, Edizione del Kindle, pp. 77-95.
- Vietti F., (2010), *Il Paese delle badanti*, Milano, Meltemi.
- Vietti F., Portis L., Ferrero L., Pavan A., (2012), *Il Paese delle badanti: una migrazione silenziosa*, Torino, Società Editrice Internazionale.
- Villani D., Gregori A., Gentile S., (2009), Il ruolo del centro diurno-Alzheimer nel progetto di cura della persona con demenza, *I luoghi della cura*, 2, pp. 12-14.
- Visser R. C., (2019), Going Beyond the Dwelling Challenging the Meaning of Home at the End of Life, *Anthropology & Aging*, 40 (1), pp. 5–10.
- Wahlberg A., (2018), The Vitality of Disease, in Meloni M., Cromby J., Fitzgerald D., Lloyd S., a cura di, *The Palgrave Handbook of Biology and Society*, London, Palgrave MacMillan, pp. 727–749.
- Wang S., Cheung D. S. K., Leung A., Davidson M. P., (2021), Bibliotherapy for improving caregiving appraisal of informal caregivers of people with dementia: a pilot randomized controlled trial, *Research in Nursing Health*, 44(4), pp. 692-703
- Wiles, J. L., Leibing A., Guberman N., Reeve J., Allen R. E. S., (2012), The Meaning of “Aging in Place” to Older People, *The Gerontologist*, 52 (3), pp. 357–366.
- Yua D. S., Cheng S. T., Wang J., (2018), Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature, *International Journal of Nursing Studies*, 79, pp. 1–26.
- Zaccagnini F., (2020), In trappola. Segregazione professionale e rischi sul lavoro, in Redini V., Vianello F. A., Zaccagnini F., a cura di, *Il lavoro che usura: migrazioni femminili e salute occupazionale*, Milano, Franco Angeli, Edizione del Kindle, pp. 30-56.
- Zarit S. H., Reever, K. E., Back-Peterson J., (1980), Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden, *The Gerontologist*, 20, pp. 649-655.

Zelizer V. A., (2007), *The Purchase of Intimacy*, Princeton, Princeton University Press.

Zhang Y., (2021), 'Cinderella Men': Husband- and Son- Caregivers for Elders with Dementia in Shanghai, *Anthropology & Aging*, 42 (2), pp. 1-7.

Zigante V., (2018), *Informal care in Europe. Exploring formalisation, availability and quality*, LSE consulting, European Commission.

Zimmermann M., (2017), Alzheimer's Disease Metaphors as Mirror and Lens to the Stigma of Dementia, *Literature and Medicine*, 35 (1), pp. 71–97.