



benessere tecnologia società

Elisa Castellaccio

Sociologia dell'Alzheimer

La voce invisibile del caregiver familiare

b S collana benessere tecnologia società

Direzione scientifica: Antonio Maturo (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi diseguaglianze sociali e che i bramini della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corbosanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissoni (Università di Macerata); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.



OPEN ACCESS la soluzione FrancoAngeli

Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

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



benessere tecnologia società

Elisa Castellaccio

Sociologia dell'Alzheimer

La voce invisibile del caregiver familiare

Elisa Castellaccio, *Sociologia dell'Alzheimer. La voce invisibile del caregiver familiare*
Milano: FrancoAngeli, 2025
Isbn ebook: 9788835184041
Isbn cartaceo: 9788835180616

La versione digitale del volume è pubblicata in Open Access sul sito www.francoangeli.it.

Copyright © 2025 Elisa Castellaccio. Pubblicato da FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italia, con il contributo del Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'economia dell'Università di Bologna.

L'opera è realizzata con licenza *Creative Commons Attribution 4.0 International license* (CC BY 4.0: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>). Tale licenza consente di condividere ogni parte dell'opera con ogni mezzo di comunicazione, su ogni supporto e in tutti i formati esistenti e sviluppati in futuro.

Consente inoltre di modificare l'opera per qualsiasi scopo, anche commerciale, per tutta la durata della licenza concessa all'autore, purché ogni modifica apportata venga indicata e venga fornito un link alla licenza stessa.

Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.it>

Indice

Introduzione		pag.	7
1. Invecchiamento e demenze: trasformazioni sociali			
1. Trasformazioni socio-economiche e definizioni	»	13	
2. La medicalizzazione e la biomedicalizzazione	»	17	
3. La teoria del disimpegno e il successful aging	»	21	
4. La demenza: costruzione biomedica di una malattia	»	24	
5. Alzheimer: excursus storico	»	26	
6. Quadro epidemiologico e aspetto medico-clinico della demenza	»	29	
7. L'iter medico: dalla diagnosi al trattamento	»	32	
8. Dal modello clinico standard al <i>person-centred model</i> : il <i>Gentle Care Model</i> , il metodo <i>Validation</i> e l'approccio montessoriano	»	34	
9. I servizi formali per le malattie cronico-degenerative	»	42	
10. Oltre lo stigma: Alzheimer e identità relazionale	»	50	
2. L'etica della cura: dimensioni sociologiche e prospettive femministe			
1. Definire la <i>cura</i> : dall'origine heideggeriana all'etica della cura	»	54	
2. La dimensione etica: prospettive femministe	»	57	
3. Cura e salute: un excursus dagli anni '80 a oggi	»	63	
4. Vulnerabilità e dipendenza nella società neoliberista	»	68	
5. L'etica della cura e la giustizia sociale	»	73	
3. Il percorso metodologico della ricerca			
1. Domanda di ricerca e obiettivi conoscitivi	»	81	
2. Questioni metodologiche	»	83	

4. Il caregiver informale: tra body work e lavoro emotionale	pag.	93
1. <i>La caregiver: integrazione tra visione bio-medica della cura e sofferenza cronica</i>	»	94
2. Le fatiche del curante	»	98
3. La cura informale come body work	»	110
4. Emotional labor e sentimental work	»	115
5. Dalla contrapposizione di care vs cure ad uno spazio eterotopico della cura	»	121
5. Il sapere esperto della caregiver e la relazione frammentaria con la cura formale	»	126
1. Le conoscenze profane della caregiver: conoscenza tacita, sensibile ed esperienziale	»	127
2. L'ambivalenza del sapere esperienziale	»	131
3. L'invisibilità della cura	»	138
4. Quando la cura non si vede	»	141
5. Frammentazione o collaborazione delle cure formali?	»	146
6. La frammentazione relazionale tra care e cure	»	149
Conclusioni: la cura della caregiver tra vulnerabilità e competenze	»	167
Bibliografia di riferimento	»	175

Introduzione

*Se non ci fosse la cura,
non ci sarebbe il mondo
(anonimo)*

La nostra intera società, l'esistenza stessa dell'essere umano si basano sulla cura, su pratiche, azioni e attività date per scontate che fanno sì che la vita fiorisca e prospiri. Fin dalla nascita, l'essere umano è immerso in un tessuto relazionale che fa uso della cura affinché possa vivere nel mondo. È evidente come la questione dell'assistenza sia fondamentale e abbia un carattere ontologico per l'esistenza umana. Portare visibilità su questa tematica significa mettere a fuoco questioni che vengono normalmente celate, come la condizione di vulnerabilità e dipendenza che l'essere umano vive in quanto essere relazionale. La condizione bio-antropologica di dipendenza, di interdipendenza sociale ed ecologica è necessaria all'esprimersi della vita umana. Sottolineare questi aspetti significa ripensare e riformulare la cura secondo un'ottica comunitaria, politica ed etica che si svincoli da un immaginario prettamente neoliberista che esalta l'individualismo e svaluta la sfera emozionale e assistenziale. La cura infatti ha che fare con l'attenzione verso l'altro, l'assistenza, l'accudire, il coltivare tutto ciò che è vivente tramite l'accoglienza della vulnerabilità e della sensibilità altrui. L'obiettivo ultimo della cura è creare ecosistemi produttivi che permettano di rispondere ai bisogni umani. La logica dell'assistenza fa esistere un altro tipo di soggetto la cui autonomia non è intesa come autosufficienza e dominio sul mondo ma come autonomia relazionale che si sviluppa nel rapporto di interdipendenza con altri esseri viventi e con un contesto materiale (Fragnito, Tola, 2021).

La presente ricerca indaga la condizione sociale vissuta da caregiver di persone con Alzheimer nel contesto della città di Bologna. La ricerca nasce all'interno del mio percorso di studentessa presso il Dottorato di Ricerca in Sociologia e Ricerca sociale dell'Università di Bologna (con tesi discussa nel 2024).

L'obiettivo è indagare cosa vuol dire *cura informale* rivolta a persone con demenze, come si manifesta nel quotidiano e quali legami esistono con la cura formale.

L’Alzheimer è, infatti, una malattia neuro-degenerativa che attualmente non prevede una cura risolutiva. Esistono solo terapie che ne riducono alcuni sintomi. È una patologia che causa un declino cognitivo e funzionale interessando l’aspetto mentale, comportamentale e fisico. Ha inoltre un impatto economico e sociale che si traduce in costi sanitari diretti, come visite mediche, farmaci, assistenza domiciliare, assistenza residenziale, ospedalizzazioni e cure specialistiche. Vi sono anche costi indiretti che spesso gravano su caregiver che sono costretti a diminuire le ore del proprio lavoro e/o addirittura a rinunciarvi per far fronte all’assistenza del proprio caro. È pertanto una condizione che implica una gestione complessa e intensiva ed è rappresentativa di un’epidemiologia della popolazione che sta cambiando e che preme, di conseguenza, per una trasformazione del sistema di cura. Le demenze sono delle malattie che prevedono un coinvolgimento del caregiver tra i più stressanti e con un carico emotivo molto elevato. Inoltre, queste figure non godono di un forte riconoscimento sociale e sono poco valorizzate nelle loro funzioni, vivendo spesso un’invisibilizzazione del loro lavoro quotidiano. Tuttavia, le conoscenze e le competenze che i caregiver maturano nel tempo e nell’esperienza sono un aspetto fondamentale per garantire assistenza in continuità con la cura formale, tanto da renderli *esperti* per quanto riguarda la condizione del proprio caro.

Pertanto, le lenti con cui viene letto il fenomeno sociale del caregiving informale sono: il ruolo delle conoscenze profane nella costituzione delle pratiche di cura informale; il lavoro invisibile e invisibilizzato dell’assistenza familiare; la complessa relazione tra *care* e *cure*; il *body work* (Twigg, 2000) che infrange le regole della prossemica socialmente stabilite e ha a che fare con le negatività del corpo normalmente considerate sgradevoli; l’assistenza come un tipo di *emotional labor* (Hochschild, 1993) e di *sentimental work* (Corbin, Strauss, 1985) con duplice valenza: il caregiver da una parte modula e gestisce sentimenti e momenti di disagio psicologico del familiare malato e contemporaneamente cerca di gestire i propri sentimenti per mantenere in essere il compito della cura.

Un altro aspetto teorico fondamentale è la prospettiva femminista sull’etica della cura che enfatizza in particolar modo l’aspetto sociale e politico dell’assistenza per cercare di ripensare alcuni costrutti societari, come l’idea di vulnerabilità e di dipendenza. La cura è intesa come responsabilità collettiva, centrale per la giustizia sociale. Lo studio della qualità di vita di caregiver familiari di persone con Alzheimer può, dunque, essere inteso come un osservatorio privilegiato per allargare la riflessione sulla cura e sulla giustizia sociale. I caregiver ovvero “soggetti di conoscenza” della prestazione di cura forniscono un contributo significativo al perseguiamento della

giustizia sociale: sia per quanto riguarda il diritto di esercitare la propria cittadinanza ricevendo i servizi capaci di soddisfare i propri e altri bisogni, sia per i diritti di espressione e capacità decisionale. Poter essere riconosciuti socialmente e politicamente è essenziale «per lo sviluppo e per l'esercizio delle capacità individuali e della comunicazione collettiva e della cooperazione» (Young, 1990, p. 39). A livello macro, infatti, l'assistenza informale può svolgere una funzione molto importante per l'intera comunità: produce rafforzamento, coesione, consentendo alle persone più fragili di ricevere sostegno e riconoscimento. Sostanzialmente l'assistenza informale rafforza i legami, afferma umanità laddove la società tende a svalutarne gli individui (Barnes, 2006, p. 174).

Il sostegno esterno dell'apparato sociosanitario può fare la differenza in questo equilibrio di responsabilità, concetto inteso come «un concetto che si traduce in una serie di pratiche culturali implicite più che in un insieme di regole formali» (Tronto, 1993, p. 131-132). Avere uno sguardo alla giustizia sociale riguardo i diritti del caregiver e dell'assistito permette di avere una concezione unitaria e giusta riguardo la *care*: caregiver e assistito non sono infatti due realtà diverse, né contrapposte, bensì due facce della stessa medaglia; sono due aspetti che sono in una continua inter-relazione.

Questo volume prevede una suddivisione in sei capitoli. Il primo, intitolato “Invecchiamento e demenze: trasformazioni sociali”, introduce e approfondisce la malattia di Alzheimer sia da un punto di vista sanitario ed epidemiologico che sociale e relazionale. Il fenomeno di invecchiamento viene inquadrato all'interno di trasformazioni socio-economiche in corso nella nostra società. Sia la medicalizzazione (Weksler, Goodwin, 1999; Maturo, 2024) che la biomedicalizzazione (Clarke, 2002) influiscono sull'immaginario della persona anziana a livello societario. In sociologia si sono sviluppate due teorie: del disimpegno (Sugarman, 2003; Cumming, Henry, 1961) e il *successful aging* (Teater, Chonody, 2019; Havighurst, 1961) che cercano di rivalutare il concetto di anzianità, tralasciando però alcuni importanti aspetti quali la vulnerabilità, la dipendenza che intrinsecamente sono parte dell'essere umano e di categorie fragili che tendono ad assumere connotazioni negative. Il capitolo prosegue trattando della demenza come condizione correlata alla vecchiaia, spesso per questo confusa e interpretata come un normale stato della persona anziana, mito sfatato dalla medicina. Dopo un excursus storico, vi è il quadro epidemiologico e gli aspetti medico-clinici della demenza, dalla diagnosi al trattamento e vengono approfonditi i principali modelli: da quello clinico standard al *person-centred model* come il *Gentle care model*, il metodo Validation e l'approccio montessoriano. Il capitolo si chiude su alcune rappresentazioni metaforiche e stigmatizzanti di pazienti

con demenza e di come la memoria, insieme ad altre caratteristiche (indipendenza, autonomia) siano considerate fondanti nella nostra società neoliberista e alla base della costituzione della soggettività.

Il secondo capitolo, che prende il nome di “L’etica della cura: dimensioni sociologiche e prospettive femministe”, è il capitolo teorico-interpretativo che ha l’obiettivo di inquadrare il concetto di cura. Parte da una definizione filosofica di matrice heideggeriana che fa da base alle teorie femministe (Tronto, Kittay, Nussbaum, Sevenhuijsen) le quali formulano l’idea di etica della cura. Le teoriche riprendono la priorità ontologica della cura e propongono una prospettiva connessa con l’aspetto fenomenologico e relazionale di questa; enfatizzano inoltre in particolar modo l’aspetto sociale e politico per cercare di ripensare l’idea di vulnerabilità e di dipendenza al fine di proporre un’ideale di cura comunitario, responsabile e attento ai bisogni di chi riceve e chi presta cura.

Il capitolo terzo, “Il percorso metodologico della ricerca”, tratta della questione metodologica. Si apre con l’esplicitazione dettagliata e approfondita della domanda di ricerca e degli obiettivi conoscitivi: cosa vuol dire cura per un caregiver familiare di persona con demenza? Qual è il ruolo della conoscenza esperienziale? In cosa consiste il lavoro invisibile? Quale relazione esiste con l’apparato socio-assistenziale formale? Perché il caregiving informale può essere considerato una forma di etica della cura? Vengono approfondite le questioni metodologiche: il campionamento e il reclutamento (avvenuti tramite il contatto con una cooperativa sociale e tramite la frequentazione di alcuni Caffè Alzheimer su Bologna); i colloqui in profondità (tecnica scelta per condurre la ricerca, in totale sono stati svolti 34 colloqui in profondità: 21 a caregiver familiari, 13 a professionisti con 7 interviste a testimoni significativi); l’analisi del materiale tramite la *content analysis* che ha permesso di identificare i nuclei di significato grazie alla teoria che ha fatto da guida nella codificazione (avvenuta tramite N-Vivo).

Nel quarto capitolo “Il caregiver informale: tra *body work* e lavoro emozionale”, viene descritta nella sua complessità la figura del caregiver familiare, con quelle caratteristiche fondanti che permettono di definire un individuo secondo la categoria di “caregiver”, quindi dalle pratiche di cura e di lavoro attuate quotidianamente alle ripercussioni psico-fisiche. È essenziale, per comprendere ancora meglio questa figura, operare una distinzione tra *care* e *cure* poiché sono tradizionalmente due pratiche di assistenza messe in atto da figure diverse in luoghi diversi, in cui emerge chiara la contrapposizione tra ambito privato, informale e ambito sanitario, pubblico, formale. Questa distinzione permette di comprendere che in realtà il caregiver di persone con demenza non si colloca né dall’una né dall’altra parte, bensì apre

uno spazio di intersezione tra le due definizioni, uno spazio eterotopico, in cui svolge pratiche e di *cure* e di *care*. Tramite la presentazione di alcune parti prese dai colloqui in profondità, si affronta il tema delle *fatiche del curante*, ovvero l'impatto della cura sul benessere e sulla qualità di vita del caregiver; qual è l'impatto del burden psico-fisico e la sua forza disgregante e devastante nelle vite quotidiane dei curatori. Per approfondire ulteriormente la descrizione del lavoro del caregiver, nel capitolo si fa riferimento al concetto di *body work* (Twigg, 2000); all'*emotional labor* (Hochschild, 1993) al *sentimental work* (Corbin, Strauss, 1985) concetti che permettono di mettere in luce alcune caratteristiche tipiche di chi presta cura in ambito familiare con una modalità informale.

Nel quinto capitolo “Il sapere esperto della caregiver e la relazione frammentaria con la cura formale”, la cura informale viene letta secondo l’acquisizione di conoscenze sensibili, tacite, esperienziali che rendono competenti ed esperti i caregiver su diversi piani organizzativo, fisico-sanitario, relazionale e psicologico. La *lay-expertise*, o sapere profano, è un insieme di conoscenze concrete e di abilità esperienziali che, in modo ambivalente, permette ai caregiver di resistere nell’assistenza continua da una parte, e dall’altra risulta essere un sapere che carica di ulteriori responsabilità, andando ad acuire il burden della cura. Sono quei saperi pratici acquisiti durante l’assistenza continua che fanno sì che il caregiver diventi “esperto” del suo assistito e che per questo sia da tramite relazionale. Un altro raggruppamento si chiama *Sentirsi invisibili* e ha a che fare con l’invisibilità del lavoro di cura che isola, spezza la coesione sociale, pesa sulla situazione di chi cura e ostacola il giusto riconoscimento. Si affronta così la tematica dell’invisibilizzazione di questa figura nello spazio pubblico e alle ragioni che stanno dietro a questo nascondimento, nonché alle ripercussioni sociali.

Il sesto capitolo “La relazione frammentaria con la cura formale” affronta nel dettaglio le cure sanitarie istituzionali offerte al paziente e al familiare con demenza, facendo riferimento al territorio italiano con un focus sulla regione Emilia-Romagna. Il capitolo ha lo scopo di comprendere le interazioni tra pratiche di cura delle istituzioni sanitarie e quelli informali-familiari. Si parte con una descrizione del Servizio Sanitario Italiano, l’integrazione socio-sanitaria quale tentativo per dare sostegno alle nuove esigenze della popolazione in trasformazione passando per una descrizione dell’*aging in place*. Successivamente si inquadrono i servizi formali offerti dal territorio bolognese rivolti nello specifico a persone con demenza: le unità di valutazione geriatrica; i centri specializzati per disturbi cognitivi e demenze (CDCD); l’assistenza domiciliare (ADI e SAD); i centri diurni e le residenze sanitarie (RSA, CRA). Inoltre, descrivo i servizi formali a bassa soglia che

sostengono i caregiver familiari, tra cui i Meeting Center, i Caffè Alzheimer, l'associazionismo e altri dispositivi di natura burocratica ed economica. Nel capitolo è presente una panoramica del welfare dell'Emilia-Romagna al fine di comprendere ulteriormente la congiuntura tra *care* e *cure* nonché le relazioni tra assistenza formale e informale. Viene considerata la frammentazione relazionale su un piano sociale poiché le reti amicali e parentali si allentano, lasciando i caregiver spesso in un isolamento sociale. Ma la frammentazione avviene anche sul piano formale poiché la cura istituzionale fatica a rispondere in modo adeguato e unitario alle esigenze dei caregiver, lasciando vuoti e lacune che inevitabilmente sono riempite dai familiari.). Alla fine del capitolo si affronta il tema dell'associazionismo: i centri di incontro rappresentati dai Café Alzheimer, così come altre realtà del terzo settore afferenti all'associazionismo e al volontariato, rappresentano dei ponti efficaci e potenti che sostengono e supportano i caregiver nei loro percorsi anche per molti anni, divenendo quel posto sicuro su cui poter contare.

Le Conclusioni cercano di fare dialogare le varie parti del volume: quello che emerge è che la cura informale dei familiari di persone con Alzheimer è un elemento fondamentale nella filiera e nell'offerta assistenziale, il caregiver garantisce che l'assistenza sia continuamente erogata e sopperisce i servizi laddove si dimostrano mancanti. Il caregiving familiare possiede e mette in pratica quelle caratteristiche tipiche dell'etica della cura di matrice femminista: attenzione verso l'altro; accoglienza della vulnerabilità e della dipendenza; responsabilità dell'altro attivandosi secondo i bisogni manifestati; apprendimento di competenze specifiche; disponibilità di tempo ed energie. La cura dei caregiver è, utilizzando una definizione di J. Tronto: *caring about* (riconoscere bisogni non soddisfatti); *taking care of* (prendersi la responsabilità di occuparsi dei bisogni); *caregiving* (mettere in pratica azioni concrete).

In definitiva l'etica della cura invita a ripensare profondamente il concetto di assistenza. Immaginare una cura intrecciata alla giustizia sociale vuol dire favorire alleanze che la riconoscano e la praticino come sostegno adeguato, fondato sulla dipendenza e sulla vulnerabilità umana. Nelle relazioni, la cura si rivela il legame essenziale che permette alla vita di proseguire; ciò esige una società responsabile, guidata da un'etica che valorizzi e renda visibili tanto chi presta cura quanto chi, storicamente, vive condizioni di fragilità.

1. Invecchiamento e demenze: trasformazioni sociali

Questo capitolo colloca la malattia di Alzheimer entro un quadro multidisciplinare, allo scopo di evidenziarne la rilevanza sociale e di chiarire i nessi fra invecchiamento, demenze e qualità di vita delle persone malate. Si apre con un'esplorazione articolata del concetto di invecchiamento: il costante aumento dell'aspettativa di vita ha indotto discipline come la gerontologia sociale e la sociologia a interrogarsi sulla portata di questo fenomeno, in relazione ai processi di medicalizzazione e biomedicalizzazione che hanno plasmato l'immaginario collettivo sull'anzianità.

Il testo prosegue descrivendo le demenze, patologie in costante crescita a causa dell'incremento della popolazione anziana. Partendo dalla tradizionale lettura biomedica – che storicamente assimilava la demenza a un esito naturale della vecchiaia – viene ricostruito il profilo dell'Alzheimer sul piano storico-clinico ed epidemiologico, per poi delineare l'iter diagnostico e terapeutico che le persone attraversano sin dal momento, spesso cruciale, della diagnosi. Una sezione è dedicata ai modelli di intervento person-centred, che rivalutano l'identità e la dignità della persona con demenza, spostando l'attenzione dal deficit alla soggettività.

Il capitolo si conclude analizzando le principali metafore e stigmatizzazioni che circondano l'Alzheimer: in una società che fonda la soggettività su memoria e autonomia, chi convive con la malattia rischia di essere facilmente etichettato e reso invisibile.

1. Trasformazioni socio-economiche e definizioni

Il concetto di invecchiamento ha acquisito molta importanza negli ultimi decenni. L'interesse nasce dal fatto che la società contemporanea sta vivendo un processo di invecchiamento che presenta una portata di dimensioni

globali, basti pensare che secondo le stime del Global Watch Index 2023, la popolazione mondiale con più di 60 anni, entro il 2050, sarà di 1,6 miliardi (United Nations, 2023). Tutto ciò ha delle implicazioni sociodemografiche significative: un aumento dei grandi anziani e una complessificazione della gestione e dell'assistenza di questi, sia in termini etici che in termini organizzativi. L'aumento del numero di persone anziane¹ è, inoltre, correlato all'aumento di malattie cronico-degenerative che comportano un'assistenza prolungata nel tempo e ripercussioni sulle persone che si occupano dei pazienti, i caregiver.

Negli studi demografici il processo di invecchiamento viene fatto risalire a due fenomeni denominati “invecchiamento dall’alto” e “invecchiamento dal basso”. Il primo fenomeno denota l’aumento dell’aspettativa di vita media, il secondo invece riguarda la riduzione delle nascite (Maturo, 2024). In Italia questo movimento doppio ha fatto sì che la popolazione raggiungesse un rapido innalzamento dell’età media, classificandosi come nazione con più anziani d’Europa, a livello mondiale si colloca al secondo posto dopo al Giappone. Secondo i dati ISTAT (2024), infatti, è assodato che la popolazione italiana stia rapidamente invecchiando e riporta come concuse sia un tasso di fecondità al di sotto della soglia naturale di sostituzione (2,1 figli per donna) sia il raggiungimento di speranze di vita molto elevati. L’indice di vecchiaia, ovvero il rapporto fra la popolazione over 65 e coloro che hanno dai 0 ai 14 anni, prevede che nel 2030 questo valore sarà del 234% rispetto a quello attuale (2024) del 179,4 %. Questo vuol dire che per ogni giovane ci saranno 2,3 anziani. Similmente, l’indice di dipendenza (rapporto fra la popolazione over 65 e la popolazione in età attiva, moltiplicata per 100) afferma che nel 2030 sarà al 44% contro il 36,4% di oggi (ISTAT, 2024).

L’aumento dell’età media della popolazione comporta diverse questioni e sfide:

- la sostenibilità del sistema di welfare previdenziale, sanitario e assistenziale (Miele, 2021, p. 17). Ciò comporta un rischio riguardo al “patto intergenerazionale” che permette l’equilibrio economico-finanziario del sistema sociale: un aumento degli anziani presuppone che il peso consistente della spesa sanitaria gravi sui cittadini in età lavorativa. Inoltre, un numero sempre più esiguo di adulti dovrà farsi carico delle esigenze assistenziali, rischio che coinvolge anche altri

¹ La popolazione anziana, convenzionalmente, viene considerata tale a partire dai 65 anni e viene ulteriormente suddivisa al suo interno: vi è la “terza età” e la “quarta età” oppure i “giovani anziani” fra i 65 e i 74 anni e gli “anziani” fra i 75 e gli 84 anni e infine i “grandi anziani” oltre gli 84 anni (Cappellato, 2020).

- ambiti del welfare: il sistema pensionistico, l’assistenza sociale, il sistema educativo (Bruni, Rossi, 2020, p. 264);
- le reti familiari diventano sempre più lunghe e magre (Saraceno, 2012), i nuclei familiari sono dunque più scarni e avranno difficoltà a prendersi cura delle persone più anziane;
 - dopo i 75 anni, in media, la popolazione italiana non ha una buona qualità della vita: solo il 26% degli anziani dichiara di vivere con reti di supporto sociale solide; il 58,1% di anziani con gravi problemi di autonomia necessita di un maggior supporto (ISTAT, 2022);
 - l’aumento della probabilità di diagnosi di malattie croniche e degenerative, come demenze.

Il fenomeno dell’invecchiamento ha una portata travolgente a livello socioeconomico e un impatto sulle vite di molti individui. In che modo, quindi, si può definire questo processo? Molte definizioni sono strettamente collegate all’evento cronologico, all’avanzare dell’età di una persona; tuttavia, ciò potrebbe essere limitante poiché si riduce al solo dato anagrafico. La definizione medica e biologica afferma, infatti, che l’invecchiamento è quell’insieme di vari cambiamenti che avvengono nelle cellule e nei tessuti con l’avanzare dell’età, responsabili di un aumento del rischio di malattia e di morte; l’inizio dell’invecchiamento coincide con la fine della fase dell’ac crescimento di una persona (Treccani - Dizionario di Medicina, 2010). Con la pubblicazione di un articolo sulla rivista “The Gerontologist” nel 1989 da parte di Estes e Binney si definisce la vecchiaia come «un processo di declino inevitabile, malattia e decadimento irreversibile» (Estes, Binney, 1989, p. 594).

La geriatria e la gerontologia, due branche della medicina specializzate nel processo di invecchiamento, definisco tale processo come una condizione per la quale si è maggiormente suscettibili alla malattia, alla cronicità e conseguentemente ad una minore probabilità di sopravvivenza. Con l’esposizione all’aumento dell’invecchiamento, infatti, si sta assistendo ad una diffusione di malattie croniche che coinvolgono il fine vita, soprattutto quelle neurodegenerative, di cui l’Alzheimer fa parte. Nello specifico la biogerontologia² si occupa dei meccanismi cellulari dell’invecchiamento biologico, concentrando sui fattori di rischio che aumentano la probabilità di incorrere in patologie. Vi è, dunque, un passaggio ad uno sguardo molecolare:

² La biogerontologia è una sotto-area essenziale della gerontologia, si occupa prevalentemente di studiare i cambiamenti fisici, mentali e sociali nelle persone che invecchiano; indaga l’invecchiamento cellulare e dell’organismo al fine di contrastare l’insorgenza di malattie.

l’obiettivo è quello di prevedere, pretrattare la salute dell’individuo stesso. La medicina inizia a focalizzarsi su aspetti quali l’identificazione dei rischi e sulla riorganizzazione della vita dell’individuo per trattare malattia e salute (Clarke *et al.*, 2003).

Esistono ulteriori definizioni che prendono in considerazione altri parametri: secondo il punto di vista economico l’inizio dell’invecchiamento spesso coincide con l’età pensionabile, circa intorno ai 67 anni. La sociologa americana Arlie Hochschild (1975), a tal proposito, afferma che il processo di invecchiamento è determinato da diverse dimensioni: quella del disimpegno; da fattori biologici; da aspetti socioeconomici e psicologici e da processi normativi e sociali. Hochschild quindi allarga gli aspetti che influenzano e determinano l’invecchiamento considerandolo anche un aspetto sociale e non solo medico-clinico.

Da un punto di vista sociologico il processo di invecchiamento non è lineare, come d’altronde le traiettorie di vita degli individui (Ben-Shlomo, Cooper, Kuh, 2016), esso varia in base alle caratteristiche individuali e ai contesti di vita (famiglie di provenienza, scuola, quartieri, condizioni socioeconomiche, impiego, transizioni biografiche, avversità della vita). Di fatto il principio delle vite collegate evidenzia come ciò che accade alle persone che fanno parte della rete amicale e familiare di un individuo, abbia un impatto su quest’ultimo e viceversa. L’età avanzata può rappresentare un fattore di contenimento degli effetti cumulativi di vantaggi o svantaggi del percorso di vita (Pescosolido *et al.*, 2011). Gli adulti che sono stati esposti a momenti di stress per lungo tempo hanno maggiori probabilità di andare incontro a una qualità di vita negativa nell’invecchiamento, quindi essere affetti da patologie croniche e comorbilità (Antonucci, Jackson, 2009). Tuttavia, avere risorse sociali, psicologiche ed economiche contribuisce ad avere effetti positivi sulla vita dell’individuo in età avanzata. È evidente come ci sia un’interdipendenza tra legami sociali e salute: i primi hanno una forte influenza sulla seconda. Le scienze sociali rilevano che vi sono stati dei mutamenti nelle aspettative sociali e nei comportamenti attesi per le diverse fasi della vita (Holstein, Minkler, 2003; Bowen, Skirbekk, 2017), andando a mutare le narrazioni pubbliche inerenti ai rischi di salute correlati sia all’invecchiamento quanto alle metodologie di intervento su di esso (Miele, 2021).

In definitiva l’invecchiamento ha un aspetto multidimensionale e, nelle società contemporanee, rappresenta un passaggio delicato sia per l’individuo che per i familiari, in cui ci si imbatte in diverse fragilità soprattutto legate alla salute che possono causare una riduzione progressiva di autonomia, indipendenza e di coinvolgimento nelle attività sociali e produttive.

2. La medicalizzazione e la biomedicalizzazione

Il fenomeno dell'invecchiamento è oggetto di una crescente medicalizzazione nella nostra società: sempre di più si spinge verso un'idea di sene-scenza attiva che combatte l'avanzamento dell'età e che tende a un miglioramento umano (Maturo, 2021) ma che spesso mal si concilia con una riflessione "realistica" su invecchiamento, malattia e morte.

Il sociologo Peter Conrad nell'introduzione del suo libro "The medicalization of society" (2007) definisce il fenomeno della medicalizzazione come «un processo attraverso il quale problemi non medici iniziano ad essere definiti e trattati come problemi medici, solitamente in termini di malattia o disorders» (2007, p. 4). Si tratta pertanto di fenomeni che vengono trasformati in malattia, associati a diagnosi e trattamenti medici. Conrad, proseguendo nel suo libro, si pone due domande significative: «ciò significa che è in corso una nuova epidemia di problemi medici o che la medicina è oggi in grado di identificare e trattare problemi che già esistevano? Oppure ciò significa che un'intera gamma di problemi hanno ricevuto diagnosi mediche e sono soggetti a trattamenti medici nonostante la dubbia evidenza del loro carattere medico?» (Conrad 2007, p. 3). Conrad con questa opera vuole, di fatto, indagare le basi sociali dell'espansione della giurisdizione medica che, secondo Clarke ed altri autori, rappresenta «una delle più potenti trasformazioni dell'ultimo mezzo secolo del ventesimo secolo in Occidente» (Clarke *et al.*, 2003, p.161) poiché la pervasione del pensiero medico influenza l'esperienza di tutti i giorni.

Storicamente Il termine *medicalization* venne introdotto a partire già dagli anni '60 per definire il processo che la medicina stava attraversando: stava ampliando la propria sfera di influenza incorporando aspetti del mondo sociale. I primi studi sociologici sulla medicalizzazione riguardavano la devianza come: alcolismo, dipendenze, differenze di sesso, disturbi mentali, disabilità nell'apprendimento (Conrad, 1975; Schneider, 1978; Conrad, Schneider, 1980) insieme all'invecchiamento (Zola, 1991) e alla morte (Clark 2002). Storicamente le radici teoriche della medicalizzazione vengono fatte risalire a quattro imprescindibili autori Eliot Freidson, Émile Zola, Ivan Illich e Michel Foucault.

È proprio con Freidson, nel suo libro *Professional Dominance* (1970), che emerge il concetto di dominanza medica: trattasi della caratteristica tipica della professione medica per la quale i medici hanno il controllo su ogni aspetto scientifico, professionale, organizzativo e morale della diagnosi nonché della cura. Avere il monopolio della diagnosi implica avere il poter di definire ciò che è normale e ciò che è patologico. La medicina ha interesse a

definire patologici quanti più aspetti della vita quotidiana in modo da poter intervenire su di essi anche a livello morale (Maturo, 2021). Si tratta pertanto di una forma di controllo sociale sui corpi e sui comportamenti non conformi alle norme prevalenti.

Zola, approfondendo Freidson, si esprime riguardo al ruolo della medicina nella società americana degli anni 70: «la medicina sta diventando la più importante istituzione di controllo sociale» (1972, p.478). Egli analizza il ruolo della medicina all'interno del contesto sociale, sostenendo che i sintomi di una patologia diventano reali, riconoscibili ed etichettabili in modo discontinuo; nuove malattie vengono costantemente create, pertanto le etichette “sano” e “malato” diventano centrali nel discorso pubblico. Le medicine, alla luce di queste constatazioni, diventa «il luogo ove i giudizi assoluti e spesso definitivi vengono formulati da esperti supposti moralmente, neutrali e obiettivi» (Zola, 1972, p. 487).

L'autore individua quattro aree in cui emerge il potere della medicina e in cui vi è una sempre maggiore medicalizzazione della vita. La prima fa riferimento all'interesse dei medici per gli stili di vita, i comportamenti, le diete, le abitudini sessuali e le preoccupazioni degli individui, una sorta di “medicalizzazione della sofferenza” poiché l'oggetto di ricerca della medicina non è più solo l'indagine clinica bensì si estende anche alle *sofferenze* e alle problematiche del quotidiano. La seconda area riguarda il controllo assoluto detenuto dai medici sulle procedure tecniche relative alla diagnosi e alla terapia (prescrivere medicine ad esempio), anticipando il concetto di miglioramento umano che vuole trasformare e potenziare aspetti sani e normali della vita quotidiana. Il terzo aspetto riguarda la possibilità dei medici di accedere a sfere tabù dell'individuo, fenomeni prima considerati normali e naturali (gravidanza e invecchiamento ad esempio). Qualsiasi disfunzione, anche biologica, diventa un problema medico. Infine l'ultima area è sull'utilizzo della retorica medica in ambiti sociali: utilizzare terminologie mediche-scientifiche legittima, giustifica e potenzia qualsiasi fenomeno. Si tratta della modalità probabilmente più pervasiva poiché la retorica medica risulta necessaria a qualsiasi forma di causa politica e istituzionale (Moretti, 2020).

In definitiva con Zola si afferma l'assolutizzazione della prospettiva biomedica, la quale stabilisce i confini tra normale e patologico, trascurando i condizionamenti sociali spesso alla base degli stessi problemi, minimizzando l'importanza degli interventi sociali stessi.

Ivan Illich, grande intellettuale eclettico, avanza e approfondisce il discorso sulla medicalizzazione. Nel suo volume “Nemesi medica. L'espatriazione della salute” (1976), studia l'istituzione medica mostrando come la burocrazia medica possa creare cattiva salute generando nuovi bisogni di

cura, l'autore afferma: «l'effetto inabilitante prodotto dalla gestione professionale della medicina ha raggiunto le dimensioni di un'epidemia» (Illich, 1976, p.11). Egli definisce questo fenomeno con il termine “iatrogenesi” (medicina che crea patologia) rappresentando una delle critiche più radicali al sistema e al potere medico moderno. Descrive in modo particolareggiato gli effetti paradossali e le ricadute negative di uno sviluppo abnorme della tecnologia e dei servizi sanitari (Moretti, 2020). Per iatrogenesi quindi Illich intende «tutte le condizioni cliniche in cui agenti patogeni, cioè che provocano il male, sono i farmaci, i medici e gli ospedali» (Illich, 1976, p. 25). Si concentra su tre livelli iatrogeni: clinica, sociale e culturale.

Per Illich, dunque, la pratica medica è diventata una grande minaccia per la salute: in opposizione a Parsons (1951), afferma che il potere del medico di assegnare agli attori il ruolo di malato produce effetti negativi e patologici nella comunità stessa, andando a rafforzare il controllo sociale sulla popolazione (Moretti, 2020). La medicina arriva a diffondere uno standard di salute quasi inarrivabile «la gente perde la capacità di vivere con la menomazione o col dolore e deve affidare ogni suo disagio alla gestione tecnica di personale specializzato» (Illich, 1976, p.33).

Foucault si colloca su un piano differente rispetto ai pensatori precedenti. Il suo pensiero riguardo la medicalizzazione può essere sintetizzato attraverso tre termini cari all'autore: potere, sorveglianza, semiotica. Foucault fa riferimento alla “medicalizzazione indefinita” della società durante una lezione tenuta nel 1974 all'Università di Rio de Janeiro in un corso di medicina sociale, egli la definisce come: «uno sconfinamento potenzialmente assoluto della medicina moderna dai suoi tradizionali recinti d'azione. Tant'è che poco se non addirittura nulla della società del XX secolo risulterebbe esterno dalla presa del potere medico» (Foucault, 1976, p. 210). Con questa affermazione l'autore vuole sottolineare, prendendo distanza da Illich, che la medicalizzazione e le trasformazioni del potere conseguenti non sono attribuibili ad una intenzionalità, ma piuttosto sono fenomeni con cui la società deve fare i conti. Per Foucault la medicalizzazione si realizza attraverso il «clero della terapeutica» e del suo discorso in un contesto di sorveglianza pervasiva (Maturo, 2021).

A partire da questi quattro pensatori che hanno predisposto le basi per una riflessione riguardo il concetto di medicalizzazione, tra la fine degli anni '70 e l'inizio degli anni '80, la critica marxista mette in luce il doppio vantaggio che il capitalismo trae da una società dipendente dalla medicina: da una parte il modello medico individualistico che estendendosi ai problemi di causa sociale, incoraggia sempre di più l'adozione di soluzioni personali; dall'altra parte l'aumento del consumo di medicine porta a un aumento dei profitti per

coloro che detengono i mezzi di produzione, attribuendo ai medici una posizione dominante nella società (Rodeschini, 2017). Questa prospettiva vuole mettere in luce come il capitalismo si serva fondamentalmente del processo di medicalizzazione per interessi economici e sociali.

Negli anni '90, Conrad si allontana dalla questione della critica della professione medica e della sua dominanza, per concentrarsi su un aspetto che diventerà centrale nel suo pensiero: per medicalizzazione l'autore intende, come già citato, quel fenomeno per il quale si definiscono problemi umani in termini e con un linguaggio esclusivamente medici. La società adotta sempre di più una visione medica per capire fenomeni della quotidianità e per intervenire su di essi tramite strumenti medici (Conrad, 1992).

La medicalizzazione è un concetto chiave per la sociologia della salute: poiché la società è entrata in un'era tecnoscientifica, è necessario progredire nelle riflessioni che legano il sociale al discorso biomedico. È emerso così, a partire dagli anni 2000 il concetto di biomedicalizzazione introdotto da Adele Clarke e Janet Shim (2009) della University of California di San Francisco, le quali pongono particolare enfasi sui discorsi attorno alla tecnologia, ai consumatori, all'organizzazione delle cure e al digitale. Il focus quindi si sposta sulla possibilità di intervento, di (ri)organizzazione e di trasformazione tecnoscientifica.

La biomedicalizzazione si focalizza pertanto sui cambiamenti in medicina e sul corpo umano, allo scopo di curare e personalizzare le cure per arrivare a una salute migliore. In questo senso la biomedicina lavora molto sulla prevenzione, quando ancora la patologia non è presente sfociando spesso nel campo morale: la salute diventa un imperativo di ciascun individuo: «la patologia non è più un prerequisito per mantenere l'autorità e la giurisdizione medica su tutto il corpo; c'è invece l'imperativo morale dell'essere sani» (Coveney *et al.*, 2012, p. 58). Alla luce di quanto detto, è evidente che la biomedicalizzazione prenda forma in un quadro economico, politico e culturale fortemente influenzato dal pensiero neoliberista (Miele, 2021, p. 54): la responsabilità individuale è molto enfatizzata, l'individuo deve mettere in atto pratiche di auto-sorveglianza, prevenzione e auto-cura per non incorrere in eventi nefasti. Queste pratiche di prevenzione, screening e misurazione sono delle modalità sulle quali sempre di più si fonda il discorso medico contemporaneo.

3. La teoria del disimpegno e il successful aging

Uno dei fenomeni su cui la medicalizzazione ha maggiormente agito nel corso degli anni è proprio l'invecchiamento. Si tratta di un fenomeno che sempre di più viene considerato e trattato secondo una terminologia medica patologizzante, che nel corso del tempo ha connotato l'immagine dell'anziano con accezioni sia positive che negative.

Illich, nel 1976, critica il fatto che la vecchiaia sia stata posta sotto il controllo medico, affermando:

La vecchiaia (...) variamente considerata ora un dubbio privilegio ora una pietosa conclusione, ma mai una malattia, recentemente è stata messa sotto il controllo del medico. La richiesta di assistenza geriatrica è aumentata non semplicemente perché ci sono più vecchi che sopravvivono, ma anche perché c'è più gente che rivendica il diritto a essere curata della propria vecchiaia. (...) Il fatto è che la medicina non può fare molto per i mali associati alla senescenza, e ancor meno per quanto riguarda il processo e l'esperienza della senescenza stessa (Illich, 1976, p. 71-72).

L'autore continua la sua disamina considerando i contesti di cura in cui vengono inseriti gli anziani, le case di riposo, come «dispositivi strategici odierni per disfarsi dei vecchi» (Illich, 1976, p. 72) che allontanano gli stessi dalle reti sociali, relegandoli ai margini della socialità perché non considerati più competenti per prendervi parte.

In letteratura emergono tre aree in cui si riscontrano le implicazioni della medicalizzazione nella fase della vecchiaia (Weksler, Goodwin, 1999, p. 764):

- la vita quotidiana: la medicina si è espansa a diverse sfere del quotidiano. I medici assumono sempre di più un ruolo di consigliere per la persona anziana;
- il primato della diagnosi: raggiungere una diagnosi appare più prestigioso che dedicarsi alle cure vere e proprie;
- il rimborso per le cure mediche.

In questo senso l'invecchiamento comporta di per sé dei rischi inevitabili per la salute, poiché vi è una decadenza biologica, funzionale e una maggiore possibilità di insorgenza di malattie che vengono continuamente contrastate e trattate come "patologiche" piuttosto che accoglierle come parte naturale di un percorso vitale (Miele, 2021, p. 56).

Alla luce di questo in sociologia si fa riferimento a due teorie che tradizionalmente hanno approcciato il fenomeno dell'invecchiamento: la teoria del

disimpegno e la teoria dell'attività o *successful aging*. Entrambe influenzate da profondi processi di medicalizzazione e bio-medicalizzazione, hanno contribuito a tracciare un'idea di persona anziana nell'immaginario collettivo.

La teoria del disimpegno, considerata una delle prime teorie dell'invecchiamento, è stata presentata da Elaine Cumming e William Henry nel loro libro *Growing old* (1961) in cui espongono una ricerca longitudinale che ha coinvolto centinaia di adulti e anziani negli Stati Uniti. La teoria afferma che la persona anziana è portata naturalmente ad un progressivo e universale abbandono³ della vita sociale, importante per mantenere un equilibrio sociale. Il ritiro è considerato come un beneficio per la società perché garantisce un cambiamento continuo e l'entrata nella società di altri individui (soprattutto in ambito lavorativo). Da una parte l'anziano è sollevato dalle pressioni sociali e dall'altra gradualmente si avvia a un processo di transizione verso il fine vita. I principi su cui si basa intendono l'invecchiamento come una fase in cui abilità e conoscenze si riducono, tali da dover escludere/allontanare le persone anziane dalla società perché non più in grado di soddisfare le esigenze lavorative. La matrice teorica è di impronta funzionalista, poiché l'invecchiamento è collocato all'interno del sistema sociale, concepito come un insieme di parti interconnesse con una propria funzione. In questo senso Cumming e Henry definiscono il pensionamento come «il permesso al disimpegno da parte della società al singolo» (Cumming, Henry, 1961, p. 146). Si tratta di una teoria che ha subito diverse critiche: prima fra tutte è stata definita come una teoria normativa poiché definisce cosa è normale e prescrive alla persona anziana quando iniziare il disimpegno, ritenendo patologico ciò che esula da queste norme, non tenendo conto di differenze individuali, sociali e culturali.

Nonostante sia una teoria superata, si affaccia spesso nel pensiero comune sotto forma di pregiudizio o teoria implicita (talvolta influenzando decisioni politiche ed economiche). Spesso gli anziani sono una categoria sottorappresentata e stereotipizzata (Martin, 2009), definita come “generazione invisibile” (Robison, Skill, 1995) per evidenziare la mancanza di rappresentazione nel discorso pubblico oppure dipinti come fragili, con funzionalità fisiche e cognitive compromesse, depressi e dipendenti dai servizi sanitari e sociali (Miele, 2021). Secondo la visione funzionalista di questa teoria gli anziani sono considerati individui che, non essendo più all'interno del mercato del lavoro, hanno un minor valore rispetto al resto della società. Secondo

³ Il concetto di “abbandono” è stato utilizzato molto in Francia dalla sociologia della vecchiaia inteso come una consapevolezza dell'avanzare dell'età, che presuppone una negoziazione generazionale delle proprie attività.

un'ottica neoliberista, la persona senile è considerata un ostacolo al progresso della società.

In contrapposizione a questa teoria, a partire dalla fine degli anni '60 il gerontologo Robert Havighurst elabora la teoria dell'attività, sostenendo un invecchiamento felice e di successo attraverso un continuo impegno sociale. Si tratta di una teoria che presuppone una correlazione positiva tra attività, felicità e soddisfazione nella vita: mantenendosi attiva, la persona anziana compensa la perdita di alcuni ruoli sociali (perdita del lavoro a causa del pensionamento). Con questa teoria si vuole combattere l'isolamento e l'abbandono in cui erano relegati gli anziani secondo la teoria precedente. Puntando su campagne di prevenzione e sull'incoraggiamento all'utilizzo di dispositivi per l'auto-sorveglianza e farmaci per migliorare prestazioni, in questo quadro emerge la medicina personalizzata che tenta di offrire una cura sempre ad hoc. Uno degli scopi è proprio il contrasto all'invecchiamento (Vincent, 2006).

La teoria dell'attività apre la strada all'*active aging* o *successful aging* (Havighurst, 1961) che vuole promuovere uno stile di invecchiamento sano e di successo. La stessa Organizzazione Mondiale della Salute pone molta enfasi sull'*active ageing*: ovvero su stili di vita sani caratterizzati da buon regime alimentare, attività fisica per ottimizzare le proprie capacità e ridurre i rischi di incorrere in malattie e diventare dipendenti da un'assistenza. L'intento di questa visione è di enfatizzare comportamenti attivi, sani che la popolazione anziana possa mettere in atto per affrontare i cambiamenti dell'invecchiamento e prevenire la perdita di indipendenza, considerato uno dei maggiori problemi di questa età. Si vuole contrastare lo stigma legato alla vecchiaia e promuovere inclusione sociale. Tuttavia, viene dato un peso decisivo alla responsabilità individuale che calca sul dovere morale della persona andando ad oscurare l'influenza dei fattori sociali, politici, economici, sullo stato di salute, stigmatizzando coloro che non si prodigano o sono considerati inattivi. L'invecchiamento attivo, subendo un processo di biomedicalizzazione, comporta un'enfasi sulla responsabilità morale del singolo per la propria salute (Lupton, 2013). Schimdt (2011) fa una forte critica a questa visione medicalizzata della vecchiaia, affermando che

la medicalizzazione dell'invecchiamento sembra aumentare inutilmente i costi dell'assistenza sanitaria, aumentare inutilmente l'opportunità di errori medici, medicalizzare inutilmente la morte e il morire, medicalizzare inutilmente l'incapacità legale e favorire minacciosamente il potenziamento dello stato terapeutico, compresa la giurisprudenza terapeutica dello stato terapeutico (Schimdt, 2011, p. 86).

Con la pandemia da COVID-19 gli anziani hanno subito un’ulteriore stigmatizzazione. Con “il virus che colpisce gli anziani”, sono tornati vivi gli stereotipi che li descrivono come fragili e passivi e che li accomuna a una sola e indistinguibile categoria. Le rappresentazioni degli anziani nella nostra società dipendono fortemente dalle teorie presentate, figlie di una visione biomedicalizzata, che crea immaginari spesso stigmatizzanti che hanno ripercussioni sulla quotidianità stessa dell’individuo.

4. La demenza: costruzione biomedica di una malattia

Come abbiamo visto il concetto di vecchiaia ha assunto diverse interpretazioni che hanno veicolato differenti rappresentazioni collettive. La medicalizzazione e la biomedicalizzazione hanno comportato una visione spesso negativa e patologizzante di questa fase della vita, dando sempre più peso alla responsabilità individuale per il proprio stato di salute. Storicamente la senilità ha portato con sé un legame con la demenza, definita spesso genericamente “demenza senile” attribuendo alla vecchiaia un naturale decadimento cognitivo dovuto all’avanzamento dell’età, una condizione quasi inevitabile che ha contribuito a considerare quest’età in termini medici.

Tuttavia, l’insorgere delle demenze non rappresenta il decorso “normale” di una persona che sta invecchiando e che “si sta lasciando andare all’inattività”, si tratta di vere e proprie patologie che producono cambiamenti neurologici, fisici, psichici nonché sociali. La definizione storica di questa malattia ha svolto un ruolo fondamentale nel percorso di destigmatizzazione dell’invecchiamento (Pasquarelli, 2019), poiché ha permesso di riformulare la demenza come patologia emancipando in questo modo le debolezze fisiche e mentali dal dominio della volontà morale ed intellettuale del soggetto anziano.

Prima dell’approdo a questa definizione, la senilità e la demenza senili erano, appunto, associate. Nel 1874 esce il libro “Legal responsibility on old age” del neurologo George Miller Beard il quale paragona il decadimento mentale senile alla morte di un albero: inizia dalla cima/testa, è un processo lento e graduale che culmina nel decesso. Beard afferma inoltre che non si tratta solo di un problema individuale bensì dell’intera società che ha il compito “morale” di prevenire questa fase per non diventare un individuo inattivo, una non-persona, detta alla Goffman.

A partire dagli anni ‘50 e ‘60 negli Stati Uniti la psichiatria, che possedeva una rappresentazione negativa della senescenza, inizia a concepire la demenza secondo un approccio in cui i fattori psicosociali erano anteposti a quelli neurologici, affermando che le patologie cerebrali erano sempre

sintomi di cambiamenti sociali, non concependo ancora quindi la demenza come patologia cognitiva, bensì relegandola a una condizione fisiologica che insorge nella vecchiaia quando ormai non si svolgono più le normali attività. Si tratta di una teoria calata nel contesto statunitense: in quegli anni negli USA era stato imposto il pensionamento obbligatorio a 65 anni, si riteneva che gli uomini (non le donne), dovendo interrompere da un giorno all’altro le loro mansioni lavorative ed economiche, fossero soggetti a un decadimento cognitivo inevitabile. Al contrario le donne sfuggivano dalla demenza poiché dovevano mantenere sempre le loro funzioni domestiche nella casa (Ballenger, 2000). È evidente come la concezione della demenza senile sostenuta dalla psichiatria non la descriveva come un’entità patologica distinguibile dall’intero processo di invecchiamento.

Negli anni ‘60 e ‘70 si inizia ad analizzare la demenza senile come un processo fisiologico, patologico cercando di slegare questa condizione da una visione che la vedeva come un’appendice della vecchiaia. È in questi anni che Robert Butler, inventore del termine *ageism*, cerca di divincolare il concetto di senilità da quello di inevitabile decadimento cognitivo, criticando quindi l’idea che all’età avanzata fosse legato un naturale peggioramento cognitivo. Egli afferma infatti che le capacità intellettuali declinavano per effetto di patologie specifiche, concludendo che la demenza non è un esito dell’invecchiamento (Holstein, 2000, p. 170).

Dagli anni ‘70 in poi, la generazione di ricercatori (neurologi, neuropatologi, geriatri) si allinea con la definizione di Butler, decostruisce i concetti di vecchiaia e demenza scindendoli e operando una distinzione tra invecchiamento e malattia. In questo periodo, ciò che più supporta tale tesi, è la disponibilità e l’adozione di particolari strumenti diagnostici che consentono di classificare le demenze (distinguendo all’interno vari tipi di demenze, come la malattia di Alzheimer).

Nel 1989 Patrick Fox scrive un articolo intitolato “From senility to Alzheimer’s disease: the rise of the Alzheimer’s disease movement” in cui fa riferimento alla «pubblica consapevolezza della malattia di Alzheimer» che ha preso piede nell’ultima decade e che molti pensatori definiscono come: «disease of the century» (Thomas, 1983), «mind robber» (Froelich, 1986), «the never-ending funeral» (Cutler, 1986), «a slow death of the mind» (Clark *et al.*, 1984). L’autore ammette la necessità di intendere l’Alzheimer come una malattia in preoccupante aumento nella società (egli parla per la società americana, tuttavia il ragionamento può essere applicato anche in Europa), considerata la quarta o quinta causa di morte. Nei decenni successivi, di fatto, l’attenzione scientifica verso le demenze si fa sempre più presente, agevolando investimenti sul piano politico e socioassistenziale per l’allocazione di

risorse finanziare, tecniche e sociali. Nel momento in cui la demenza viene classificata secondo una definizione nosologica, assume un orizzonte di significato medico e perde quello status di corollario naturale del processo di invecchiamento (Pasquarelli, 2019).

5. Alzheimer: excursus storico

Alla luce di quanto detto finora, ritengo necessario presentare un breve excursus storico della malattia di Alzheimer per inquadrarla nel contesto sociale occidentale. Il concetto ampio di demenza ha assunto definizioni diverse che hanno comportato trattamenti differenti e una visione del malato mutevole nel corso della storia. Il termine deriva dal latino *demens* che significa letteralmente “senza mente” composto dal prefisso *de-* privativo e la radice *mens*, mente.

La condizione di declino cognitivo-correlata era un’affezione ben nota già nell’antichità. Gli antichi greci ne hanno dato una prima formulazione associata all’età, Ippocrate (IV secolo a.C.), la esclude dai “mali dell’anima” nell’elenco sui disordini mentali che stila, poiché il decadimento cognitivo era ritenuto strettamente correlato all’invecchiamento. Nel successivo periodo greco-romano, il medico Celso ha introdotto i termini *delirium* e demenza nel suo lavoro “De medicina” per definire una condizione di alterazione di intelligenza e comportamento (Cohen, 1983). Il fisico Galeno (130-201 d.C.) definisce la demenza come un disordine mentale tipico dell’invecchiamento, dovuto a un danno cerebrale primario o secondario (Berchtold, Cotman, 1998). Nel Medioevo non ci sono stati molti studi riguardo la demenza, probabilmente a causa delle molteplici epidemie e guerre che hanno comportato una decimazione della popolazione. Le uniche definizioni pervenute descrivono la patologia come una conseguenza di pratiche di stregoneria.

Durante il XVI e XVII secolo vi sono degli scritti medici riguardo delle condizioni che oggi definiremmo con il termine demenza poiché riportano sintomi quali: la perdita di memoria, intorpidimento dei sensi e un ritorno a uno stato infantile (Fox, 1989), statisticamente riconducibili a un decadimento cognitivo patologico.

La prima definizione scientifica risale al XVIII secolo e definisce la patologia come uno stato di deficit intellettuale che comporta uno stato confusionale. Prima del 1700 le definizioni attribuite a questa condizione erano delle più svariate: «letargia» (Cosin, 1592), «stupidità» (Willis, 1684) o «insensibilità» (Battie, 1758).

I medici psichiatri francesi Philippe Pinel (1745-1826) e Jean Etienne Esquirol (1772-1840) danno una svolta allo studio di questa patologia: differenziano la demenza senile da altri tipi di demenza, definendola come malattia mentale a se stante. Essi, infatti, riconosciuti come padri fondatori della psichiatria, danno il via alla classificazione psichiatrica, distinguendo quattro ampi gruppi di disordini mentali: melanconia, mania, demenza e ritardo mentale. Esquirol applica l'osservazione clinica sistematica per contribuire a una definizione di questa patologia che fosse più scientifica e medica, gettando le basi per la moderna classificazione della malattia mentale separando malattia mentale e demenza (considerandola come caratteristica che insorge nell'ultima fase della vita). Il lavoro di Pinel ed Esquirol dà avvio al fenomeno che vede l'istituzionalizzazione degli anziani con demenza, ciò che Foucault (1969) ha definito "grande internamento", processo iniziato a metà Seicento che aveva lo scopo di separare dagli individui "normali" coloro definiti "devianti" (Miele, 2021). Le istituzioni hanno preso piano piano un peso sempre maggiore, sostituendosi anche alla famiglia essendo considerati come «luoghi più convenienti per disfarsi di persone sconvenienti» (Scull, 1980, p. 24).

Fino al XIX secolo la demenza, come descritto nel paragrafo precedente, era vista come una condizione normale e inevitabile dell'età; tuttavia, quando gli psichiatri adottarono un modello anatomico-clinico vi fu un grosso cambiamento: vennero fatti studi per identificare una patologia cerebrale diversa dalla demenza senile iniziando a definirla come patologia neurodegenerativa indipendente dall'età (nonostante esista una correlazione). La nozione per la quale vi fossero delle lesioni cerebrali era già diffusa, ma è con il neurologo e psichiatra tedesco Alois Alzheimer nel 1901 che questa interpretazione inizia a diventare egemone nella medicina moderna. Dapprima si è individuata l'omonima malattia che è stata rilevata come forma di demenza più diffusa, progressivamente si abbandona la dicitura di "demenza senile" come termine ombrello.

Il dottor Alzheimer conduce i suoi studi istologici su colei che viene definita nella storia della medicina come la prima paziente di demenza di Alzheimer. Si tratta di Auguste Deter (1850-1906) ricoverata alla Casa di Riposo municipale di Francoforte sul Meno. Alzheimer la segue fino al 1906, anno della morte della donna, interessato dal fatto che Auguste presentava i classici sintomi della demenza senile, condizione normalmente associata all'indebolimento, purtuttavia avendo solo 51 anni (oggi definibile come forma di demenza precoce). Il marito di Auguste D. descrive infatti quelli che sarebbero poi diventati i sintomi tipici dell'Alzheimer: a partire dai 51 anni la donna aveva riportato un generale declino cognitivo, cambiamenti di

personalità, gelosia nei confronti del marito, calo della memoria, episodi di aggressività e danni psicosociali. Descrisse anche cambiamenti comportamentali: irrequietezza, distrazione, tendenza a girovagare per casa e a commettere errori inusuali nello svolgimento di compiti quotidiani come la preparazione del cibo o le faccende domestiche. Il quadro del decadimento cognitivo descritto inoltre si associava ad afasia, aprassia, allucinazioni uditive e paranoia. A seguito di questi eventi, dopo otto mesi, il marito decise di farla ricoverare in una clinica, era il 1901. Il medico di base nella clinica scrisse quanto segue sul foglio di ricovero:

La signora Augusta D., moglie del signor Carl D., impiegato delle ferrovie, Mörfelder Landstr., da molto tempo soffre di debolezza di memoria, manie di persecuzione, insomma, agitazione. È incapace di ogni lavoro fisico e mentale. Il suo stato (paralisi cerebrale cronica) necessita di una cura nella clinica psichiatrica della città (Maurer, Maurer, 1999, p. 11).

Durante gli anni di permanenza nella clinica, il dottor Alzheimer trascorse diverso tempo con Auguste per comprenderne la patologia, facendole compiere semplici esercizi di memoria e registrando quanto rilevava (ad esempio le mostrava degli oggetti e successivamente le chiedeva di ripetere quanto visto, Auguste però non riusciva mai a ricordare). Dopo la morte della paziente, il dottor Alzheimer svolse degli studi sul cervello scoprendo che esso presentava atrofia cerebrale, cambiamenti arteriosclerotici, grovigli neurofibillari e placche neuritiche. Nel 1907 pubblica così un articolo intitolato “Una caratteristica grave malattia della corteccia cerebrale” in cui riporta una breve trascrizione del suo intervento fatto l’anno precedente a Tubinga alla 37^a Assemblea degli psichiatri tedeschi sud-occidentali in cui aveva presentato il caso di Auguste (Maurer *et al.*, 1997). Tra il 1907 e il 1908, insieme al suo giovane allievo, l’italiano Gaetano Perusini (1879-1915) che lavorava come assistente nel laboratorio di isto-patologia della clinica psichiatrica di Monaco, Alzheimer studiò i cervelli di altri tre pazienti con demenza presenile. La pubblicazione, scritta nel dicembre 1908, apparve nel 1909 con Perusini come unico autore sotto il titolo “Sui reperti istologici e clinici di peculiari malattie mentali dell’età avanzata”. In questo lavoro e nei suoi successivi studi, Perusini diede il più grosso contributo alla conoscenza neuropatologica e clinica della malattia che, in alcuni paesi, è anche denominata Demenza di Alzheimer-Perusini.

È lo psicologo e psichiatra tedesco Emil Kraepelin che nel 1910 presenta un’esposizione completa e dettagliata della demenza nel suo *Manuale di Psichiatria* nel quale la definisce utilizzando la dicitura “Malattia di Alzheimer”

o “demenza presenile”, di cui rimane ancora oggi traccia nelle principali classificazioni diagnostiche (Graebner *et al.*, 1997).

Storicamente, quindi, la malattia di Alzheimer è stata concettualizzata come una forma presenile di demenza, basata sull’insorgenza clinica dei sintomi tra i 40 e i 60 anni, mentre la demenza senile era genericamente diagnosticata dopo i 60-65 anni. L’eliminazione di questa divisione di età per definire la demenza è stato uno degli sviluppi cruciali dovuti al progresso medico-scientifico (Fox, 1989). Infatti, per quasi 50 anni dopo la presentazione del 1906, la malattia di Alzheimer è stata relegata ad un ruolo minore in psichiatria e in neurologia, considerata come estremamente rara e limitata ai soggetti più giovani; mentre la demenza senile è stata attribuita all’invecchiamento a causa di alterazioni aterosclerotiche nel cervello. Le demenze senile e presenile sono state considerate come due distinte malattie fino al 1970: oggi gli studi clinico-patologici hanno chiarito che la malattia di Alzheimer e la demenza senile sono parte dello stesso spettro e il nome di Alzheimer definisce la più comune causa di demenza (Moreira, Bond, 2008).

6. Quadro epidemiologico e aspetto medico-clinico della demenza

Dal punto di vista medico-clinico la demenza viene considerata una condizione, una sindrome, un insieme di sintomi specifici in cui le alterazioni riguardano sia la sfera cognitiva che quella del comportamento (Vigna, 2021). Nel manuale diagnostico DSM V si definisce questa condizione come disturbo neuro-cognitivo: «Una condizione o sindrome caratterizzata da una riduzione delle prestazioni cognitive (memoria, ragionamento, linguaggio) tale da compromettere le usuali attività (lavoro, interessi) e relazioni» (Bianchetti, Trabucchi, 2010, p. 23). È di fatto attraverso la compresenza di diversi sintomi che si riesce a giungere alla diagnosi di “demenza” o “disturbo neuro-cognitivo”, i quali possono variare di intensità e gravità, nello specifico sono:

- peggioramento di almeno due o più abilità cognitive come attenzione, memoria, linguaggio;
- progressiva mancanza di autonomia nello svolgere attività quotidiane;
- i peggioramenti sono generalmente progressivi e persistenti;
- comparsa di un’alterazione dell’emotività e del comportamento.

Poiché la demenza è la manifestazione di sintomi e non la causa di questi, sono stati classificati diversi tipi di demenze in base ai meccanismi con cui danneggiano il cervello (Tremolizzo, Ferrarese, 2008):

- neurodegenerative (o primarie): si tratta di un processo di alterazione e poi della morte di cellule del cervello, i neuroni. Sono le demenze più frequenti e, ad oggi, sono irreversibili, non si conoscono le cause che innescano questi meccanismi e di conseguenza non esiste una cura medica. Nel trattamento si lavora sulla prevenzione e sull'utilizzo di farmaci per rallentare il decorso. Fattori correlati all'emergere della malattia sono l'età e uno stile di vita malsano. La malattia di Alzheimer è una delle demenze neurodegenerative ma ne esistono molte altre: demenza a corpi di Lewy, malattia di Parkinson associata a demenza, atrofie multisistemiche, paralisi sopranucleare progressiva, degenerazione cortico basale. Si stima che la durata media della malattia sia dai 5 ai 12 anni.
- Vascolari: si tratta di condizioni in cui alcune aree del cervello sono danneggiate da episodi ischemici o emorragici dei vasi sanguigni.

La malattia di Alzheimer è la causa più comune di demenza dei paesi occidentali rappresentando circa il 50-60% dei casi di deterioramento mentale. Definito come un

deterioramento ingravescente delle capacità cognitive e della comparsa di disturbi comportamentali e dell'affettività che portano inesorabilmente il malato ad una perdita dell'autonomia funzionale e all'impossibilità di mantenere rapporti congrui con l'ambiente circostante (Mecocci, Cherubini, Senin, 2002, p. 153),

il Ministero della Salute afferma che

attualmente si stima che nel mondo oltre 55 milioni di persone convivono con una demenza. I dati del Global Action Plan 2017-2025 dell'OMS indicano che nel 2015 la demenza ha colpito 47 milioni di persone in tutto il mondo, una cifra che si prevede aumenterà a 75 milioni entro il 2030 e 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 3 secondi).

Si tratta della settima causa di morte al mondo, di cui il maggior fattore di rischio è l'età e «si prevede che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica» (Ministero della Salute, 2022, p. 6). In Italia attualmente (2022) il numero totale dei pazienti con demenze è stimato in oltre 1 milione di cui circa 600 mila con demenza di Alzheimer (Ministero della Salute, 2022).

Spesso l'esordio è insidioso e difficilmente riconoscibile con un decorso lento e progressivo. Si arriva a una diagnosi quando la presenza di lesioni

delle cellule nervose porta a una graduale compromissione delle funzioni cognitive e quindi un declino intellettivo irreversibile. L'autonomia della persona malata regredisce poiché svolgere le comuni azioni quotidiane diventa difficoltoso e complicato implicando la presenza di un'altra persona che si occupi del malato. In generale la malattia di Alzheimer comporta un peggioramento delle condizioni di salute e del sistema immunitario che, molto spesso, conduce alla morte.

Le principali caratteristiche della malattia di Alzheimer sono (dal Manuale MSD, 2021):

- perdita di memoria: in particolare di quella recente;
- difficoltà nello svolgere attività quotidiane;
- problemi di linguaggio: difficoltà nel trovare le parole corrette fino a non riuscire a pronunciare semplici parole;
- disorientamento nel tempo e nello spazio: problemi nell'orientamento in luoghi conosciuti e familiari e perdita della concezione del tempo;
- diminuzione della capacità di giudizio: la capacità di riconoscere situazioni di pericolo è spesso compromessa, così come comprendere le conseguenze delle proprie azioni;
- cambiamenti d'umore: spesso repentini e apparentemente non giustificati, generalmente è presente un umore depresso.

Il decorso della malattia, a livello medico, si articola in quattro fasi (Gabella, Gollin, 2006):

1. Fase iniziale: (durata media di 2-4 anni) la persona esperisce lievi disturbi di memoria per fatti recenti con difficoltà nell'orientamento nello spazio e nel tempo. A livello linguistico vi sono le prime problematicità nel produrre frasi adeguate. La perdita progressiva di queste abilità cognitive interferisce con il normale svolgimento delle attività quotidiane. La persona malata è consapevole delle proprie difficoltà e dei propri fallimenti e il suo umore potrebbe divenire più deflesso.
2. Fase moderata (durata media di 2-10 anni): è la fase più duratura, caratterizzata da un aggravamento dei sintomi presenti nella fase precedente. La perdita di memoria è sempre più significativa. Aumenta la necessità di supervisione e assistenza nella attività quotidiane. I cambiamenti nell'umore sono sempre più rilevanti e presenti.
3. Fase severa (durata media di tre anni): si tratta della fase più avanzata della malattia durante la quale la persona è completamente dipendente e richiede assistenza continua e totale. Le capacità

linguistiche sono quasi del tutto sparite, rimangono le capacità corporali per esprimersi. La persona ha difficoltà nel riconoscere i propri cari.

4. Fase terminale (durata media 6-12 mesi): è la fase finale in cui il malato è allettato e richiede cure costanti.

7. L'iter medico: dalla diagnosi al trattamento

La malattia di Alzheimer è una malattia neurodegenerativa che presenta delle ambiguità e delle difficoltà diagnostiche. La diagnosi non può mai essere confermata con certezza se non in fase post-mortem in cui si esamina il tessuto cerebrale in sede di autopsia. Si tratta quindi di una diagnosi di probabilità, detta “diagnosi differenziale” basata sull’esclusione di altri meccanismi patologici. Un ruolo centrale nella fase della diagnosi (così come per il resto del decorso della malattia) è svolto dai familiari che spesso sono i primi che si rendono consapevoli di cambiamenti della persona con Alzheimer, cercando le prime consulte mediche. È soprattutto la compromissione della memoria che funge da sintomo-prototipo e che è un campanello d’allarme sia per i familiari che per i medici. Essendo la diagnosi di malattia di Alzheimer intrinsecamente incerta, spesso questa tarda ad arrivare costringendo di fatto i medici ad essere portavoce di un evento traumatico, dirompente alla luce del fatto che non esistono cure farmacologiche che possano contrastare la malattia in maniera risolutiva.

A livello clinico esistono delle procedure strumentali che servono ad escludere le cause secondarie che potrebbero indurre un quadro di deterioramento cognitivo. Gli esami che il malato normalmente segue nel suo iter medico sono: risonanza magnetica dell’encefalo o TAC cerebrale, ecocolordoppler dei vasi epiaortici, esami ematobiochimici completi e una valutazione neuropsicologica completa in cui vengono svolti dei test. Il più noto è il Mini-Mental-State (MMS) che valuta su norme “oggettive” e scientifiche le funzioni cognitive del paziente. Partendo dalle visite mediche e dell’anamnesi della persona i medici tracciano un profilo dettagliato della manifestazione dei sintomi, per arrivare alla formulazione diagnostica: quindi un insieme complesso di dati clinici, fattori neurologici, informazioni sulla persona e sul suo contesto di vita (Frisone, 2022).

L’importanza di una diagnosi precoce è elevata: un recente studio condotto da Mahaman e colleghi (2022) sulla diagnosi e la prevenzione della malattia di Alzheimer afferma che una diagnosi fatta nei primi stadi della malattia consente un trattamento efficace oltre ad avere il vantaggio di

coinvolgere la persona con deficit cognitivi nella comunicazione consapevole riguardo la malattia, il percorso terapeutico da seguire e le decisioni etiche che lo riguardano (Guaita, Trabucchi, 2016). La diagnosi per i pazienti e i caregiver, familiari che si occupano del malato, si rivela uno strumento imprescindibile nonostante non vi siano delle terapie efficaci disponibili, poiché si tratta di un dovere professionale e un diritto del paziente. Come scrive la sociologa Annemarie Jutel, infatti, la diagnosi ha la capacità di organizzare sia il lavoro del medico che la malattia del soggetto poiché identifica le opzioni di trattamento, prevede i risultati e produce un framework esplicativo della condizione di malattia (Jutel, 2011). La diagnosi rende concreta una condizione, spostando il disturbo su un piano tangibile e misurabile (Moretti, 2020). Inoltre, assolve anche a problematiche sociali ed etiche perché ha il ruolo di spiegare la tragedia e ricostruire ciò che sta accadendo alla persona malata secondo un punto di vista logico, scientifico e morale affinché la persona stessa si predisponga a riformulare nuove interpretazioni e significati di quanto sta esperendo. Si può affermare che la diagnosi è quindi un processo interpretativo che punta a contenere l'angoscia generata dalla percezione di un futuro incerto (Frisone, 2022) e dalla rottura biografica (Bury, 1982) che ha generato.

A partire dal 2007 il National Institute on Aging e l'Alzheimer Association propongono nuovi criteri diagnostici che sostituiscono quelli precedenti dando il via a uno scenario diagnostico rivoluzionario: accanto al percorso classico anamnestico-clinico sopra descritto, si cercano marcatori biologici e neuroradiologici capaci di identificare in vivo la presenza di neuropatologia attribuita alla malattia di Alzheimer anche nelle persone "sane" o asintomatiche (Jack *et al.*, 2011; McKhann *et al.*, 2011; Albert *et al.*, 2011). Questi biomarcatori sono fondamentali nella diagnosi differenziale di demenza che possono essere presenti nell'individuo anche molto anni prima della comparsa dei primi sintomi, addirittura di 20-25 anni prima. Nel caso della malattia di Alzheimer, secondo la teoria patogenetica più consolidata e condivisa, la deposizione di β -amiloide avviene molti anni prima della comparsa dei sintomi (Guaita, Trabucchi, 2016). Questa prospettiva apre le porte ad interventi di terapie farmacologiche in grado di agire sui meccanismi ritenuti responsabili dell'Alzheimer, in una fase in cui la persona ha una buona qualità di vita ed è in salute. Si tratta di un cambiamento diagnostico che, in linea con l'idea del *successful aging*, è volto alla prevenzione e ad enfatizzare stili di vita sani per non incorrere in queste patologie.

Tuttavia, oggigiorno la maggior parte delle persone con demenza si rivolge ai servizi sanitari a malattia conclamata o avanzata, quando i disturbi comportamentali riscontrati dai familiari destabilizzano la vita quotidiana e

la rete di supporto informale e ciò avviene circa dopo 2-4 anni di malattia (Guaita, Trabucchi, 2016). A sostegno di questa pratica vi è la presenza di pregiudizi riguardo l'invecchiamento e l'associazione di deficit cognitivi con l'avanzare dell'età che tende a confondere un normale processo di invecchiamento con la prospettiva inevitabile di un declino delle facoltà cognitive. È necessario prodigarsi da una parte sulla diagnosi, che permette di identificare una condizione esperita dall'individuo (*illness*) affinché questa diventi *disease* e permetta così di adoperarsi per la costruzione di alleanze terapeutiche tra gli operatori sanitari, il paziente e la famiglia.

8. Dal modello clinico standard al *person-centred model*: il *Gentle Care Model*, il metodo *Validation* e l'approccio montessoriano

Per le demenze non esiste una cura risolutiva, si tratta di una malattia cronico-degenerativa irreversibile che viene trattata con degli interventi che agiscono in modalità e tempistiche differenti. La cura farmacologica, infatti, viene utilizzata per attenuare i sintomi correlati alla malattia o per rallentarne la progressione. Esistono, oggiorno, altri tipi di trattamento che lavorano su diversi piani: stimolazione cognitiva; arte e musico-terapia; stimolazione sensoriale; attività educative e ludiche; offerta di luoghi e spazi di incontro per garantire socialità e combattere l'isolamento e promuovere benessere psico-fisico. Gli interventi psico-sociali, infatti, risultano utili ed efficaci nel miglioramento degli aspetti cognitivi, psicologici e comportamentali. Tuttavia, non è sempre stato così, nel corso della storia, in base alla concezione che si aveva di questa malattia, l'approccio alle cure si è evoluto e modificato.

Fino agli anni '70 del secolo scorso, le cure facevano riferimento a un modello definito "modello clinico standard" o modello biomedico che considerava l'Alzheimer come una tragedia inarrestabile (Latimer, 2018) o come una lenta morte della mente. Questo modello, portatore di una visione stigmatizzata del malato di Alzheimer, si basava sul presupposto che la rappresentazione dei disturbi comportamentali (apatia, depressione, ansia, allucinazione...) fossero una diretta manifestazione dei danni neurologici causati dalla malattia e che l'identità della persona fosse legata alla sua capacità di ricordare e alle funzionalità cognitive. Pertanto, una persona con Alzheimer era automaticamente una non-persona (Brooker, 2003) condannato alla perdita totale della sua identità (Miele, 2020). Il modello clinico standard si basava su terapie e tecniche tipicamente diffuse negli ospedali psichiatrici (nonostante si trattasse di una malattia neurodegenerativa): l'uso delle costri-zioni anestesiologiche e meccaniche (Cardano, Gariglio, 2020); l'utilizzo di

farmaci come antipsicotici e antidepressivi; dispositivi di contenzione come camicie di forza, cinture, lacci e lenzuola. L'obiettivo era quello di controllare e limitare i movimenti e i comportamenti dell'anziano con demenza, senza che le caratteristiche soggettive e personali del singolo venissero prese in considerazione. Nelle case di riposo in cui veniva praticato questo modello, vigeva l'imposizione dei tempi e dei modi di cura in modo indiscriminato a tutti i pazienti e il coinvolgimento nelle attività quotidiane era forzato (Miele, 2020). I trattamenti per le demenze erano volti a sedare e nascondere il malato agli occhi della società.

Dagli anni '70 si sviluppa una contestazione nei confronti del modello clinico standard attraverso il cosiddetto *culture change movement* (Koren, 2010): si sviluppa un nuovo modello di cura chiamato *person-centred care* il cui principale promotore è lo psico-gerontologo Tom Kitwood, che mette in discussione i presupposti del modello medico utilizzato fino ad allora, affermando che agendo sull'ambiente relazionale e fisico che circonda la persona con demenza, si possano attenuare le tipiche problematicità della malattia.

Il modello trae le sue origini dal lavoro dello psicologo americano Carl Rogers degli anni '60 (Rogers, 1961) che pone la persona al centro delle cure: l'individuo è quindi supportato e facilitato nel contribuire alla propria cura attraverso la condivisione di decisioni, comunicazione e mutuo rispetto. È considerato un approccio umano ed etico che prende le distanze da quello precedente (Mitchell, Agnelli, 2015). Il *person-centred care* può quindi essere definito come un modello di azione centrato sullo spazio di ascolto della soggettività e su un'operatività interprofessionale coordinata per garantire ai pazienti interventi terapeutici ed assistenziali efficaci (Mascagni, 2020). Il modello emerge proprio in collaborazione con l'emergere di associazioni familiari di pazienti con Alzheimer che chiedevano di prendere in considerazione la visione dei pazienti stessi (Moreira *et al.*, 2014).

Una delle caratteristiche del *person-centred model* è il concetto di *personhood* (Kitwood, 1997): si tratta di un aspetto complesso generalmente utilizzato per descrivere gli attributi tipici che costituiscono l'essere persona. Secondo Kitwood la *personhood* è «una posizione o uno status che viene conferito a un essere umano, da parte di altri, che implica riconoscimento, rispetto e fiducia» (Kitwood, 1997, p. 9). Valorizzando pertanto la *personhood* si rafforza anche il benessere e in generale lo stato di salute. Lo stesso Kitwood constata che coloro che soffrono di demenza e che manifestano malessere, vivono in un contesto che non offre supporto e comprensione. I bisogni psicologici essenziali per la persona con demenza devono considerare e includere:

- Comfort: sentimento di fiducia che arriva dagli altri.

- Attaccamento: sicurezza e familiarità in posti non usuali (nelle case di riposo o RSA ad esempio).
- Inclusione: essere incluso nella vita degli altri.
- Occupazione: essere coinvolto nei processi della vita normale.
- Identità: caratteri che distinguono le persone dalle altre e le rendono uniche.

Nel trattamento della demenza, tenere in considerazione questi elementi non solo crea benessere nel paziente ma rallenta la progressione della malattia. Il modello *person-centred* si avvale di uno sguardo olistico alla persona: ovvero intende il malessere e il benessere come un insieme di fattori che costantemente si influenzano e che sono il risultato delle dimensioni biologiche, fisiche, psicologiche, sociali e spirituali (Morgan, Yoder, 2012). Per quanto riguarda l'utilizzo di cure farmaceutiche questo modello critica l'abuso di farmaci affermando il carattere iatrogeno. Il fine ultimo del modello *person-centred* mira a migliorare la qualità di vita degli anziani allontanandosi dalla visione biomedica per cui la vecchiaia debba essere contrastata e rimandata. Alla luce di questo emergono alcuni trattamenti della malattia che si muovono proprio nella direzione di considerare l'anziano nella sua soggettività.

I più diffusi sono: il *gentle care model*; il metodo *validation* e quello montessoriano. Ognuno di questi coinvolge molti attori: l'anziano con demenza, i caregiver familiari, gli operatori sanitari e altre figure (assistanti sociali, psicologi ecc.).

Il metodo *gentle care*, o modello protesico, nasce con Moyra Jones (1981) quando si trova ad affrontare la demenza di suo padre. L'autrice si rende conto ben presto che non esiste letteratura a riguardo e poco è offerto ai caregiver familiari che se ne prendono cura, i quali non possono reperire facilmente informazioni e pratiche utili riguardo la gestione della malattia. Nel momento in cui si trova ad occuparsi del padre, Jones si rende conto di dover mettere in pratica un metodo differente rispetto a ciò che veniva proposto dal modello clinico standard, e che definisce lei stessa come un «sistema concepito per realizzare cambiamenti» (Jones, 2013, p. 25).

Viene considerato uno dei metodi rivoluzionari nell'approccio alla persona con demenza: la svolta in questo modello, così come per altri che si sviluppano negli stessi anni, sta nel prendere consapevolezza che l'anziano con demenza non possiede più le competenze che ci attendiamo e che si tratta di un processo irreversibile. Alla luce di questo, il *gentle-care model* si orienta non tanto sul comportamento della persona con demenza, piuttosto incoraggia un adattamento all'ambiente fisico e sociale per migliorare la

qualità di vita del malato e del familiare. Il modello cerca di avere una visione unitaria e collaborativa della famiglia come un sistema che si muove e coopera insieme, in cui tutti (malato compreso) hanno un ruolo: il tal modo si riduce lo stress e si potenziano le capacità del malato.

Il metodo si concentra sull'ambiente fisico e sociale in cui i malati e i caregiver vivono per migliorare la qualità di vita. Viene definito "protesico" perché fa riferimento a protesi assistenziali in cui persone, programmi e spazi fisici lavorano in armonia per ridurre lo stress e aumentare il sostegno. Il modello favorisce inoltre l'instaurarsi di un'alleanza terapeutica in cui vi è collaborazione tra strutture assistenziali, famiglie, volontari della comunità, cercando di modificare la comunità stessa affinché sia a favore della persona malata⁴.

Jones individua tre elementi nell'assistenza protesica che devono essere potenziati:

- Persone: intese come un sistema di sostegno vitale, si tratta di caregiver formali e informali che hanno bisogno di un'adeguata formazione. In questo senso le persone diventano agenti terapeutici fondamentali per l'assistenza.
- Programmi: si tratta di tutto ciò che una persona affetta da demenza compie nell'arco di una giornata, compreso ciò che viene fatto per lei. Il modello fa uso delle attività quotidiane della persona per arricchire la sua esperienza ed assicurarsi che viva una vita significativa. I programmi includono: cura della persona, comunicazione, intimità, distensione, riduzione dello stress, competenza, considerazione del ruolo svolto prima della malattia.
- Spazio fisico: deve essere semplice, domestico e terapeutico. Lo spazio e il design possono migliorare le funzioni e la qualità di vita.

Queste dimensioni interagiscono in modo dinamico tra loro: l'ambiente forma il contesto globale in cui la persona vive e agisce nella quotidianità. In questo metodo bisogna sviluppare un linguaggio idoneo, un atteggiamento propenso nell'accogliere l'anziano e la malattia.

Negli ultimi anni sono state condotte diverse ricerche che hanno potuto avvalorare l'efficacia dei principi del *Gentlecare*. Nel 2013 lo studio condotto da Ridder e colleghi (Ridder *et al.*, 2013) valuta l'efficacia della

⁴ Un esempio calzante è la costruzione di un villaggio Alzheimer a Monza chiamato "Il paese ritrovato". Si tratta di un borgo nel quale le persone con demenza possono vivere in sicurezza in un luogo che ricrea una piccola città: vi sono appartamenti, negozi, un cinema, il teatro, l'orto, la chiesa, la biblioteca. Le persone sono libere di scegliere cosa fare ritrovando una dimensione di socialità e avendo l'assistenza necessaria.

musicoterapia nella gestione e nella riduzione dell'agitazione dell'anziano con demenza. I risultati hanno evidenziato che l'intervento non farmacologico basato sulla musicoterapia ha avuto dei risultati positivi. Lavorando sulle attività e programmi si sono visti dei risultati notevoli. Lo studio condotto da Husebo e colleghi (Husebo *et al.*, 2015) afferma come investire sulla formazione e la preparazione del personale e delle famiglie abbia dei risultati importanti per tutti gli attori coinvolti, migliorando sicurezza e qualità di vita. Ancora, lo studio di Gueib e colleghi (Gueib *et al.*, 2020) evidenzia come l'utilizzo sistematico di un determinato spazio rilassante, in questo caso il giardino, abbia un impatto positivo e di riduzione dello stress.

Un altro metodo che si rifà alla corrente del *person-centred care* è il metodo *validation*, diffuso soprattutto in Europa, Stati Uniti e Giappone. Si tratta di una tecnica di comunicazione, uno strumento basato sul contatto empatico con l'anziano che soffre di demenza. L'obiettivo che fa da filo conduttore è la possibilità degli anziani di esprimersi indipendentemente dal contenuto cognitivo. È stato ideato a fine anni '70 dalla gerontologa americana Naomi Feil che lo descrive come un processo di comunicazione che si ottiene quando si dà valore all'anziano e quando si accolgono e si rispettano le sue emozioni in qualsiasi tempo e spazio senza avere la pretesa di doverle cambiare o riportarle a un dato di realtà (Feil, 2003).

Il fondamento è l'accoglienza dell'altro, non la comprensione: soprattutto per quanto riguarda gli anziani che soffrono di demenze che, a causa dei sintomi della malattia, spesso si trovano a vivere una realtà molto diversa e lontana. La studiosa afferma che non serve a nulla riportare nel qui ed ora la persona con demenza, cercando di orientarlo, poiché l'anziano troverà più beneficio nel confrontarsi con qualcuno che avvalorà e convalida la sua realtà, sentendosi rassicurato e nel posto giusto. Questa tecnica si propone di accogliere la realtà dell'anziano confuso e di esprimere: in questo approccio relazionale la parola chiave è "empatia" (D'Alfonso *et al.*, 2014). Si viene a creare un nuovo "senso del reale" per dirla alla Schutz (Schutz, 1979), risignificando il vissuto di quel momento, concentrandosi non tanto sul contenuto bensì sulla possibilità di esprimere liberamente emozioni e sentimenti, il contenuto e il dato reale passano in secondo piano. È una tecnica che ammette che i significati non siano esclusivamente verbali, ma che possano essere trasmessi attraverso il contatto fisico, lo sguardo, le emozioni stesse che creano un ponte tra gli attori in gioco (Fuselli, 2018). Gli obiettivi di questo metodo lavorano principalmente sulla comunicazione verbale e non verbale che punta a migliorare la qualità di vita dell'anziano riducendone lo stress e promuovendo benessere psicologico. È un metodo che aiuta molto anche i

caregiver nel comunicare con i propri cari per aprirsi, per essere flessibili e alla ricerca di una condivisione non giudicante.

Naomi Feil pone alla base del suo metodo alcune acquisizioni tratte dalla psicologia e da altre scienze sociali. Da C.G. Jung ha tratto uno dei principi fondamentali del metodo: le sensazioni dolorose che vengono espresse, riconosciute e convalidate da una persona fidata che sa ascoltare diminuiranno; le sensazioni dolorose che, invece, vengono ignorate o represse prenderanno forza (D'Alfonso *et al.*, 2014). La studiosa suddivide in fasi la traiettoria di malattia di demenza a cui corrispondono atteggiamenti validanti differenti:

- prima fase: mal orientamento. In questo stadio non necessariamente bisogna applicare sempre il metodo *validation* poichè si può ancora “ragionare” con la persona con demenza; tuttavia, nei momenti acuti e di deliri accogliere e validare permette di comunicare e di tranquillizzare gli anziani;
- seconda fase: confusione temporale. Qui il metodo *validation* è utile poichè la confusione e la perdita di memoria si aggravano sempre di più col tempo;
- terza fase: movimenti ripetitivi. In questa fase può risultare necessario mettere in pratica tecniche non verbali (musica, movimenti del corpo ad esempio);
- quarta fase: vita vegetativa. In questo momento contano molto il tocco e in generale la stimolazione sensoriale.

I vantaggi dell'applicazione del metodo sono: una riduzione della necessità di contenzione fisica o chimica; un incremento della comunicazione verbale e di quella non verbale; una riduzione dello stato di tensione, con conseguente benessere. Uno studio condotto da D'Alfonso e colleghi (D'Alfonso *et al.*, 2014) si propone di osservare e analizzare le manifestazioni emotive più frequenti di anziani con demenza e vedere l'impatto del metodo *validation*. Le ricercatrici affermano che tramite i colloqui *validation* individuali attuati da operatrici esperte, gli anziani siano riusciti a esprimere i propri stati d'animo e a ridurre ansia e tensioni aprendosi agli stimoli ambientali concludendo che il metodo restituisce dignità e autostima alla persona anziana aiutandola a percepire ancora il senso di appartenenza e allo stesso tempo fornendo uno strumento al caregiver.

L'altro modello di derivazione dal *person-centred care* è il modello montessoriano. Si tratta di una tecnica che valorizza la pedagogia per approcciare la demenza al fine di, come per gli altri modelli, accrescere e migliorare la qualità di vita delle persone con Alzheimer, oltre che per i caregiver familiari e gli operatori sanitari (Avoncelli, 2021). La tecnica montessoriana riprende

la pedagogia fondata a inizio secolo scorso dall'educatrice, medica e neuro-psichiatra Maria Montessori, la quale basava il suo metodo sul fatto che i bambini non “imparano” bensì assimilano il loro sapere e la loro personalità dall’esperienza. Il bambino è quindi lasciato libero di esplorare il mondo in modo da poter apprendere ciò che vive ed esperisce poiché mosso da curiosità. Il compito dell’adulto è quello di intervenire sulla predisposizione e sulla strutturazione dell’ambiente educativo che deve essere organizzato e preparato per accogliere i bambini. Il materiale e l’ambiente sono dunque finalizzati allo sviluppo del bambino stesso, costituiscono una parte fondante del metodo.

Cameron J. Camp, negli anni ‘80, recupera il metodo pedagogico Montessori estrapolandolo dal contesto educativo infantile per applicarlo al trattamento di persone con demenza, come approccio alternativo rispetto a quello medico imperante. Lo scopo è quello di mantenere e rafforzare le capacità di base e le abilità necessarie per svolgere le attività quotidiane. Camp elabora quindi un Programma Montessori per la demenza (Camp, 2010) che ha dei risultati molto efficaci e adeguati a persone con questa patologia. Nel 1999 pubblica un manuale in cui descrive le attività per persone con demenza che si basano sui temi centrali della filosofia montessoriana: rispetto, dignità e uguaglianza. Montessori trattava i bambini come persone, allo stesso modo bisogna considerare la persona con demenza: si tratta di un individuo con la propria storia e la propria *personhood*. Per preservare la propria identità è necessario lavorare sull’affettività (Avoncelli, 2021). Il metodo, infatti, prevede l’utilizzo delle capacità residue, la capacità di migliorare con la pratica e la possibilità di essere il più indipendente possibile, nei limiti della malattia degenerativa. Si tratta di un metodo applicato per lo più nelle residenze/case di riposo in cui gli operatori sono formati; tuttavia, è possibile che anche i caregiver informali mettano in pratica questo metodo. La famiglia, infatti, rappresenta comunque una rete importantissima per l’anziano nei processi di cura (Avoncelli, 2021). I principi su cui si basa questa tecnica sono:

- conoscenza della biografia della persona con demenza;
- aiuto nello svolgere autonomamente le attività, mostrando in che modo svolgerle;
- essere consapevoli della ridotta velocità di apprendimento;
- utilizzo di ambienti e materiali ben riconoscibili, piacevoli a livello sensoriale per suscitare l’interesse e la curiosità;
- far sentire un individuo appartenente ad una comunità e che ricopra un ruolo significativo;
- importanza della libertà di ciascun individuo.

L'approccio montessoriano può rappresentare una risorsa importante nell'ambito delle demenze, applicando però i necessari adattamenti dati dalle caratteristiche del malato stesso e dalla considerazione che si tratta di un individuo che sta vivendo l'ultima fase della vita. Uno dei rischi dell'applicare un metodo pensato per i bambini a persone in età senile è infatti l'infantilizzazione dell'anziano. Tuttavia, a tal proposito, per spiegare e chiarire questo bias, il professore di psichiatria Reisberg fa riferimento alla retrogenesi: si tratta di alcuni meccanismi neuro-degenerativi (come quelli che avvengono per l'Alzheimer) che invertono nella persona l'ordine dell'acquisizione delle competenze rispetto allo sviluppo normale (ontogenesi). Per questo vi è una vicinanza tra il mondo del bambino e quello dell'anziano, chiaramente con differenze fisiche, sociali e di storia personale imprescindibili.

Nello studio condotto da Camp e colleghi (Camp, 2010) gli studiosi hanno fatto una ricerca comparata in cui osservano e studiano persone con demenza durante la programmazione basata sul metodo Montessori e altri pazienti che si trovano presso un centro sanitario diurno con attività standard. Le persone che seguono attività basate sul metodo Montessori si sono mostrate più coinvolte, rilassate e meno passive rispetto a quelle che erano nel centro diurno. Un'altra ricerca condotta da Giroux e colleghi (Giroux *et al.*, 2010) osserva alcuni pazienti con moderata e avanzata demenza coinvolti in un programma montessoriano: concludono che quando le attività proposte corrispondevano alle propensioni e ai bisogni delle persone trattate, si sono verificate una maggiore attività, il miglioramento della cura di se stessi e maggiori segni di gradimento e di piacere.

Il modello *person-centred* e le tecniche illustrate che vanno in questa direzione, sono l'approccio necessario e fondamentale per il trattamento alla demenza e all'Alzheimer alla luce del fatto che non esiste cura medica e farmacologica risolutiva. Dagli esempi riportati emerge come evidente la componente relazione, sociale e sistemica. Già Bateson ed Elias nella loro teoria figurazionale ed ecosistemica mettono a punto l'importanza delle relazioni interdipendenti che legano insieme gli individui (Elias, 1978; Bateson, 1972). La persona deve essere considerata come un intero che tiene insieme caratteristiche biologiche, psicologiche, culturali oltre alle esperienze e alle conoscenze acquisite durante la vita. Nel momento in cui sopraggiunge una malattia, in questo caso neuro-degenerativa e cronica, bisogna considerare che tutti questi aspetti vengono messi in discussione e riconfigurati.

I modelli presentanti si inquadranano in questa cornice epistemologica in cui la cura è considerata come una variegata trama di relazioni e legami e l'aspetto sociale e interdipendente degli individui gioca un ruolo importante nel trattamento delle demenze. Vi sono diverse teorie che affermano che il

capitale sociale è una risorsa alla base della salute: Putnam (2000) lo assimila alla coesione sociale e alla reciprocità generalizzata; Colozzi (2008) la definisce come “l’intensità dei rapporti interpersonali e la forza delle reti primarie e secondarie”. In questo senso il concetto di benessere sociale è esteso non solo al malato di Alzheimer ma anche ai caregiver e alla cerchia di persone che si prendono cura, poiché, le demenze si configurano come *patologia sociale* con gravi ripercussioni su diversi attori. È necessario prendere in considerazione anche e soprattutto l’aspetto sociale e relazione sia per il malato che per il caregiver.

9. I servizi formali per le malattie cronico-degenerative

I servizi socioassistenziali istituzionali derivanti dal SSN e dall’integrazione socio-sanitaria sono un aspetto imprescindibile nella gestione, assistenza e cura delle persone con patologie cronico-degenerative. Si tratta della messa in pratica della cura formale, la *cure*, costituita da attori professionisti che acquisiscono un sapere esperto. Proprio in virtù dei cambiamenti demografici ed epidemiologici i servizi cercano di adeguarsi ai bisogni delle persone, promuovendo salute e benessere (Mecocci *et al.*, 2002), di seguito i principali servizi e strumenti che la persona con demenza e caregiver familiare hanno a disposizione.

9.1 Unità di Valutazione Geriatrica (UVG)

L’unità di valutazione geriatrica è un’entità specializzata nel campo della geriatria, che fornisce una valutazione multidimensionale e completa dello stato di salute e di benessere di una persona anziana con patologie. Questa unità è composta da un team multidisciplinare di professionisti sanitari, tra cui medici geriatri, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri specialisti. L’obiettivo principale dell’unità di valutazione geriatrica è quello di valutare e affrontare in modo globale le complesse esigenze mediche, funzionali, cognitive, psicologiche e sociali degli anziani, attraverso la cosiddetta “valutazione multidimensionale geriatrica”. La valutazione viene effettuata attraverso l’analisi di molteplici fattori, tra cui la storia clinica del paziente, l’esame fisico, l’analisi delle funzioni cognitive e delle capacità di autogestione, la valutazione della mobilità e della capacità di svolgere le attività quotidiane, nonché la valutazione delle condizioni psicosociali. I risultati di questa valutazione vengono utilizzati per formulare un

piano di trattamento personalizzato che si adatti alle esigenze specifiche del paziente anziano. Questo può includere interventi medici, terapie riabilitative, interventi nutrizionali, supporto psicologico, servizi sociali e altre misure volte a migliorare la qualità di vita e promuovere il benessere complessivo della persona anziana. L'unità di valutazione geriatrica gioca un ruolo fondamentale nel migliorare la gestione complessiva delle condizioni di salute degli anziani e nell'indirizzare le decisioni cliniche, il percorso di cura e la pianificazione dell'assistenza a lungo termine (Mecocci, 2002).

9.2 Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)

I centri per i disturbi cognitivi e demenze sono strutture specializzate che offrono servizi di diagnosi, trattamento e supporto per le persone affette da disturbi cognitivi, tra cui l'Alzheimer e le demenze correlate. Vi si accede prevalentemente per invio da parte del medico di medicina generale. Questi centri sono costituiti da un team multidisciplinare di professionisti sanitari specializzati, tra cui neurologi, geriatri, neuropsicologi, infermieri, assistenti sociali, terapisti occupazionali e altri specialisti. I servizi offerti includono: diagnosi puntuale; trattamento farmacologico e non; supporto e consulenza per pazienti e famiglie; programmi di riabilitazione (terapie occupazionali, terapie del linguaggio, terapie fisiche e programmi di stimolazione cognitiva); pianificazione dell'assistenza a lungo termine. Fanno dunque una valutazione complessiva dei disturbi della memoria e della sfera cognitiva, del comportamento, dello stato psico-affettivo e funzionale, nonché di eventuali altre patologie. La presa in carico consta di un percorso nel quale pazienti e caregiver vengono controllati. Spesso collaborano con i servizi sociali territoriali e le associazioni. I centri svolgono anche interventi psicosociali data la limitata risposta delle persone con demenza alla terapia farmacologica. Gli interventi psicosociali possono concentrarsi sulla capacità cognitiva della persona (attraverso la stimolazione cognitiva), sul comportamento e il funzionamento nel quotidiano (con la terapia occupazionale, l'esercizio fisico, ecc..), sulla emotività e sulle relazioni interpersonali (con interventi di musicoterapia, Validation Therapy, ecc..), sul contesto di vita (con adeguamenti e ottimizzazioni dell'ambiente). Questi interventi possono essere variamente strutturati, in relazione agli obiettivi terapeutici e alla gravità della malattia, e richiedere l'intervento di specialisti. Può rendersi necessario, inoltre, il coinvolgimento della caregiver come fondamentale risorsa di aiuto nel progetto psicosociale.

In Emilia-Romagna sono presenti circa 50 CDCD distribuiti su tutto il territorio regionale, svolgono i compiti delle ex Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) previsti dal decreto ministeriale 20/07/2000 (ex progetto Cronos).

9.3 Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare per anziani non autosufficienti è un servizio che offre supporto e assistenza ad anziani che hanno difficoltà a svolgere le attività quotidiane e, come già citato, è un servizio implementato proprio alla luce dell'aging in place per far fronte alle necessità di anziani nella propria abitazione. Si tratta di un'assistenza personalizzata in base alle specifiche esigenze e, in generale, include: assistenza personale (igiene, assunzione farmaci, monitoraggio parametri); assistenza domestica (cura degli spazi dell'abitazione); assistenza nella mobilità e nella sicurezza (trasporto tramite ambulanza); supporto emotivo; coordinamento dei servizi (collaborazione con altri professionisti per garantire una gestione globale dell'esigenze).

Nello specifico l'assistenza domiciliare si articola nell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e nel Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD). L'ADI è il principale intervento pubblico per numero di utenti (Miele, 2021) e dal 2001 costituisce un livello essenziale di assistenza (LEA) afferendo all'area delle cure domiciliari del SSN che, secondo il D.P.C.M. 14 gennaio 2001 «si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia» erogate gratuitamente dalle ASL locali (Tidoli, 2017). È un modello di assistenza che mira a fornire una vasta gamma di servizi e supporto a persone anziane o con bisogni complessi direttamente presso la loro residenza. Questo approccio si basa sulla collaborazione tra diversi professionisti sanitari e sociali. L'obiettivo è promuovere l'autonomia, il benessere e la qualità della vita delle persone, fornendo loro un supporto completo e continuativo a domicilio. Tuttavia, in letteratura emerge come l'ADI fatichi a rispettare questo proposito e risulti manchevole nel fornire interventi complessi, limitandosi per lo più a servizi infermieristici essenziali come ad esempio prelievi, gestione dell'incontinenza o igiene personale (Noli, 2021).

Il SAD (ovvero Servizio assistenza domiciliare) è servizio storico di assistenza domiciliare di competenza comunale, nasce negli anni '70 nel Nord Italia per rispondere alle necessità di anziani con lievi bisogni, ad esempio come compagnia e aiuto domestico. Successivamente con il cambiamento graduale dell'utenza, negli anni '90 il SAD subisce un'espansione poiché si fa carico di persone anziane in condizioni compromesse e in stato di dipendenza. I comuni si vedono costretti a impiegare persone qualificate ed enti

non profit per l’erogazione dell’assistenza domiciliare (Tidoli, 2016). Il servizio è per lo più rivolto a persone che hanno un elevato bisogno assistenziale a cui però è in grado di erogare una quantità di ore limitata risultando di fatto un supporto insufficiente, sempre di più il familiare fa fronte alle badanti e alla propria presenza divenendo caregiver informale per sopperire alle mancanze del SAD.

9.4 Centro diurno

I centri diurni per anziani sono strutture che offrono una serie di servizi e attività diurne a persone anziane, solitamente con esigenze di assistenza o che desiderano socializzare e partecipare ad attività stimolanti. Questi centri forniscono un ambiente sicuro e accogliente in cui gli anziani possono trascorrere parte della giornata, ricevendo assistenza, supporto sociale ed essere coinvolti in varie attività. I centri diurni offrono una varietà di attività sociali, culturali e ricreative, come giochi, esercizi fisici, attività cognitive e gruppi di discussione. Queste attività mirano a stimolare la mente, promuovere l’interazione sociale e migliorare il benessere generale degli anziani. Alcuni centri diurni offrono servizi terapeutici per aiutare gli anziani a mantenere e migliorare le loro abilità motorie e cognitive. Possono anche essere forniti servizi di assistenza infermieristica per la gestione delle condizioni mediche degli anziani.

A volte i centri diurni danno informazioni utili su servizi e risorse disponibili e fanno consulenza sulla gestione delle sfide legate all’invecchiamento e supporto emotivo per affrontare le difficoltà associate alla salute o all’isolamento sociale. Si tratta di un supporto importante anche per le caregiver stesse poiché consente al paziente di trascorrere diverse ore/giorni all’interno di strutture protette svolgendo diverse attività consentendo alla caregiver di aver del tempo autonomo (Gabelli, Gollin, 2006).

9.5 Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) e Casa Residenza per Anziani (CRA)

La Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) è una struttura sanitaria extraospedaliera che ha lo scopo di accogliere e offrire prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero a persone anziane. Le residenze si organizzano in diversi modi a seconda dei bisogni delle persone. La legge italiana le istituisce con il d.l. n. 207/2007 intitolato “Attuazione della direttiva 2006/123/CE

relativa ai servizi nel mercato interno”, si tratta di un decreto che ha introdotto disposizioni specifiche per la creazione e la gestione delle RSA in Italia.

In Emilia-Romagna le RSA prendono il nome di Case Residenza per Anziani (CRA) tramite la legge regionale n.14/2016 (norme per la promozione, l’organizzazione e la gestione delle residenze per anziani non autosufficienti) che specifica le disposizioni e le linee guida per la creazione e il funzionamento delle CRA nella regione. Si tratta di una struttura residenziale progettata per fornire alloggio e assistenza a lungo termine a persone anziane che richiedono supporto nelle attività quotidiane. I principali servizi offerti sono assistenza personale, medica e sociale.

Nell’ambito delle cure formali e istituzionali, vi sono dei servizi, cosiddetti servizi a bassa soglia, che sono specificamente rivolti alle caregiver e risultano essere utili e importanti su diversi fronti: riducono il senso di isolamento; creano spazi di ascolto e condivisione; aumentano le competenze esperienziali e permettono di dare spunti di riflessione per (ri)significare l’esperienza di caregiving (Barnes, 2006). Sono progettati per facilitare l’accesso al supporto e alle risorse necessarie per affrontare la sfida della cura di una persona con bisogni speciali. Essi possono contribuire a ridurre il carico emotivo e fisico sulle caregiver, offrendo un ambiente di supporto e promuovendo il benessere sia per caregiver che per le persone a loro affidate.

Di seguito vi è la presentazione di due tipi di servizi integrati a bassa soglia attivi e presenti sul territorio bolognese, i Meeting Center (o Centri di Incontro) e i Caffè Alzheimer (nome controverso e criticato) che rappresentano delle realtà di auto mutuo aiuto e di supporto tramite professionisti. Sono spazi in cui si uniscono interventi psicosociali per la cura della demenza in un contesto ludico, di socializzazione e di integrazione tra la famiglia, i malati e la comunità. In Emilia-Romagna è vigente il Progetto Regionale Demenze (DGR Emilia-Romagna n. 990/2016) che ha come primo obiettivo quello di prevenire la demenza e di aumentare le conoscenze su questa patologia, per questo si prefigge di organizzare una rete integrata di servizi sociosanitari volta al familiare e al paziente. Un secondo obiettivo è quello di promuovere e ampliare le Dementia Friendly Community, ovvero le comunità amiche della demenza per formare i cittadini sulla patologia, aumentandone la consapevolezza e riducendo così lo stigma associato. Lo scopo è migliorare la qualità di vita delle persone con demenza poiché coinvolte e incluse nella comunità che abitano (Manni *et al.*, 2020).

9.6 Meeting Center

I Meeting Center o Centri di Incontro nascono ad Amsterdam nel 1993 grazie alla professoressa Rose Mary Droles del Dipartimento di Psichiatria. L'efficacia del progetto ha fatto sì che venisse sviluppato notevolmente e diffuso nel resto dell'Europa. I centri si rivolgono soprattutto a persone che stanno attraversando le fasi iniziali della demenza, quindi di grado lieve-moderato e che mantengono per tanto le abilità di base preservate. Questa fase della malattia è spesso "dimenticata" dalla cura formale che tende a concentrarsi di più sulla fase severa-avanzata; tuttavia, si tratta di una fase iniziale delicata che implica un grande sostegno sia al malato che alla caregiver che stanno per intraprendere il percorso. Il Meeting Center, pertanto, accoglie pazienti e caregiver in questo stadio determinandone successivamente l'orientamento e l'accompagnamento verso i giusti servizi. Si tratta infatti di un approccio integrato volto a fornire un supporto professionale alla diade persona con demenza-caregiver. La caregiver viene coinvolto in attività volti all'inclusione, al benessere e alla condivisione. Il supporto avviene tramite specifici professionisti che supportano attraverso specifiche attività, di solito sono psicologi, terapisti occupazionali, educatori ogni 15 persone.

Normalmente il Centro prevede tre incontri settimanali svolti all'interno del centro socio-culturale del quartiere in cui vengono organizzate attività specifiche per l'anziano e per il familiare, quali riattivazione e stimolazione cognitiva, attività psicomotoria, attività significative per la persona (musica, canto...), attività per il ristabilimento dell'equilibrio emotivo e al mantenimento delle relazioni sociali all'inclusione (Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna, 2016).

Tra il 1994 e il 1996 sono stati condotti degli studi che hanno dimostrato come il programma inneschi benefici sia per le persone con demenza sia per i familiari migliorando il senso di competenza, riducendo il burden assistenziale e psicologico e migliorando la qualità di vita (Droles *et al.*, 2017). Il centro di incontro, infatti in principio, integra due tipi di approcci: emotivo e psicosociale. L'approccio orientato alle emozioni vede come cruciale la costruzione di un clima positivo in un'atmosfera informale. Il modello teorico di riferimento è quello dell'adaptation-coping. La terapia psicomotoria è parte integrante del programma: il movimento, la consapevolezza del proprio corpo, aiuta la persona con demenza a gestire le difficoltà e le frustrazioni connesse alla malattia (Chattat, 2021). È in definitiva un intervento psicosociale multimodale a bassa soglia che punta a superare la frammentazione intrinseca del sistema sociosanitario, che spesso appare dispersivo.

9.7 Caffè Alzheimer

Il primo Alzheimer Caffé ha aperto il 15 settembre 1997 presso l’Università di Leida in Olanda, frutto di un progetto dello psicogeriatra olandese Bère Miesen, il quale si è presto reso conto che le modalità di assistenza delle strutture sanitarie per i pazienti con demenza non era sufficienti e spesso viveva un forte tabù che colpiva soprattutto familiari e amici (Sassu *et al.*, 2014). Miesen era consapevole che parlare della malattia e condividere esperienze e sentimenti a riguardo era un momento molto importante per l’accettazione della malattia stessa. Era necessario, pertanto, dare un sostegno che andasse al di là di quello ospedaliero che si occupava per lo più delle fasi acute. Fu aperto quindi uno spazio sicuro che per qualche ora a settimana accoglieva pazienti e familiari per socializzare, acquisire informazioni e riceve un sostegno dagli esperti.

Attualmente, i Caffè Alzheimer costituiscono dei contesti informali in cui le persone affette da demenza, i loro familiari e i professionisti possono incontrarsi per trascorrere del tempo in un’atmosfera accogliente e incentrata sull’ascolto reciproco. Questi luoghi offrono l’opportunità di mantenere relazioni sociali attive, combattere l’isolamento e l’atmosfera di stigma che spesso circonda questa condizione, nonché rompere la faticosa routine dell’assistenza quotidiana. Inoltre, consentono di discutere apertamente dei problemi personali e delle strategie adottate nonché di acquisire una migliore comprensione della malattia. La partecipazione ai Caffè Alzheimer è associata a una riduzione dello stress per le caregiver e a un aumento della conoscenza e della riduzione del senso di vergogna per i familiari e i pazienti stessi sperimentano una maggiore serenità. Studi condotti nei Paesi Bassi hanno dimostrato che tali incontri, caratterizzati da una frequenza ravvivinata, producono effetti positivi più significativi rispetto ad altre forme di supporto. Inoltre, la partecipazione ai Caffè Alzheimer contribuisce ad accrescere la percezione dei familiari riguardo alla presenza di un supporto professionale. La presenza di personale motivato, come educatori e psicologi, e la collaborazione con altri servizi attivi sul territorio si sono rivelati fattori estremamente positivi per i familiari coinvolti. Lo stesso Miesen li definisce in tal modo:

L’Alzheimer Caffè è una via informale per stare in contatto con gli altri, ricevere un consulto e al tempo stesso sentirsi a casa. Il paziente sente che esiste un posto concepito per le sue esigenze. Sia lui sia la sua famiglia possono uscire dalle mura di casa senza dover più negare o sfuggire questa malattia (Miesen, Blom, 2001, p. 45).

Il Caffè Alzheimer può essere considerato un luogo di intervento psico-sociale volto all'informazione e al supporto tramite consigli informali, consulti, conversazioni, gruppi di auto-mutuo aiuto con persone nella stessa situazione, combinati in un'atmosfera rilassata (Jones, Miesen, 2004). La sofferenza mentale, il senso di impotenza, il senso di colpa, il malessere dei pazienti e di coloro che sono vicini al paziente costituiscono il punto di partenza degli interventi (Sassu *et al.*, 2014). L'obiettivo principale di queste associazioni è infatti quello di offrire sostegno emotivo, condivisione e consigli pratici per le caregiver, riducendo l'isolamento e creando una rete di supporto. I caffè Alzheimer hanno un legame diretto con l'associazionismo.

La collaborazione tra servizi formali e assistenza informale implica una serie di prestazioni volte, in teoria, a facilitare e migliorare le condizioni sia del paziente che del caregiver. Tali pratiche mirano a fornire supporto economico, assistenziale e psico-emotivo al fine di soddisfare le necessità delle persone coinvolte. I servizi principali sono:

- Ricovero di sollievo. Quando la caregiver familiare ha difficoltà a gestire il malato a casa, o quando le condizioni psicofisiche vengono meno, si ha la possibilità di inserire la persona malata in una struttura protetta (RSA o CRA) per un determinato periodo di tempo. Generalmente ha una durata limitata nel tempo di massimo un mese.
- Domanda di invalidità civile. Si tratta di una legge che interessa persone con disabilità e demenze e che ha lo scopo di facilitare e beneficiare la persona affinché possa vivere integrata nell'ambiente sociale e familiare. È pertanto un dispositivo giuridico per cui la famiglia deve presentare la domanda presso l'INPS il quale valuterà la documentazione e la richiesta di invalidità civile previa una visita medica in cui il medico di famiglia rilascia un certificato di salute. Seguirà una visita di accertamento dell'invalidità, che può avvenire anche a domicilio. Quando la domanda viene accettata, il paziente avrà diritto a determinate prestazioni e benefici previsti per l'invalidità civile in base alla legge italiana. Nello specifico dà diritto ad acquisire ausili inerenti alla propria condizione patologica; all'esenzione dai ticket sanitari; all'assegno di invalidità e alla pensione di invalidità.
- Indennità di accompagnamento. Si tratta di un aiuto economico istituito dalla legge 18/1980 che l'INPS concede alle persone che non hanno una piena autonomia, verificata dopo la domanda di invalidità civile. In Italia, le persone affette da demenza possono avere diritto all'indennità di accompagnamento, una prestazione economica rivolta a coloro che presentano gravi limitazioni nella capacità di

compiere atti quotidiani e necessitano dell’assistenza continua di un’altra persona. L’importo dell’indennità dipende dal grado di invalidità riconosciuto e può variare in base alle disposizioni legislative in vigore. Lo scopo dell’indennità consiste nel sostenere i beneficiari nell’affrontare le spese dovute alle loro necessità assistenziali (Istat, 2020a, 2020b). A fruire dell’indennità sono perlopiù grandi anziani in condizioni estremamente compromesse. Persone, dunque, che richiedono interventi mirati e le cui caregiver hanno bisogno di essere opportunamente affiancati. Le debolezze dell’indennità di accompagnamento riguardano le modalità di accesso e la natura dell’intervento erogato (Pasquinelli, Castegnaro, Cicoletti, 2016). Per quanto riguarda il primo punto, lo Stato non mette a disposizione delle Commissioni delle Asl criteri puntuali e strumenti standardizzati per valutare la presenza di invalidità. Tale discrezionalità crea le condizioni per l’elevata variabilità tra gli anziani percettori della misura nelle diverse Regioni. Dall’altra parte L’Italia è l’unico Paese a erogare il medesimo ammontare a tutti i richiedenti, senza prenderne in alcuna considerazione la specifica situazione. Si fornisce così la stessa risposta tanto a chi ha una limitazione contenuta dell’autonomia quanto a chi versa in condizioni estremamente gravi e necessita di assistenza continuativa per 24 ore al giorno (Arlotti, Parma, Ranci, 2020).

- Permessi retribuiti. Si tratta della legge convenzionalmente conosciuta come 104, ovvero l.n. 104/1992 che prevede per i familiari conviventi che si occupano di una persona con disabilità di usufruire fino a tre giorni mensili di permesso retribuiti dal lavoro. Dal 2000 anche i familiari non conviventi possono accedere a questo servizio.
- Amministratore di sostegno. È una figura che fa le veci della persona malata, soprattutto nel caso di una persona con una malattia cronico-degenerativo, quale l’Alzheimer, che non è più in grado di compiere molte scelte a un certo livello della malattia. L’amministratore è stato istituito con la legge l.n. 6/2004 e ha pertanto lo scopo di tutelare la persona richiedente.

10. Oltre lo stigma: Alzheimer e identità relazionale

La malattia di Alzheimer, definita da diversi studiosi una “patologia sociale” per l’impatto capillare che esercita su economie domestiche, sistemi sanitari e reti di relazioni, rappresenta un crocevia in cui biologia, cultura e

politica si intrecciano: essa è contemporaneamente disfunzione neurodegenerativa, costrutto medico, frammento di immaginario collettivo e sfida morale per le nostre comunità. Fin dagli anni Ottanta, quando la malattia si emancipa definitivamente dal semplice invecchiamento e viene riconosciuta come entità clinica autonoma, le metafore che la descrivono (“non persona”, “morte al rallentatore”) cristallizzano un pregiudizio che riduce il soggetto a corpo deficitario, privo di agency, consegnandolo a un destino di marginalizzazione e silenzio. Nel medesimo tempo, questi stessi pregiudizi riverberano sulle figure dei caregiver familiari, trasformandoli in “seconde vittime” di un fardello invisibile di lavoro emotivo, fisico e organizzativo, spesso sottovallutato dal welfare formale. Laetitia Ngatcha-Ribert (2012) mostra come l’Alzheimer assuma i contorni di una «patologia sociale», condensando le paure legate alla vecchiaia, alla dipendenza e alla perdita di controllo, mentre Annemarie Mol lo descrive come “oggetto multiplo” (2003), costellato da versioni concorrenti che coesistono nei diversi contesti di cura; questo intreccio di discorsi produce quella che Tom Kitwood chiama «psicologia sociale maligna» (1997), un habitat relazionale in cui infantilizzazione, etichettamento e oggettivazione accelerano il declino della persona, anziché attenuarlo. Eppure, numerosi studi sul *person-centred care*, sulla *embodied agency* di Pia Kontos (2006) e sulla *memorial personhood* di Fuselli (2018) rivelano che anche nelle fasi avanzate della malattia sopravvivono forme di coscienza, espressioni di desiderio, inclinazioni affettive e competenze corporee che sfidano l’equazione occidentale identità = memoria autobiografica; se il nostro lessico culturale derubrica la perdita mnesica a perdita del sé, ricerche qualitative, testimonianze di caregiver e evidenze cliniche mostrano un sé relazionale che persiste nei gesti, nell’intonazione della voce, nei rituali, nelle micro-pratiche quotidiane di cura, dimostrando che la persona, pur mutata, non si estingue mai del tutto.

In parallelo, la sociologia della salute invita a superare la visione ipercoognitiva di soggetto autonomo e razionale, accogliendo un modello di autonomia relazionale: l’individuo, fragile per definizione, negozia continuamente il proprio margine di autodeterminazione all’interno di reti di sostegno che includono famiglia, professionisti e comunità; in tal modo il caregiving informale si configura come spazio eterotopico, né pubblico né privato, in cui si sperimentano pratiche di interdipendenza, forme di lay-expertise e strategie di resistenza alle logiche produttiviste del sistema neoliberista. Sul piano fenomenologico, la perdita di memoria investe diverse dimensioni: dalla compromissione esecutiva, che ostacola la gestione delle attività quotidiane, ai disturbi del linguaggio e dell’orientamento temporale, fino alle metamorfosi dell’umore che alterano la personalità percepita da familiari e amici;

tuttavia, ridurre tale processo a mero «degrado di coscientizzazione» (Idler, 1982) significa ignorare la plasticità identitaria che si rigenera attraverso l’interazione, la narrazione condivisa e il riconoscimento reciproco.

Se l’identità non è monolite ma “atto in divenire”, come sostengono le teorie femministe della cura, allora la sfida non consiste nel preservare un io statico bensì nel creare condizioni relazionali che permettano al nuovo sé (vulnerabile, ma ancora portatore di valore) di manifestarsi. Ciò implica ripensare il concetto di autonomia in chiave multidimensionale, includendo la dipendenza come componente costitutiva dell’esistenza umana e promuovendo pratiche di giustizia sociale che rendano visibile il lavoro di cura. Di fronte a un sistema sanitario che fatica a sostenere la cronicità e a una cultura che mitizza l’eterna giovinezza, i caregiver familiari assumono un ruolo politico: attraverso la loro esperienza di *body work* ed emotional labour, essi denunciano il costo invisibile della malattia e rivendicano un’etica della cura basata su empatia, reciprocità e solidarietà intergenerazionale; il loro racconto decostruisce la narrativa della “non persona” e spalanca un orizzonte in cui l’Alzheimer non è solo privazione, ma occasione per ripensare il patto sociale tra salute, vulnerabilità e riconoscimento. In sintesi, accogliere l’Alzheimer come esperienza relazionale, più che come pura perdita cognitiva, significa riconoscere che il sé permane e muta insieme alla rete di legami che lo sostiene, e che la cura, formale o informale, è sempre un atto politico di giustizia sociale.

2. L'etica della cura: dimensioni sociologiche e prospettive femministe

Nel presente capitolo viene esposto il quadro teorico-interpretativo utilizzato per studiare il fenomeno del caregiving familiare e che riguarda il concetto di cura. A seconda dei contesti socioculturali questo concetto si è rivelato essere polisemico e sfaccettato. Si partirà, pertanto, dandone una definizione con un'introduzione filosofica di matrice heideggeriana, per poi concentrarsi sulle teorie femministe che formulano l'idea di etica della cura ponendo particolare enfasi sugli aspetti sociali e politici del termine.

Successivamente, partendo da una rivalutazione delle nozioni di dipendenza e vulnerabilità prodotti da una visione societaria neoliberista che insegna al mito dell'essere umano (uomo) autoprodotto e indipendente, si approda a una concezione ontologica di questi due concetti (senza sottovalutarne la forza che hanno avuto e hanno nel creare diseguaglianze sociali). L'etica della cura propone una visione dell'assistenza che promuove la fioritura umana affondando sulla destrutturazione dei termini di vulnerabilità e dipendenza, senza mai dimenticare le iniquità prodotte dalle disparità sociali esistenti. Si impegna ad affermare come l'essere umano sia fondamentalmente relazionale e interdipendente e in questo senso la cura emerge come legame necessario affinché la vita continui. Una democrazia, insieme a una società fondate su questa etica, è capace di assumersi la responsabilità verso i propri cittadini, valorizzando e rendendo visibili le persone che si prendono cura degli altri e che, storicamente, sono rimaste nell'ombra.

La ricerca sui caregiver familiari di persone con demenze è stata fondamentale e si configura come osservatorio privilegiato per ripensare le premesse della cura in un'ottica più comunitaria e diffusa, oltre ad essere espressione di alcune delle principali caratteristiche dell'etica della cura.

1. Definire la *cura*: dall'origine heideggeriana all'etica della cura

Il tema della cura¹ è stato scarsamente considerato negli studi delle diverse discipline, in parte a causa del basso status dei soggetti che storicamente mettevano/mettono in pratica il “prendersi cura”, soprattutto donne, e in parte perché erano pratiche relegate a una dimensione privata e data per scontata, ritenuta al di fuori dell’ambito della politica e dell’economia (Bernardini *et al.*, 2018). L’esclusione di questo tema ha a che fare con il modo in cui sono stati tradizionalmente concettualizzati i confini dei vari ambiti, da quello politico a quello economico, e di conseguenza degli oggetti di conoscenza di quest’ultimi: la cura non risultava entro i confini di ciò che poteva essere studiato (Tronto, 1990). Tuttavia, a partire dal secolo scorso, molti studiosi e studiose hanno cercato di (ri)definire questo concetto per ripristinare una semantica volta a comprenderne la radice relazionale, gli aspetti sociali, politici ed economici alla base delle pratiche di cura. La studiosa femminista Joan Tronto, sul cui pensiero si tornerà nel dettaglio più avanti, afferma a tal proposito «il mondo assumerà un aspetto differente spostando la cura dalla posizione periferica che occupa attualmente e collocandola vicino al centro della vita umana» (Tronto, 1993, p. 122).

Un importante passo per iniziare a portare al centro degli studi il concetto della cura è stata la filosofia di Martin Heidegger, con la sua opera maggiore “Essere e Tempo” (*Sein und Zeit*, 1927). Egli definisce l’idea di cura (*Sorge* in tedesco) come una struttura ontologica originaria dell’Essere. È qualcosa di costitutivo, che esiste prima di ogni antropologia esistenziale, ovvero prima di tendenza, impulso, volontà e desiderio. Scrive il filosofo: «l’essere dell’Esserci dev’essere chiaro come cura (...) L’Esserci, ontologicamente inteso, è cura» (Heidegger, 1927, p. 81). È quell’atteggiamento fondamentale alla base di tutti gli altri ed è la caratteristica dell’essere umano per vivere e porsi in modo autentico di fronte all’ambiente che lo circonda. Per il filosofo l’essere nel mondo comincia con la cura, Mortari, commentando Heidegger, afferma: «la cura costituisce un’apriorità esistenziale, nel senso che viene prima di ogni situazione dell’esserci in quanto peculiare struttura d’essere dell’ente» (Mortari, 2006, p. 2). La cura è un fenomeno relazionale perché si verifica solo quando l’individuo è calato nel mondo ed è in relazione con altri soggetti significativi (Mortari, 2006). Il filosofo opera, inoltre, una distinzione tra cura rivolta alle persone, ovvero “aver cura” (*fürsorgen*) e cura

¹ Il termine deriva dal latino “cura” che ha un significato molto simile a quello utilizzato oggi giorno in italiano, quindi attenzione, premura, riguardo, preoccupazione, impegno. Recentemente si è trovata una derivazione proto-indo-europeo “kew” che significa guardare, fare attenzione (Treccani, 2023).

per le cose, “prendersi cura” (*besorgen*) (Fabris, 2000). Il *fürsorgen* rivolto alle persone è una forma di cura autentica, un vero “co-esserci” capace di formare un mondo comune: «la cura autentica aiuta gli altri a divenire consapevoli e liberi per la propria cura» (Heidegger, 1927, p. 158). Heidegger in definitiva dà alla cura un senso originario, primordiale che costituisce l’identità stessa dell’individuo e che presenta un forte carattere relazionale.

Anche Michel Foucault può essere considerato un altro importante autore che ha dato avvio al dibattito sulla cura. In un primo momento egli parla della cura in una forma istituzionalizzata ovvero intesa come controllo sociale poiché nelle sue ricerche, infermità, follia e diversità sono condizioni assoggettate ad un sapere, quello medico, che le classifica come devianti. Gli individui, in nome di una cura istituzionalizzata, vengono così segregati in istituzioni totali (Ingrosso, 2018). Nelle opere più mature, Foucault vede la cura di sé come uno spazio di libertà e autoaffermazione tanto da definire l’individuo come “soggetto morale”: «L’azione morale è indissociabile da queste forme di attività su se stessi» (Foucault, 1984, p. 33). La cura quindi secondo Foucault emerge come aspetto importante nell’esistenza di ciascuno che apre alla profonda percezione del sé.

La priorità ontologica della cura, il suo essere in situazione e il suo carattere relazionale sono alcuni dei punti del pensiero di Heidegger e di Foucault che vengono assunti come riferimento fondamentale da diverse teorie sulla cura avanzate nel corso del XX secolo (Rodeschini, 2017). La definizione di cura è quindi oggetto di dibattito e incontra, nelle diverse discipline, sfumature e descrizioni differenti. Una delle problematiche nella definizione di questo termine sta nella complessità di circoscrivere le azioni e le pratiche di cura (Daly, Lewis, 2000): alcune definizioni enfatizzano l’aspetto emotivo della cura, relegando questa pratica all’ambito domestico e privato e concependolo come un lavoro non remunerato. Altre definizioni esaltano invece il carattere pratico della cura, affermando che essa avviene sia in un contesto domestico che pubblico considerandola sia come lavoro retribuito che non remunerato. La maggioranza degli autori definisce la cura come un’attività fornita alla persona, che può comprendere intime azioni di assistenza così come «l’importanza di ciò che ci sta a cuore» (Frankfurt, 1988). È indubbio, tuttavia, che offrire e ricevere cura sono due componenti centrali della vita sociale e sempre di più sono considerati come un «tema di politica scottante in quasi tutte le società» (Kroger, 2009, p. 399) soprattutto oggi giorno alla luce della pandemia da Coivid-19 e dell’accudimento di anziani in una società in cui il fenomeno dell’invecchiamento sta aumentando.

Ciò che è importante sottolineare è che la cura è anche, soprattutto, un concetto che rientra nelle teorie politiche e diventa uno strumento per

analizzare le pratiche e le dimensioni sociali e di potere nelle relazioni. In altre parole: non designa “solo” una relazione di assistenza e di mantenimento quotidiano, è soprattutto un dispositivo che permette di discutere e riflettere sui legami sociali e di potere della nostra società contemporanea. A partire dal secolo scorso in un contesto post-moderno, sono nate diverse teorie di matrice femminista, che hanno utilizzato il concetto di cura per spiegare alcuni fenomeni e dimensioni quotidiane. Le teorie femministe partono dal riconoscimento dei valori della filosofia heideggeriana e sviluppano il discorso affermando che la cura ha valore se diviene apriorità etico-morale.

Nasce così la teoria che prende il nome di “etica della cura” in cui la cura viene intesa come pratica in divenire e viene considerata nella sua reale complessità poiché intrecciata con ogni aspetto della vita e non riducibile esclusivamente a una sfera emotivo-sentimentale bensì caratterizzata anche da un aspetto sociopolitico (Tronto, 1993). Si tratta, inoltre, di pratiche di cura in cui emozioni e pensieri sono mirati a soddisfare bisogni di altri implicando un investimento di tempo ed energia (Bubeck, 1995). La teoria dell’etica della cura si articola nel corso del tempo nei seguenti filoni di pensiero:

- un primo filone ha uno sguardo micro sul reale: studia ed enfatizza i legami sociali tra i soggetti (caregiver-assistito) per evidenziarne le pratiche, le asimmetrie di potere e per decostruire concetti quali vulnerabilità e dipendenza tipiche di persone che vivono l’esperienza della malattia.
- Un secondo aspetto riguarda la riflessione su giustizia e cittadinanza: Virginia Held (2006) e Joan Tronto (1993) hanno cercato di ampliare la portata dell’etica della cura secondo una visione macro della realtà. Held afferma che il genere umano dovrebbe auspicare a una globalizzazione della cura combinando i valori di giustizia, egualianza e libertà, spezzando il tradizionale nesso con il genere femminile (Held, 2006).
- Un ultimo filone è incentrato su un’etica planetaria in cui rientrano le questioni di cura e le pratiche ecologiche.

La cura è anche la capacità di “coltivare”, nel senso di crescita ed evoluzione, intese come possibilità insite nel rapporto fra soggetto curante e curato. Affermano a tal proposito Donghi e Preta:

Perché non attribuire al curare anche il significato di *crescere*? Non a caso, nella storia di ciascun individuo le prime cure che s’incontrano sono le cure materne, e sappiamo quanto sia importante che esse consistano proprio nella trasformazione da parte della madre dei messaggi, delle emozioni che provengono dal bambino, e che gli siano restituite, elaborate in modo da metterlo

in grado di affrontare il mondo che lo circonda e la crescita. Curare significa dunque favorire la trasformazione in un senso evolutivo e non più ricomporre, riequilibrare una struttura originaria già data. Nulla può tornare uguale a prima. La conseguenza di questo approccio trasformazionale, evolutivo, è la costante problematizzazione dal semplice verso la complessità (1995, p. 10).

Alla luce di questo, si può intendere la cura come: un certo tipo di impegno verso un altro individuo per un determinato periodo di tempo che implica una dimensione affettiva ed emotiva durante le attività di prossimità. Coinvolge una responsabilità nel rispondere a bisogni primari e comporta un insieme di competenze che costituiscono la misura dell'impegno necessario a svolgere le pratiche di cura. La cura è sia una disponibilità che un'attività, materializzata in un processo che include almeno un caregiver e un ricevente ciascuno dei due con la propria identità sociale. È intrinsecamente relazionale con lo scopo ultimo di apportare benessere e sollievo. Si basa sull'interdipendenza e può essere ancorata a legami familiari o altri tipi di relazione sociale e ha luogo in diversi contesti. Si può basare sull'amore, sul senso di dovere o altre motivazioni. La cura ha anche una dimensione sociale e politica che si riverbera al di fuori della coppia caregiver-assistito e che ha il poter di influenzare le pratiche stesse di cura.

2. La dimensione etica: prospettive femministe

Due approcci teorici femministi offrono un contributo significativo alla comprensione dell'ampio concetto della cura che si è delineato nel corso del tempo: l'etica della cura e l'approccio della riproduzione sociale. Il primo, considerato nel presente lavoro, nasce negli anni '80 nel mondo anglosassone nell'ambito della critica alle teorie liberali della giustizia. Il secondo approccio, quello della riproduzione sociale² ha origine negli anni '70 nel dibattito internazionale del femminismo marxista e materialista (Casalini, 2018). Entrambe le correnti ritengono necessario pensare alla cura come a un lavoro (concetto ripensato alla luce di critiche e riflessioni sul sistema neoliberale capitalista). La differenza principale risiede nel fatto che la teoria dell'etica della cura problematizza la natura delle relazioni di cura esaltandone la

² Questa teoria parte da una critica allo sfruttamento limitato al mercato del lavoro produttivo remunerato e del conseguente mancato riconoscimento del lavoro produttivo riproduttivo non pagato delle donne, che nel processo di accumulazione capitalista assume un significato rilevante anche se invisibile (Casalini, 2018).

complessità, le difficoltà e i costi mentre l'approccio della riproduzione sociale coglie i mutamenti relazionali e sociali dovuti al sistema capitalista.

La critica principale da cui parte l'etica della cura è dalla considerazione neoliberista e cartesiana del soggetto occidentale che prevede dualismi che inevitabilmente si riflettono a livello mentale, sociale e pratico. Le teoriche dell'etica della cura affermano che in una società liberista di matrice cartesiana vigono delle nette differenze tra pubblico e privato, tra corpo e mente: il soggetto in quanto tale è considerato sovrano, autonomo, autosufficiente e indipendente. Caratteristiche che vanno a definire l'identità del soggetto liberale escludendo le dimensioni di: corporeità, sessualità, dipendenza e fragilità. Vi sono alcuni fenomeni che nella nostra società, fortemente legata a un'idea di progresso e di auto-realizzazione, sono considerati tabù: la morte, tabù per eccellenza, il dolore, la malattia, la fragilità e la dipendenza. Tuttavia, sono esperienze che "naturalmente" e socialmente sono parte della vita degli individui ma che subiscono dei processi di nascondimento in quanto rappresentativi di un arresto all'auto-realizzazione.

La dipendenza, soprattutto, nella nostra società ha una connotazione negativa: è spesso stigmatizzata, associata al dominio e alla gerarchia, è vista come un fallimento, una sconfitta, è perdita di autonomia e libertà (Casalini, 2012). Spesso, inoltre, la vulnerabilità e la dipendenza vengono relegate a gruppi specifici della popolazione come anziani, bambini, disabili e malati; contribuendo ad avere sempre più difficoltà a pensare queste caratteristiche come elementi positivi della nostra esperienza di vita. Molte ricerche sulla vita dei caregiver, infatti, considerano il prendersi cura come un problema e un peso, come un aspetto della vita distinto e separato da tutto il resto (Barnes, 2006). L'etica della cura vuole pensare la cura calata nel benessere sociale per immaginare una politica capace di cogliere i bisogni dei corpi vulnerabili legati da relazioni di interdipendenza, ovvero quel legame tipico tra caregiver ed assistito. Politicizzare la cura significa spostare l'attenzione dalla cura come dispositivo morale alla cura come pratica sociale che richiede sostegno istituzionale, visibilità e responsabilità collettiva (Casalini, 2012).

Per approfondire la teoria dell'etica della cura bisogna far riferimento a Carol Gilligan, psicologa statunitense, che nel suo libro *A different voice* (1982) definisce la cura come un atteggiamento di attenzione verso l'altro in cui il soggetto è portato a riformulare i propri giudizi morali. Con Gilligan si inizia ad attribuire alla cura delle dimensioni morali, nello specifico la studiosa si rifà al pensiero di G.H. Mead il quale afferma che la cura è una forma

di relazione che implica l'attenzione alle esigenze e alle prospettive dell'altro³ (Gilligan, 1982).

Tronto, Sevenhuijsen, Kittay, Nussbaum sono delle pensatrici femministe fondamentali per la concettualizzazione dell'etica della cura. L'idea alla base dei loro studi è che l'assistenza informale dovrebbe essere analizzata su due livelli complementari: il livello interpersonale e quello delle scelte politiche, dal micro al macro come un continuum che si influenza reciprocamente. Di seguito gli aspetti salienti per ciascuna.

Joan Tronto, teorica femminista americana, in *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care* (1993) politicizza la cura, pone l'accento sulle implicazioni in termini di teorie della giustizia e di riforma del welfare state. Per ogni cittadino infatti, secondo l'autrice, è necessario soddisfare i bisogni di cura e di assistenza, poiché questo andrebbe verso una «base per la realizzazione politica di una buona società» (Tronto, 1993, p. 100) svincolata dalle relazioni personali private. Per fare questo è necessario portare la cura nel discorso pubblico attraverso diverse modalità, in primis considerando la cura come pratica sociale in cui vi è una complementarietà con il concetto di giustizia. Per l'autrice la cura ha un'accezione ampia: non è solo una relazione tra uno o più individui, bensì è il modo in cui ci rapportiamo con noi stessi e con l'ambiente per «mantenere, riprodurre e riaggiustare il nostro mondo, per viverlo il meglio possibile» (Tronto, 1993, p. 103).

La *care* deve contemplare contemporaneamente tre elementi: interessarsi, occuparsi e assistere, poiché singolarmente, per Tronto, non possono essere considerate azioni di accudimento. L'autrice definisce la cura come una disposizione e un'attività relazionali che si materializza attraverso un processo complesso che include le seguenti fasi: *caring about* (riconoscere bisogni non soddisfatti); *taking care of* (prendersi la responsabilità di occuparsi dei bisogni); *caregiving* (mettere in pratica azioni concrete) e *care-receiving* (rispondere alla cura ricevuta). Nella sua teoria sulla cura Tronto individua quattro aspetti etici che associa alle fasi appena descritte, rispettivamente:

1. L'attenzione (*attentiveness*): è necessario avere un atteggiamento attento, consapevole per agire e soddisfare i bisogni dell'altro. Tutto

³ Il filosofo e sociologo americano George Herber Mead afferma come l'essere umano si realizza nella relazione con l'altro attraverso un processo di interazione sociale, ritenendo che questo processo di interazione sociale sia alla base della formazione dell'identità individuale e della capacità di cooperare con gli altri. Nonostante non abbia mai sviluppato una teoria specifica sulla cura, il suo pensiero ha influenzato l'approccio di molti/e studiosi/e egli, infatti, sottolinea l'importanza della relazione tra l'individuo e gli altri per lo sviluppo della propria identità. L'individuo diventa consapevole di sé e del proprio ambiente attraverso l'interazione sociale. La cura è una forma di interazione che può quindi contribuire alla formazione dell'identità individuale per sentirsi accettato e compreso (Mead, 1934).

questo è possibile attraverso una sorta di sacrificio: mettendo da parte, anche temporaneamente, interessi e obiettivi propri per riconoscere quelli degli altri. Tuttavia, bisogna anche riconoscere i propri bisogni di accudimento per garantire un benessere personale necessario.

2. La responsabilità (*responsability*): è la capacità di intervenire tramite un intervento concreto e pratico. La responsabilità di attivarsi in relazione ai bisogni altrui per mezzo di pratiche culturali implicite, non codificate, apprese nel tempo, nella cultura e nell'esperienza. Si tratta dunque di un insieme di azioni flessibili, eterogenee sempre in relazioni con l'ambiente.
3. La competenza (*competence*): le giuste competenze sono un imperativo etico per l'autrice. La *lay-expertise* è di fatto un aspetto centrale nell'assistenza, spesso sottovalutato e poco riconosciuto.
4. La disponibilità (*responsiveness*): intesa come disponibilità a venire aiutati poiché sullo sfondo la relazione di cura presuppone una situazione di fragilità vissuta da un individuo. Per Tronto è il sapersi immedesimare nel punto di vista della persona accudita.

La studiosa, inoltre, afferma come sia evidente che storicamente la cura sia stata ed è relegata ad una funzione femminile e che ancora questa considerazione sia ben presente nella nostra società. Evidenza, inoltre, come la cura sia anche e soprattutto una pratica complessa: ovvero una pratica non lineare che comporta diversi momenti e fasi, che richiedono qualità morali ed affettive.

Selma Sevenhuijsen, professoressa e femminista olandese, nei suoi studi approfondisce la relazione tra giustizia e cura. Condivide con il pensiero femminista l'attenzione sulla relazione inevitabile tra ciò che accade in famiglia e la sfera pubblica, identificando la *care* come un vero e proprio lavoro, smascherando i pregiudizi legati al genere distinguendo il lavoro retribuito da quello prestato gratuitamente (Barnes, 2006). L'autrice inoltre riprende la visione della filosofa americana Virginia Held che ha criticato le correnti della filosofia morale secondo cui «i problemi morali appartengono solamente alla sfera del conflitto tra i diritti degli individui» (Sevenhuijsen, 1998, p. 11). Held, infatti, vuole arrivare ad una prospettiva universale e non solo di genere, auspicando a una globalizzazione della cura. Afferma a tal proposito Sevenhuijsen: «invece di dare per scontata l'esistenza di individui atomistici e autosufficienti, l'etica dovrebbe partire dai processi di connessione e di individuazione» (Sevenhuijsen, 1998, p.12), per l'autrice è necessario collocare le riflessioni sulla filosofia morale all'interno del più ampio contesto politico e sociale per riuscire a costruire un'etica della cura alla base

del processo decisionale delle politiche sociali. La teorica afferma, infatti, che a ognuno debba essere garantito l'accesso al ricevere e all'offrire cure e assistenza. Sia per Tronto che per Sevenhuijsen la cura non può avere delle regole fisse stabilite a priori e il caregiver non è definito come una categoria a se stante: la sua identità non è né fissa né definitiva. Si tratta invece di una condizione fluida e complessa che tocca ciascuno di noi in momenti, modalità, pratiche sempre differenti.

Eva Feder Kittay, filosofa femminista americana, si inserisce nel dibattito sulla questione della cura con il libro “La cura dell’amore” (2010) in cui definisce la relazione di cura come un legame non idilliaco, bensì basato su asimmetria e diseguaglianza di potere. Queste caratteristiche rendono la relazione di cura difficile ed emotivamente impegnativa per i soggetti coinvolti. Per l'autrice può succedere, date le premesse, che si verifichino abusi di potere che possono riprodurre logiche razziste e neocoloniali, la filosofa porta l'esempio delle badanti irregolari: si tratta di una relazione lavorativa asimmetrica in cui, spesso, le lavoratrici devono sottostare alle condizioni di lavoro imposte pur di guadagnare, esponendosi così a squilibri di potere.

Kittay, alla luce di questo, afferma che l'ordine sociale deve contemplare il lavoro di cura, al fine di essere normato e diventare “giusto”. Definisce i caregiver come *dependency worker* (2010) per sottolineare la cifra sostanziale del lavoro svolto: curare persone non autonome e che dipendono da loro in diverse modalità. La cura viene quindi a delinearsi come una capacità morale di risposta alla vulnerabilità: prestare cura e ricevere assistenza dovrebbero essere dei beni sociali primari. L'etica della cura, per Kittay, è in definitiva un'etica pubblica: si tratta di un'assunzione di responsabilità sociale verso coloro che sono *dependency worker* e coloro che ricevono cura. Di più: non ci può essere una buona cura se al caregiver non è garantita indipendenza economica e se il lavoro di cura è percepito come un'attività non visibile e degradante. Una delle proposte di Kittay è quella, infatti, della remunerazione del lavoro di cura tramite un reddito apposito⁴ (Casalini, 2018).

La filosofa americana Martha Nussbaum prosegue la riflessione riguardo l'etica della cura: nel 2006 pubblica *Frontiers of Justice. Disability, nationality, species* in cui afferma che una teoria della giustizia soddisfacente deve garantire e riconoscere l'eguale cittadinanza e dignità delle persone con gravi disabilità fisiche e mentali. L'autrice parte dalla considerazione aristotelica

⁴ Questo assunto ha incontrato numerose critiche: la principale fa riferimento alla legittimazione definitiva del carico principale assegnato alle donne tramite l'istituzione del reddito di cura; inoltre, i *disability studies* affermano che il reddito di assistenza ridurrebbe la questione ad una “mera” questione economica, svilendo il problema e oggettivando ancora una volta delle problematiche sociali di persone vulnerabili.

della persona per cui «il nostro essere animali bisognosi e temporali, che iniziano ad esistere come bambini per terminare spesso la propria vita in altre condizioni di dipendenza» (Nussbam, 2016, p. 19) pone l'accento su come una condizione di fragilità e di dipendenza sia comune agli esseri umani e sia il normale volgere della vita, definendo ogni indipendenza parziale e temporanea. Per la filosofa la relazione di cura è sì, una relazione asimmetrica; tuttavia, al suo interno contiene ancora reciprocità e funzionamento. Le cure attente e personalizzate, così come le politiche che le supportano, possono ripristinare una forma di reciprocità e di coesione sociale poco considerate nella società contemporanea neoliberale. La cura è descritta come un tramite fondamentale per rendere fruibili le capacità potenziali delle persone in situazioni di fragilità e disabilità, afferma Nussbaum «si richiede di porre l'accento sull'importanza della cura come bene sociale primario» (Nussbaum, 2006, p. 22). E conclude, similmente a Kittay, affermando che si attribuisce poco valore alle persone vulnerabili e bisognose, non considerandole come destinatarie di giustizia sociale. Per questo ne consegue che nemmeno i caregiver avranno piena dignità. Si instaura pertanto un doppio legame: l'immaginario stigmatizzante sulla persona fragile, dipendente e anziana condiziona la situazione vissuta dal caregiver.

Alla luce di quanto emerso dalle pensatrici appena presentate, l'etica della cura si basa sulla teoria che la cura è intesa come un ente relazionale, come forza sociale capace di produrre coesione perché volta a soddisfare bisogni socioassistenziali (Barnes, 2006), è situata e concreta e ha a che fare con la vulnerabilità, la dipendenza e l'interdipendenza degli individui tutti (Casalini, 2012). La cura assume, nella sua definizione, una dimensione pratica, sociale e viene intimamente legata alla pratica dei diritti. È un approccio che permette dunque di studiare le pratiche di assistenza da un'angolazione che tenta di decostruire l'immaginario identitario che la vede relegata a una sfera di genere e ai margini della quotidianità. Lo scopo principale è di recuperare una definizione più calzante, attuale e che riesca a rappresentare fenomeni sociali emergenti (come il caregiving) e a garantire un'adeguata visibilità e giustizia. Parte dal presupposto, come affermava Heidegger, che l'essere umano è un essere relazionale e sociale, ovvero si realizza e trova corrispondenza di se stesso (identità) nella relazione con gli altri e nella società. Si recuperano le dimensioni di corporeità, di fragilità, di contingenza intesi come aspetti ontologici dell'essere umano, spesso messi ai margini nel pensiero occidentale.

In definitiva, la teoria dell'etica della cura presuppone un'assistenza che sia pratica relazionale e abilitante che genera nuove possibilità in chi la riceve e in chi la dona. La cura assume un carattere “normale” e quotidiano

mettendo sì in evidenza le problematiche e le difficoltà del caregiver ma senza patologizzare o rendere eroico questo fenomeno, bensì considerandolo facente parte della quotidianità di molte persone. L’azione di accudimento, avendo una rilevanza etica, non è una categoria astratta bensì una pratica sociale della vita di tutti i giorni (Barnes, 2006).

3. Cura e salute: un excursus dagli anni '80 a oggi

Il concetto di cura è stato impiegato anche negli studi incentrati sulle relazioni di assistenza con le persone anziane⁵, sperimentando un alternarsi di concettualizzazioni e riprese, da Heidegger fino ai giorni nostri, rimanendo un termine complesso e in continua mutazione. La letteratura che si occupa della tematica a livello micro, si concentra soprattutto sull’analisi di relazioni, attività pratiche, dimensione affettiva e responsabilità. Le ricerche che hanno uno sguardo macro fanno riferimento alla cura come una questione strutturale che riguarda istituzioni, persone e pratiche (Tronto, 2013). La letteratura che ha trattato la cura e l’assistenza della persona anziana si fa risalire a tre distinzioni che coincidono con gli anni ‘80, ‘90 e primi anni 2000.

A partire dagli anni ‘80, in Europa e Nord America appaiono le prime definizioni di cura rivolte, soprattutto, agli anziani. I maggiori autori che hanno contribuito a ciò sono: Janet Finch e Dulcie Groves (1983), Janes Lewis e Barbara Meredith (1988), Clare Ungerson (1987), Qureshi e Walker (1989), Elaine Brody (1981), Rhonda Montgomery, Gonyea e Hooyman (1985), Montgomery, Stull e Borgatta (1986) e Kari Waerness (1984). Negli anni ‘80 le relazioni di cura sono concepite, in linea con una visione biomedica, come una relazione unidirezionale: il malato bisognoso dipende da colui che fornisce le cure, ovvero il caregiver (formale e informale). Il malato è rappresentato come privo di agency, passivo, dipendente e impegnativo mentre il caregiver è attivo e indipendente, capace di fornire le cure necessarie. Inizialmente questa relazione di cura è vista all’interno di un’asimmetria di potere in cui il paziente/assistito è considerato in modo stigmatizzato come debole e passivo. Di conseguenza le pratiche di cura sono concepite come delle azioni per soddisfare i bisogni di colui che era impossibilitato a farlo da solo. In questo tipo di relazione il caregiver si sostituisce in tutto e per tutto all’assistito, considerando poco la soggettività del paziente e

⁵ Ho scelto di riferirmi alle persone anziane poiché è comprovata una correlazione elevata tra anzianità e insorgenza di malattie neuro-degenerative come spiegato nel capitolo precedente; tuttavia, non vi è l’intenzione di sovrapporre questi due fenomeni.

assumendo su di sé l'intero processo decisionale riguardante le cure (de Sao Jose, 2016). Il lavoro e l'amore sono intesi come attività e sentimenti positivi alla base della cura: «prendersi cura richiede sia amore che lavoro, sia identità che attività» (Graham, 1983, p. 13-14). La famiglia, in quest'ottica, è vista come un'organizzazione che ha veri e propri obblighi e doveri, considerata la base indissolubile della cura, legittimata a non essere remunerato perché si tratta di assistenza portata avanti dai sentimenti implicitamente attribuiti ai legami familiari. Per queste ragioni la cura è messa in atto in modo quasi totalmente maggioritario da donne, contribuendo a una certa costruzione dell'identità sociale delle stesse: «caring is not simply something women do for themselves, to achieve their femininity. It is something women do for others, to keep them alive» (Graham, 1983, p. 25). Dunque, sulla base di queste definizioni, il prototipo del caregiver familiare di un anziano era/è una donna (spesso la figlia o la moglie) bianca, di mezza età, fuori dal mercato del lavoro e appartenente alla classe media.

In quegli anni in letteratura appaiono diversi approcci teorici che cercano di descrivere le esperienze di assistenza familiare: in Nord America, ad esempio, alcuni ricercatori utilizzano la teoria dello stress di Leonard Pearlin (1989) per capire come lo stress e il burden (carico emotivo) della famiglia influenzasse la loro salute e il loro benessere. Nel Regno Unito invece si è fatto riferimento alle teorie femministe per dimostrare che all'interno della famiglia, le donne erano la risorsa principale nell'offrire cura agli anziani dipendenti e che fornire assistenza era considerata una questione sociale prettamente femminile che mette le donne in una posizione sempre più svantaggiosa rispetto gli uomini (de Sao Jose, 2016).

Durante questa decade vengono identificati diversi tipi di compiti della cura: Parker (1981) ad esempio ha usato il concetto di *tending* al posto di *care*. Con questo termine alternativo, l'autore vuole enfatizzare gli aspetti pratici a cui le azioni di cura provvedono come dar da mangiare, lavare, alzare, pulire, proteggere, dare conforto. I tipi di lavoro inclusi nel concetto di cura nella letteratura anni '80 possono essere raggruppati nei seguenti tipi (suddivisione che è stata ripresa e integrata dalla letteratura successiva):

- cura strumentale (attività quotidiane come fare il bagno, mangiare, spesa...);
- cura socio-emozionale (supporto emotivo, compagnia);
- supervisione, monitoraggio (interfacciarsi con la cura formale esterna, gestione delle medicine)

Nella letteratura che fa riferimento agli anni '90, soprattutto nel Regno Unito, le ricercatrici femministe hanno riconosciuto il bisogno di ridefinire

il concetto di cura per renderlo più comprensivo, accessibile e spendibile (Ungerson, 1987; Graham, 1983; Arber, Ginn, 1992). Un aspetto che è diventato importante è stato il contesto sociale, culturale ed economico in cui la relazione di cura si forma; per questa ragione sono stati messi in rilievo diversi tipi di caregiver: caregiver uomini, caregiver non appartenenti alla cerchia familiare, caregiver con diverse età e provenienti da diverse classi sociali, caregiver appartenenti a minorità etniche, caregiver lavoratori ecc. In più, sono state prese in considerazione non solo gli aspetti negativi nell'offrire cura ma anche l'impatto positivo sul caregiver (Graham, 1983). Lo spazio pubblico è stato incluso come spazio in cui una relazione di cura può aver luogo, il tutto andando in una direzione che superasse la triade: "caregiver-affetto-aspetto privato familiare" che rendeva difficile discutere dell'assistenza come una questione pubblica.

Emerge la necessità di guardare al lavoro di cura come un lavoro che esige uno stipendio e un riconoscimento sociale (Ungerson, 1987). Carol Thomas, alla luce di tutto ciò, propone una definizione unificata:

Care is both the paid and unpaid provision of support involving work activities and feeling states. It is provided mainly, but not exclusively, by women to both able-bodied and dependent adults and children in either the public or domestic spheres, and in a variety of institutional settings (Thomas, 1993, p. 665).

La sociologa individua sette dimensioni che hanno contribuito a una definizione sempre più dettagliata del concetto di cura (tralasciando tuttavia alcuni aspetti importanti come i compiti del caregiver e le implicazioni che ne seguono):

- identità sociale del caregiver (genere, ruolo sociale come moglie, famiglia, lavoro...);
- identità sociale dell'assistito (grado di dipendenza, gruppo sociale, età, genere...);
- relazione interpersonale tra caregiver e assistito (amicale, familiare, professionale);
- natura della relazione di cura;
- ambito sociale in cui è collocata la relazione di cura;
- carattere economico della relazione di cura (retribuito o no);
- ambiente istituzionale in cui la cura è offerta (luogo fisico delle attività di cura).

Il dibattito sulla cura si è fatto più acceso, a metà degli anni '90, quando sono sorti i movimenti dei *disability studies*. Jenny Morris (1995, 1997) e

Lois Keith (1992) hanno rivolto diverse critiche alle ricerche sulla cura finora condotte: la principale portata avanti da questi studiosi afferma che il concetto di cura e le ricerche sulla cura erano oppressive e oggettivanti perché riducevano la persona disabile o l’anziano, allo status di mero dipendente senza voce, favorendo solo lo studio sulle esperienze e sulle prospettive dei caregiver. Questi studiosi, pertanto, chiedevano di dare voce agli assistiti, alle loro esperienze e soggettività privilegiando il concetto di dipendenza piuttosto che di autosufficienza. I *disability studies* inoltre riescono a mettere a fuoco come il dibattito sulla cura e sulle malattie croniche si concentrassero sulle manovre difensive messe in atto dagli individui stigmatizzati, ignorando i contributi di ricerche che mettono in luce l’eterogeneità delle reazioni al processo di svalutazione sociale (Scavarda, 2021). Un altro aspetto fortemente messo in discussione dagli studiosi di questo filone è la focalizzazione sull’interazione micro-sociale, che esclude dall’analisi le conseguenze che le strutture sociali e le relazioni di potere esercitano sulla vita delle persone disabili (Scavarda, 2020b).

Le critiche e le definizioni dei *disability studies* andavano di pari passo con la concettualizzazione dei diritti umani dell’individuo: la cura inizia ad assumere un carattere etico e di giustizia sociale. Saranno poi le studiose femministe Joan Tronto (1993) e Selma Sevenhuijsen (1998) che contribuiranno allo sviluppo del framework teorico dell’etica della cura. Alla base di questo approccio vi è l’idea che tutti gli esseri umani, prima o poi, offrono e ricevono cura durante il corso della loro vita in modalità e tempistiche diverse. Le studiose chiamano l’attenzione sulle implicazioni politiche e morali della cura sia a livello micro che macro, esaltando l’aspetto relazionale e affermando che l’interdipendenza (al posto dell’indipendenza) è una categoria fondamentale per comprendere la cura (de Sao Jose, 2016).

Durante gli anni ‘90 gli studi sono stati accompagnati da una diversificazione di tematiche di ricerca, ad esempio: processo di decision-making del caregiver; conciliazione tra lavoro e cura; articolazione tra cura formale e informale. Il dibattito sulla cura si posiziona a livello macro avendo a che fare con il cambio del welfare state dei paesi occidentali (Anttonen, Sipila, 1996).

Gli anni 2000 hanno consolidato la letteratura delle decadi precedenti, nello specifico gli studi si sono concentrati sui seguenti assunti:

- la relazione di cura basata sull’interdipendenza e sulla reciprocità;
- la relazione di cura con un impatto sia positivo che negativo per il caregiver e per colui che riceve le cure;
- importanza del contesto in cui si fa cura e si instaura la relazione;

- cura intesa come dimensione della cittadinanza quindi legata alla collettività e a un aspetto comunitario;
- relazione di cura nell’intersezione di dicotomie come: pubblico-privato, formale-informale, retribuite-non retribuite.

L’interesse si sposta sulla globalizzazione della cura, mettendo l’accento sulla migrazione e sulle traiettorie di vita di donne (soprattutto) che lasciano il loro paese di origine per prendersi cura di altri figli e persone fragili appartenenti a società più ricche. Studi su caregiver migranti sono numerosi in questo periodo: Zachner (2008), Kong, Deatrick ed Evans (2010), Christensen e Gulsvik (2014), si focalizzano per lo più sulla divisione di genere della cura e sull’esclusione sociale.

In questi anni i *disability studies* sviluppano una nuova critica contro il concetto di *care*, cercando di introdurre concetti alternativi che vanno sotto i nomi di aiuto (*help*), supporto (*support*) e assistenza (*assistance*) per sfaccettare e rendere la complessità tipica della relazione di cura (de Sao Jose, 2016). A partire da questa critica anche gli studiosi della cura hanno lavorato su una nuova definizione: Mary Daly e Jane Lewis (2000) hanno proposto il concetto di *social care* (cura sociale) con lo scopo di superare definitivamente le dicotomie che hanno frammentato la nozione alla base (pubblico-privato, formale-informale, pagato-non pagato). La *social care* sta nel mezzo di queste dicotomie, le autrici ne individuano tre dimensioni:

- la cura come lavoro (portato avanti sotto certe condizioni);
- la cura come attività (con obblighi che responsabilità);
- la cura come attività con costi (sia finanziari che emotivi, che attraversa i confini del pubblico e del privato).

Julia Twigg (2011) ha concettualizzato il lavoro di cura come un “lavoro corporale” (*body work*) chiamando l’attenzione sul corpo come l’oggetto centrale del lavoro di cura e di pratiche di assistenza.

Tronto (2013) approfondisce la definizione che aveva dato negli anni precedenti affermando che il contesto è la chiave di volta per comprendere la relazione di cura: specificare il contesto implica definire lo scopo della cura (che può essere promozione di indipendenza, alleviamento del dolore fisico...) e le dinamiche di potere coinvolte nella relazione, configurandosi quasi sempre come una relazione asimmetrica. I nuovi temi di ricerca di questi anni, pertanto, approfondiscono il tema della cura e si incentrano su: l’ambivalenza delle dinamiche di cura (quindi gli aspetti e le emozioni contraddittorie nelle relazioni interpersonali, nel processo di decisione del caregiver e nella conciliazione tra lavoro e caregiver); l’abuso e l’abbandono delle

persone anziane in diversi contesti di assistenza; la cura integrata (intesa come integrazione tra cura sociale e assistenza sanitaria); le esperienze e la prospettiva dell'assistito; la qualità di vita del caregiver e il legame con l'assistenza formale; i legami tra ICT (*information and communication technologies*); la cura e gli studi sulla *long term care*.

4. Vulnerabilità e dipendenza nella società neoliberista

L'invecchiamento demografico ha generato un ripensamento dei modelli ortodossi di cura percepiti come tradizionali e dunque eternamente statici e immobili. In Italia i principali modelli di cura vengono descritti attraverso la formula «famiglia mediterranea» retti su una forza lavoro femminile⁶ (Bettio, Simonazzi, Villa, 2006). È chiaro che modelli di famiglia e di comunità sono in relazione mutualmente costitutiva con i modelli di assistenza sanitaria o sociosanitaria ma che, tuttavia, c'è bisogno di molto lavoro per trovare una giusta ed equa integrazione per tutti gli attori coinvolti in processi di cura e di assistenza. Il fine ultimo di una buona integrazione e una giusta politica della cura dovrebbe dar modo ai singoli individui di poter scegliere se e come assumere il ruolo di caregiver. Rinegoziare i termini della relazione attraverso cui si assegnano responsabilità di assistenza nella sfera domestica è l'unico modo per dare il giusto peso e dignità ai caregiver riconoscendone il valore per i familiari malati e per la comunità più in generale.

Tuttavia, nella nostra società la politica fatica ad assumere la cura come nucleo paradigmatico della progettualità dell'esistenza, con la conseguenza che molte pratiche di cura non trovano il giusto riconoscimento culturale. La vita umana senza cura non potrebbe fiorire, per questo è importante comprendere come viene distribuita, che tipo di riconoscimento sociale riceve questa attività e quali condizioni sono garantire a coloro che se ne occupano.

Nella società occidentale vige il mito dell'autonomia e dell'indipendenza su cui si vuole costruire il soggetto privato del corpo, dei bisogni, delle emozioni e dei sentimenti. Questo mito deriva dal neoliberismo che detiene una

⁶ Stando ad alcuni dati del Libro bianco del 2018 risulta che solo il 14% delle donne italiane non svolge attività di caregiving, il restante 86% è invece impegnato a diversi gradi di intensità: a livello di prevenzione (66%), gestione del percorso terapeutico (65%), ruolo di interlocutore privilegiato del medico nella fase di diagnosi (58%) e di sostegno alla terapia (59%). La maggior parte si prende cura senza aiuti esterni, alcuni con la collaborazione di familiari e solo una piccola percentuale (14%) su aiuti esterni. I legami sociali e il carico di lavoro hanno delle evidenti conseguenze sulla salute mentale e fisica delle caregiver. Le donne fanno da sé: il 68% delle donne con alto tasso di coinvolgimento nel caregiving sono totalmente autonome nella gestione delle proprie problematiche di salute.

visione della vita opposta all’etica della cura: esalta il libero mercato e una minima influenza da parte dello stato nella vita sociale ed economica. Questo è infatti alla base dell’individualismo tipico della nostra società in cui il singolo e il privato sono più importanti del pubblico. Ne consegue che i modelli di gestione di vita sono lontani dalla logica della cura (Mortari, 2021). Il neoliberismo incoraggia la competizione, l’affermazione di sé a discapito dell’altro. Se l’etica della cura mette al centro la responsabilità e la disponibilità verso l’altro, il neoliberismo esalta l’attenzione verso se stessi, creando isole e non comunità. Il welfare neoliberista ripone la responsabilità della cura sul singolo, considera la cura come un compito individuale, è il singolo che deve provvedere autonomamente alla propria cura oscurando la responsabilità statale di garantire a tutti i cittadini le condizioni per un benessere e una qualità di vita giusti, con uno sguardo attento alle fragilità e alle vulnerabilità sociali.

Oggi sono questioni che sempre di più vengono prese in considerazione sia a livello politico che sociale con delle sacche di resistenza e disuguaglianza proprio in virtù dei mutamenti sociali avvenuti: calo delle nascite e invecchiamento della popolazione; la cura più improntata sul *long term*, soprattutto per malattie cronico-degenerative; trasformazione dei bisogni sanitari; le trasformazioni della famiglia composte sempre di più da un numero ristretto di persone; gli effetti prodotti da una ristrutturazione del settore pubblico che vede un arretramento del welfare in termini di fornitura di servizi, sempre più sostituito da misure di sostegno monetarie (Casalini, 2018). Tutti questi processi insieme a una retorica neoliberale che incentiva in modo esagerato la questione della responsabilità individuale di fronte al rischio, ha favorito nel tempo il mercato della cura e un appalto dei compiti tradizionalmente svolti nella sfera domestica. Arlie Hochschild parla di *emotional capitalism* (1983) a questo proposito, rifacendosi per lo più alla questione del lavoro svolto dalle cosiddette badanti, ovvero lavoro migrante femminile a basso costo ma che può essere esteso anche alle caregiver familiari i quali, come ho espresso, sentono di avere un ammontare di responsabilità nei confronti del curato eccessivo e che faticano a sopportare e a gestire. Il fatto che la maggior parte delle caregiver viva una situazione di patimento e prostrazione nel donarsi alla cura per un altro, dimostra come a livello più ampio, societario e politico, ci sia una mancanza di consapevolezza dell’importanza dell’assistenza e del suo carattere essenziale.

La nostra società vive in un razionalismo liberale che, come afferma Fineman, esalta il «mito dell’autonomia» (2004) che distoglie lo sguardo dalla comune vulnerabilità fino a rimuoverla. Come aveva definito Tronto, uno dei meccanismi utilizzati per rimuovere la vulnerabilità (e minare la costituzione

di un individuo autonomo e indipendente) è quello di svalutare forme di sapere pratico e di attività finalizzate a prendersi cura di soggetti in condizioni di non autosufficienza, nonché la marginalizzazione nel privato di relazioni asimmetriche che implicano un'attenzione affettiva e una preoccupazione alla soddisfazione dei bisogni fisici ed emotivi (Tronto, 1993). Il processo di individualizzazione che sempre di più si fa sentire nella nostra società e che è causa ed effetto dell'allontanamento del concetto di cura dalla nostra vita, relegato a strutture e attori specifici (medici, ospedali) e dalla considerazione del soggetto come essere indipendente che si deve autodeterminare, è anche responsabile della riluttanza delle persone di assumersi la responsabilità del benessere individuale e collettivo.

Tuttavia, il valore della cura a livello sociale e comunitario è talmente importante da essere un dato per scontato, ha a che vedere con ciò che è necessario per l'esistenza umana configurandosi come una primarietà esistenziale e dunque politica, nel senso più nobile del termine (Mortari, 2021). L'essere umano, da sempre e per sempre, è ontologicamente dipendente; dipende sempre da altro: è dipendente dalla qualità delle azioni con cui il nostro venire al mondo è stato accolto; dipendente dagli effetti delle azioni nostre e altrui; dipendente dalla natura con cui è in un'intima relazione; dipendente dal gruppo culturale in cui si muove. La vita in generale può essere designata con l'espressione di *dependency work* (Kittay, 1999): ovvero la vita è un insieme di avvenimenti, attività sempre inter-dipendenti da soggetti, situazioni, ambienti. In questo suo essere intrinsecamente dipendente l'essere umano dimostra come sia un essere per la relazione. È nella relazione che nutre la parte cognitiva come quella emotiva. Non si tratta esclusivamente di un essere pensante ma è anche, e soprattutto, un essere che sente, immerso in una tonalità emotiva e sentimentale. La qualità della vita dipende infatti molto da ciò che sentiamo e agiamo in relazione con l'ambiente e con gli esseri "altro da noi", tutto si esaurisce nella relazione che a seconda del contesto assume caratteristiche e accezioni differenti.

Nella relazione e nell'inter-dipendenza si costituiscono atti, pratiche e azioni di cura tra i diversi individui che hanno la forza primaria di occuparsi, preoccuparsi dell'altro. La pratica della cura avviene in ogni situazione durante l'esistenza di un individuo, poiché uscendo da un'ottica di malattia-cura, le pratiche di assistenza costellano e accompagnano la vita di tutti i giorni, possiamo trovarle sotto forma di: cura di sé; cura degli altri; cura della natura; cura del mondo.

Il proprio sé, gli altri, la natura e il mondo sono enti interagenti che hanno la possibilità di creare relazioni primarie di attenzione. L'essere umano è dunque relazionale, dipendente e vulnerabile. Riflettere sui concetti di

vulnerabilità e dipendenza secondo un'ottica relazionale ed etica ha la potenza di risignificarli, contemplando il loro carattere trasversale e imprescindibile nelle relazioni umane, facendo emergere la necessità di una sinergia di enti affinché le varie vulnerabilità sociali vengano distribuite e accolte all'interno della società stessa. In questo modo si vuole evitare di relegare dipendenza e vulnerabilità ad alcune categorie di individui (malati, anziani, bambini...) e non cadere in una concezione paternalistica e generalista che svuoterebbe di senso i concetti, eliminando disparità, iniquità e disuguaglianze sociali.

I concetti di vulnerabilità e dipendenza sono molto dibattuti in letteratura e vedono diverse definizioni e concettualizzazioni. La ricercatrice Brené Brown definisce il concetto di vulnerabilità descrivendolo come un sentimento in cui l'individuo, tramite un lavoro su di sé, ha la possibilità di far emergere gioia, creatività e appartenenza (Brown, 2012). Vi sono correnti che, a ragione, sollevano delle critiche riguardo questa visione di vita, affermando come la vulnerabilità sia vista come una versione normativa del sé solitario-dipendente che è chiamato ad un'avventura nel proprio sé per mettersi in gioco e trovare un senso di valore e di connessione. Si tratta tuttavia, come evidenziano alcune teorie critiche, di una concezione del sé che non è né universale né necessariamente rilevante per la situazione di coloro che si trovano abitualmente a convivere con disuguaglianze strutturali, oppressione e precarietà. Mostrare o abbracciare la vulnerabilità, in molti casi, può essere un lusso che non ci si può permettere. Inoltre, assorbire la condizione di vulnerabilità nella costituzione della propria personalità rischia, in molti casi, di rafforzare un'ideologia di autoresponsabilità (ovvero sta all'individuo trasformare la propria vulnerabilità in una fonte di forza) senza prendere in considerazione le strutture e il sistema che crea disuguaglianza e acuisce situazioni di vulnerabilità.

Le teorie femministe, gli studi post-coloniali e i *disability studies* insistono sul fatto che la vulnerabilità deve essere fermamente situata in un contesto politico e sociale se si vuole che diventi una modalità di resistenza e un mezzo di trasformazione sociale. Se è vero che l'essere umano è relazionale, interdipendente e vulnerabile in modo ontologico, è vero anche che strutture e sistemi sociali contribuiscono ad aggravare la vulnerabilità di alcune categorie, abbandonandole all'incuria. Le caregiver familiari ne sono un esempio rappresentativo: individui dediti al mantenimento dell'assistenza che svolgono un lavoro in e per la comunità e che si trovano a vivere una situazione di vulnerabilità più pesante perché poco supportati dal sistema. La cura è, infatti, spesso invocata come corollario diretto della vulnerabilità, come il suo balsamo o la sua risposta, sia sotto forma di cura di sé che di cura degli

altri. A prima vista la relazione tra vulnerabilità e cura potrebbe sembrare complementare e armoniosa: la vulnerabilità richiede cura e la cura allevia la vulnerabilità (Danely, 2021). Tuttavia, la cura secondo queste visioni, per quanto comune nella relazione umana, è sempre portatrice di potere e di aspettative sociali che non può definirsi affrancata dal contesto politico in cui si manifesta. Politicizzare la vulnerabilità richiede inevitabilmente una considerazione approfondita delle strutture sociali, economiche e storiche di oppressione e ingiustizia poiché la condizione di vulnerabilità trova il suo responsabile nel potere e nel privilegio.

In letteratura esiste anche una visione della vulnerabilità che la contempla in senso più stretto: per Erinn Gilson si tratta di qualcosa di interamente negativo che implica solo l'esposizione al danno e che deve essere eliminato per garantire il benessere (Gilson, 2014). Queste narrazioni tendono a trattare la vulnerabilità come un problema da risolvere, e ciò può involontariamente perpetuare l'irraggiungibile ideale del soggetto sovrano autosufficiente e invincibile, che è vulnerabile solo in situazioni temporanee di avversità. La vulnerabilità è costantemente dipinta come un'afflizione riguardante esclusivamente i membri svantaggiati, oppressi o emarginati della società. Tali approcci possono facilmente isolare, stigmatizzare o privare di potere gruppi specifici di persone, favorendo risposte istituzionali paternalistiche alla vulnerabilità che possono essere dannose piuttosto che costruttive. Come sostiene Judith Butler (2016, p. 25) «il linguaggio con il quale [i "vulnerabili"] sono rappresentati rischia di rappresentarli male, posizionando il potere al di fuori della loro azione. Così, chiamati vulnerabili, sono privati del loro potere». Inoltre, questo quadro binario «non ci offre un modo per comprendere i legami che abbiamo gli uni con gli altri e per elaborare una politica sulla base di quei legami». Butler situa la vulnerabilità all'interno di un'ontologia sociale che propone che i corpi siano sempre prodotti e mediati all'interno delle trame della vita sociale e sottoposti alle «operazioni di potere» di quest'ultima (Butler, 2016).

Alla luce di tali problemi legati ad approcci riduttivi della vulnerabilità, vari studiosi delle scienze umane e sociali hanno iniziato a sviluppare un modo alternativo di concettualizzare la vulnerabilità in termini più neutri come apertura o esposizione alle situazioni mondane, ovvero come condizione «diffusa, fondamentale, condivisa e qualcosa che non possiamo mai evitare completamente» (Gilson, 2014, p. 2). Ciò che fanno è integrare le varie visioni fin qui descritte: l'obiettivo è rivalutarla come componente costitutiva e potenzialmente generativa della vita corporea che sottende la nostra stessa capacità di relazionarci con gli altri. Riprendono una concezione costitutiva e ontologica della vulnerabilità, senza tralasciare l'aspetto sociale

e l’impatto del potere su questo. Viene quindi compresa come un aspetto fondamentalmente ambivalente dell’esistenza umana: una «condizione aperta che rende possibile l’amore, l’affetto, l’apprendimento e l’autotrasformazione tanto quanto rende possibile la sofferenza e il danno» (Gilson, 2014, p. 38). Questo tipo di comprensione ontologica o costitutiva della vulnerabilità e della dipendenza è stata particolarmente diffusa all’interno di certe correnti della filosofia femminista per le quali la vulnerabilità in sé non è il problema. Piuttosto, sono le pretese di invulnerabilità che devono essere eliminate, perché esse sostengono la difensività, l’individualismo e le gerarchie sociali basate su ideali di indipendenza e autosufficienza. Di conseguenza, si propone che riconoscere e rivalutare la vulnerabilità come una condizione condivisa e costitutiva di “apertura intercorporea” possa generare un modello di etica e di cura basato sulla reciproca interdipendenza, piuttosto che su paradigmi paternalistici di protezione o benevolenza. Nel caso studio della presente tesi, la vulnerabilità delle persone con demenza è un dato di fatto che viene assunto dalle caregiver, i quali si fanno carico di arginare questa situazione creando degli ambienti in cui si decostruiscono visioni individualistiche e autosufficienti.

I concetti di vulnerabilità e di dipendenza consentono di arrivare a formulare una concezione politica più ampia di *cosa significhi l’essere umano*, rendendo possibile includere emozione, relazionalità e comunità anziché concentrarsi esclusivamente su una stretta razionalità strumentale (Beattie, Schick, 2013). Allo stesso tempo, sebbene siano condivise da tutti gli esseri umani come condizioni primarie, la vulnerabilità e la dipendenza «non sono distribuite in modo equo in tutto il mondo» (Beattie, Schick, 2013, p. 6). Risignificare, in questo modo, permette un coinvolgimento diverso di argomenti che hanno a che fare con la sicurezza, l’etica globale, i diritti e la politica (ma anche il cambiamento climatico e le migrazioni). L’etica della cura recupera il concetto di vulnerabilità e dipendenza per affermare la necessità di responsabilità sul piano morale e politico di ascoltare prospettive di diversi gruppi sociali e decostruire privilegi detenuti da soggetti dominanti. Immagina una razionalità dialogica opposta al neoliberismo, che abbraccia l’incertezza, l’insicurezza e il dubbio per andare verso l’altro nell’ottica di solidarietà.

5. L’etica della cura e la giustizia sociale

Le attività di cura e di assistenza svolte dai caregiver informali rispondono a bisogni primari; l’insieme complesso di competenze richieste offre la misura dell’impegno quotidiano necessario, tanto che, come ricorda Tronto,

«fare cura richiede sforzi quotidiani eroici» (Tronto, 2013, p. 7). La natura politica della cura è al centro delle teorie femministe, che come abbiamo appena visto, a partire da una rielaborazione dei concetti di vulnerabilità e dipendenza, offrono nuove visioni per interpretare relazioni di cura nella nostra società. Queste teorie si occupano del lavoro di assistenza sotto due visioni: etica della cura (Gilligan, 1982; Held, 2006; Noddings, 1984; Slote, 2007; Tronto, 1993) e approccio della riproduzione sociale (Bhattacharya, 2017; Casalini, 2018; Jaffe, 2020)⁷. Entrambe le visioni vedono la cura come un lavoro, che necessita però di un ripensamento in virtù delle caratteristiche intrinseche delle attività di cura e della funzione sociale irrinunciabile.

Secondo la prospettiva dell'etica della cura di Joan Tronto,

una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo, in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile, dove *mondo* include i nostri corpi, noi stessi, il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita (Tronto, 1993, p. 118).

La definizione non si esaurisce qui, poiché le teoriche femministe fanno riferimento inevitabilmente alla dimensione sociale che le relazioni di cura implicano e comportano.

Vi possono essere delle asimmetrie di potere insite nelle relazioni di cura che producono inevitabilmente tensioni e conflitti, soprattutto quando la *care* del caregiver è poco sostenuta e riconosciuta e la *cure* ha poche risorse e presenta una frammentazione interna. A questo proposito Joan Tronto afferma che i conflitti possono sorgere sia tra le diverse fasi della cura sia tra le diverse figure coinvolte nell'attività di cura (tra formalità e informalità). Il caregiver che si occupa di una persona non autonoma sente spesso nascere dentro di sé un conflitto tra il bisogno di dedicare tutto il proprio tempo e le proprie energie alla cura dell'altro e quello di prendersi cura di sé, soprattutto perché soggiogato dalle aspettative sociali nel rivestire un certo ruolo nei confronti del familiare bisognoso. Una buona cura implica il raggiungimento di difficili equilibri tra cura di sé e cura dell'altro, tra rispettare le regole e la capacità di leggere e ascoltare il bisogno dell'altro, assecondandolo, salvaguardando la sua dignità e la sua autonomia. Nella misura in cui prendersi cura della vulnerabilità dell'altro significa mettere in moto la propria

⁷ Il primo problematizza la natura delle relazioni di cura, ne mostra la complessità, le difficoltà e i costi, mentre il secondo ci consente di cogliere meglio le sollecitazioni e i mutamenti cui è stato soggetto per effetto delle trasformazioni del sistema capitalista globale nelle sue diverse fasi.

sensibilità, il rischio di queste relazioni di prossimità è il venirne destabilizzati, il dover fare i conti con la propria vulnerabilità e limitatezza nello svolgere le azioni. Infatti, la difficoltà del lavoro del caregiver consiste (anche) nella gestione di un insieme di sentimenti ed emozioni che possono oscillare tra benevolenza, affetto, paternalismo, ma anche tristezza, aggressività e rabbia. Il curante familiare paga con una riduzione delle proprie opportunità di benessere, di libertà di movimento e di autonomia un costo che non è mai solo economico e che dovrebbe essere collettivamente condiviso (Kittay, 2009). Dimenticare il ruolo che questo variegato spettro di sentimenti ed emozioni possono giocare nella relazione di cura, così come rimuovere l'angoscia e la dimensione destabilizzante che comporta superare confini solitamente considerati invalicabili tra sé e il corpo dell'altro, è un problema che si riflette nell'organizzazione di un lavoro di cura sostenibile per la caregiver.

Una delle questioni che sta a cuore all'etica politica della cura è proprio quella di giustizia e di riconoscimento sociale del lavoro di cura. L'etica della cura cerca, appunto, di rimettere in discussione le concezioni di vulnerabilità e di dipendenza nella nostra società, soprattutto riferite a quelle immagini normative maschiliste del soggetto umano sovrano autosufficiente. È grazie alle teorie di etica che si riesce a rivalutare questi concetti, interconnessi in modo indissolubile con l'assistenza, per poter dare legittimità e coerenza alla cura offerta dal caregiver informale.

La cura infatti viene concepita oltre l'idea riduttiva di misura temporanea o eccezionale, un *mezzo per un fine* unidirezionale che semplicemente «fluisce dal curante al curato» (Baraitser, 2017, p. 14). Invece, le teoriche femministe hanno enfatizzato la necessità che la cura emerga attraverso processi relazionali situati tra chi cura e chi è curato, sfruttando la capacità di empatia e spostamento dell'interesse personale ed evidenziando la rilevanza normativa della reciproca vulnerabilità (Laugier 2012; Noddings, 1984). L'etica della cura non propone che la cura sia semplicemente la soluzione morale per tutte le situazioni. Piuttosto, data la nostra interdipendenza e vulnerabilità, è la cura che ci sostiene e può quindi fungere da punto di partenza per immaginare un tipo diverso di politica. La vulnerabilità e l'interdipendenza possono quindi costituire una base per una comprensione alternativa dell'economia politica dei corpi e della personalità; è attraverso il riconoscimento di una comune vulnerabilità ontologica che è possibile riuscire a superare forme di diseguaglianza che tutt'oggi esistono e peggiorano situazioni di svantaggio sociale di alcuni gruppi. L'etica della cura, in questo senso, è diventata un modo per rispondere al «linguaggio astratto dei diritti» predominante nella nostra società (Robinson, 1999, p. 117). Mostra «preoccupazione per l'altro particolare» in stato di bisogno (Fierke, 2014, p. 788) e

presta attenzione alla «significatività delle storie locali e delle esperienze» (Aggestam *et al.*, 2019, p. 25).

La cura è quindi una modalità per entrare in relazione con il mondo, attraverso azioni e pratiche si riesce ad avere consapevolezza di sé e un'attenzione verso l'esterno. Heidegger afferma che la cura si manifesta in tutte quelle azioni che consentono di conservare la vita, ovvero secondo il filosofo non c'è vita senza cura (Heidegger, 1976). Luigina Mortari riprende questo concetto e lo approfondisce ulteriormente affermando che la cura si realizza nel *preoccuparsi*: «è sollecitudine per il possibile, è premura per l'altro, è sentirsi responsabili per le istituzioni che strutturano il mondo umano, è dedizione a rendere attuale il possibile» (Mortari, 2021, p. 50). Anche per Tronto stessa la cura si manifesta non solo tramite le azioni con cui ci si occupa dell'altro in un determinato contesto, ma è anche una disposizione interiore alla sollecitudine, alla preoccupazione (Tronto, 1993). La filosofa evidenzia come nonostante l'etica della cura abbia risignificato i concetti di vulnerabilità e dipendenza per sostenere una visione della cura più giusta, a livello pratico e politico ci sono ancora molte resistenze. Per far sì che l'etica della cura esca da contesti puramente teorici e accademici è necessario che vi sia un'attuazione nel reale che, in questo caso, potrebbe passare attraverso una politica e una giustizia sociale più eque. Tronto afferma però:

Il deficit di cura si riferisce all'incapacità dei Paesi avanzati di trovare abbastanza personale di cura per soddisfare i bisogni delle persone, dei loro figli, dei genitori e parenti anziani e dei familiari infermi. Il deficit democratico si riferisce all'incapacità delle istituzioni governative di riflettere i valori e le idee reali dei cittadini. Quello che nessuno sembra aver riconosciuto, tuttavia, è che questi deficit sono due facce della stessa medaglia (Tronto, 1993, p. 11).

Dimostrando come democrazia e cura fatichino a dialogare poiché sono il mercato e la performance individuale ad essere usati come misuratori per la soddisfazione dei bisogni umani. Alla luce di ciò Tronto propone un programma di lavoro politico che pone la cura al centro delle preoccupazioni della politica democratica al fine di rendere le istituzioni capaci di assistenza. Per la filosofa gli esseri umani non sono solo *esseri sociali* ma anche e soprattutto *homines curantes*, ovvero che hanno come caratteristica intrinseca il prendersi cura (che è alla base delle relazioni e quindi dell'essere sociale).

Pensare la cura come diritto sociale e quindi come responsabilità collettiva pone l'etica della cura in contrapposizione rispetto alla visione dello stato investitore, attivatore e abilitante e alla sua insistenza sulla responsabilità individuale. Opposta è, in effetti, la lettura della dipendenza, dei bisogni e, quindi, della cittadinanza sociale. Per l'etica della cura il problema non è

la dipendenza dal welfare: siamo tutti sempre dipendenti da altri, se non lo siamo nei confronti dello stato, possiamo esserlo nei confronti del mercato o del sostegno di amici e familiari; non possiamo sfuggire alla dipendenza perché essa è costitutiva del nostro essere umani. La questione, dunque, non è il valore negativo della dipendenza e della vulnerabilità, come esplicitato nel paragrafo precedente. Di per sé essere dipendenti e vulnerabili non ha accezioni negative, il problema sono piuttosto gli effetti in termini di diseguaglianza sociale che possono derivare da alcune particolari forme di dipendenza: la dipendenza dal mercato o dal privato per la fornitura di cura, e quindi per rispondere al bisogno fondamentale di assistenza può creare diseguaglianze che spesso sono di genere.

La democrazia della cura portata avanti dalle pensatrici femministe mette in luce lo stretto legame esistente tra diritti civili e politici e diritti sociali, che devono comprendere il diritto fondamentale di prestare e ricevere cura. Non contemplare questo diritto e non creare un sentimento di solidarietà con chi presta e chi riceve cura significa ammettere e legittimare l'emergere di diseguaglianze sociali intollerabili che destinano una parte della popolazione al silenzio, alla marginalità, all'incuria, se non al sacrificio della propria qualità di vita. In quest'ottica l'etica della cura afferma che è necessario estendere il concetto di cittadinanza intesa come senso di appartenenza alla comunità: normalmente si pensa che l'idea di cittadinanza riguardi solo azioni e impegno profuso nella sfera pubblica (Rimmerman, 1998; van Gunsteren, 1998), escludendo di fatto le relazioni sociali all'interno della famiglia, questo vuol dire invisibilizzare molte relazioni di cura. Afferma Tronto:

questo mancato riconoscimento è indissolubilmente legato a un tentativo di negare l'importanza della *care*. Le persone che sono nel pieno delle loro capacità non sono disposte ad ammettere di essere dipendenti da chi si prende cura di loro (Tronto, 1993, p. 174).

Nancy Fraser (1997) afferma che la giustizia sociale basata sull'etica della cura è necessaria per valorizzare il riconoscimento sia per l'assistito (malato, anziano, disabile...) sia per la caregiver. Fraser parla di «ingiustizia culturale o simbolica» inserendo la «mancanza di rispetto ovvero essere sistematicamente diffamato o denigrato sia attraverso rappresentazioni culturali pubbliche stereotipate sia nelle interazioni della vita quotidiana» (Fraser, 1997, p. 14) (i caregiver spesso soffrono per lo stigma associato alla persona che assistono e per la mancanza di riconoscimento sia familiare che sociale/politica). Un altro aspetto legato alla giustizia sociale riguarda la redistribuzione: l'ingiustizia presente nella nostra società si manifesta attraverso

lo sfruttamento, la marginalizzazione economica e la deprivazione di un'adeguata qualità di vita. Molto spesso sia caregiver che assistiti passano attraverso queste ingiustizie sociali a cui non riescono dare una voce. Per la teorica occorre non solo valorizzare i gruppi sociali marginalizzati, bensì bisognerebbe andare verso una decostruzione delle identità esistenti affinché la percezione sociale cambi. Sia caregiver che anziani malati sono vittime di ingiustizie sociali legate all'età, alla malattia cronica, al bisogno di servizi e sostegno di cui entrambi necessitano, essendo, per motivi diversi, soggetti vulnerabili e dipendenti. Tuttavia, è bene ribadire che l'identità del caregiver come quella dell'assistito non sono identità fisse (Henderson, Forbat, 2002). Di più, l'etica della cura va contro alla dicotomizzazione dei gruppi sociali: rifiuta l'idea di definire e contrapporre gruppi distinti, da una parte caregiver e dall'altra assistiti, che a differenza della maggioranza "indipendente e sana" sono bisognosi, dipendenti, correndo quindi il rischio di far passare l'idea che la "normalità" sia essere indipendente, senza il bisogno di prendersi cura di altri né di assumersene la responsabilità. L'etica della cura scardina questa divisione, andando alla radice del problema e decostruendo la percezione e la visione dei soggetti della nostra società: tutti siamo esseri finiti, vulnerabili, in costante relazione, di vario tipo anche dipendente, anche di cura con gli altri. Per fare questa operazione è necessario, pertanto, riflettere sul significato nel più ampio contesto delle relazioni sociali e capire il beneficio collettivo che la funzione di cura apporta all'intera comunità (Barnes, 2006). Secondo Sevenhuijsen la struttura sociale dovrebbe essere fondata sul prendersi cura, gli individui esistono in quanto membri di varie reti di cura e di responsabilità. Questo pensiero dovrebbe essere parte integrante del concetto di cittadinanza e di "buon cittadino".

Affinché esista un'etica della cura è necessario che politicamente sia garantita la possibilità di dare e ricevere assistenza, quindi avere tempo e sostegno economico. L'attenzione all'altro, ai suoi bisogni, al contesto e alla situazione, non è un atteggiamento che l'etica della cura suggerisce come fondamentale solo nelle relazioni tra caregiver e assistito, bensì più in generale ripropone anche a livello istituzionale, nazionale e internazionale. Una *caring society* è una società capace di offrire ai cittadini istituzioni che ascoltano i loro bisogni quotidiani e sono quindi in grado di creare condizioni ambientali, umane, sociali, urbane, abitative, scolastiche e sanitarie, che rendano la vita vivibile e sostenibile giorno per giorno e quindi effettivo il godimento di quei diritti individuali che le costituzioni democratiche riconoscono loro. Questo è possibile per l'etica della cura solo riportando al centro della politica la nozione di responsabilità collettiva nella gestione di rischi sociali che non possono essere gestiti individualmente se non a prezzo della

creazione di grandi diseguaglianze sociali e della diffusione di una situazione di precarietà per la maggior parte della popolazione. Quando ciò accade, d'altra parte, per l'etica politica della cura non si è di fronte solo ad una crisi della *care* ma anche ad una crisi della democrazia (Casalini, 2018).

Se è vero che «le parole utilizzate per descrivere la vita sociale sono anche forze attive in grado di plasmarla» (Tronto, 1993, p. 127), optare per il lessico della cura o per quello neoliberale dell'attivazione e del rischio non è indifferente per il tipo di società che vogliamo creare. I bisogni, la possibilità della loro espressione democratica (Fraser, 1989) e il loro soddisfacimento, nell'etica della cura continuano ad essere al cuore della visione della cittadinanza e del richiamo alla responsabilità sociale. Il progetto politico che si basa sull'etica della cura è votato a un mondo interdipendente, in termini di una forma più radicale ed efficace di equalitarismo e che valorizzi giustamente il lavoro di cura che sottende alla dipendenza, alla vulnerabilità dell'essere umano.

3. Il percorso metodologico della ricerca

In questo capitolo vengono approfonditi il disegno di ricerca e l'aspetto metodologico, esplicitando la domanda di ricerca e gli obiettivi conoscitivi. La prima fase di lavoro empirico si concretizza in un percorso fatto di scelte per rispondere a domande come: cosa indagare? come approcciare il fenomeno? Come analizzare il materiale raccolto? Quali tecniche e metodologie utilizzare? La fase iniziale è costituita dalla ricognizione bibliografica e dallo studio dello stato dell'arte, la teoria fa da cornice e aiuta ad inquadrare l'oggetto di ricerca. La fase empirica è, di fatto, sempre in stretta connessione con la parte teorica, in un rapporto di interdipendenza continua (Merton, 1968). Grazie a un procedimento induttivo che si rifà alla teoria *grounded* si è mantenuta una connessione costante tra formulazione delle domande di ricerca, scelte teoriche e caso empirico.

La ricerca è un processo cognitivo, una riformulazione della realtà filtrata da diversi individui e attori. Si tratta pertanto di un cammino complesso e non lineare basato su continue scelte e decisioni, che implicano una metodologia di riferimento che si adatti alla ricerca, per questo viene adottato un approccio qualitativo interpretativo. Si tratta di un paradigma che permette di enfatizzare l'importanza della comprensione e dell'interpretazione dei significati soggettivi attribuiti dai partecipanti ai fenomeni sociali. Secondo questo paradigma la realtà sociale è complessa e costruita attraverso le interazioni sociali ed è compito dei ricercatori cogliere la complessità e la ricchezza dei significati socialmente condivisi. Un principio fondamentale è la «validità interpretativa» (Denzin *et al.*, 1994), che implica la comprensione e l'interpretazione accurata dei significati sociali attribuiti dai partecipanti. L'interpretazione che viene fornita è dunque una bussola per accedere a un determinato contesto sociale e culturale.

1. Domanda di ricerca e obiettivi conoscitivi

Di fronte all'espandersi dell'Alzheimer, alle difficoltà e alle necessità che questa patologia comporta, in primo luogo la presente ricerca studia qualitativamente l'esperienza dei caregiver familiari nel prendersi cura di un familiare con demenza, secondo un approccio di tipo interpretativo che valorizza la costruzione soggettiva del significato. In secondo luogo, si indaga la relazione mutualmente interconnessa tra pratiche informali e familiari (caregiver) e l'apparato sociosanitario istituzionale formale (cure) all'interno di processi di cura in continua trasformazione. Alla luce di questa analisi, l'obiettivo è quello di capire se il caregiving informale fornito da familiari può rientrare nella logica dell'etica della cura, esaminandone le principali caratteristiche.

Gli attori protagonisti sono i caregiver familiari che attraverso la loro esperienza portano alla luce pratiche di cura quotidiane, problematiche, sfide e necessità legate al contesto che abitano, si tratta pertanto di un punto di osservazione privilegiato per contribuire in modo più ampio ad articolare i discorsi sulla questione dell'etica della cura e del ruolo fondamentale del caregiver nella filiera delle cure, che va a ricoprire uno spazio di giuntura tra formale e informale.

Nello specifico gli obiettivi conoscitivi che hanno fatto da *fil rouge* sono:

- Quali sono le pratiche quotidiane di cura svolte dai caregiver?
- Quale conoscenza esperienziale si crea nelle pratiche di assistenza informali?
- Perché il lavoro del caregiver è considerato *invisibile*?
- In che modo le cure dell'apparato socioassistenziale influenzano quelle fornite dalla caregiver? Si creano alleanze o conflitti? Collaborazione o frammentazione?
- Il caregiving familiare può essere considerato parte dell'etica della cura? Possiede le caratteristiche principali esplicitate nelle teorie femministe?

L'approccio che meglio si presta alla domanda di ricerca è di tipo fenomenologico basato su un approccio induttivo di tipo *grounded*. Pertanto, sono stati condotti colloqui in profondità con caregiver ed expert privilegiando la narrazione come metodo di raccolta dati. Nella narrazione, infatti, assume un ruolo importante la *memoria* intesa come un'attenzione verso ciò che il narratore decide di portare in superficie, in modo più o meno cosciente (Tognonato, 2018). La complessità che emerge è una ricchezza fondamentale per il ricercatore, che ha il compito di prendere atto, di descrivere la realtà attraverso le teorie e i metodi scelti in partenza, consapevole che gli strumenti

stessi non sono innocenti, bensì hanno delle finalità che condizionano la situazione e il reale. Tramite la narrazione è possibile cogliere rappresentazioni di realtà relative al tempo e allo spazio, sono infatti sempre situate storicamente. Ciò che viene riportato nel presente tramite la memoria viene *alterato*, rimesso in gioco in un altro contesto, in altre parole viene interpretato. Ne risulta dunque che l'esperienza passata è sempre relativa alla narrazione fatta dall'intervistato, non è possibile una conoscenza che non passi attraverso il soggetto e il linguaggio e che sia astratta dal contesto. La narrazione degli intervistati è frutto di scelte che il soggetto compie nel rievocare e significare ciò che racconta. Le scelte sono importanti perché costruiscono una biografia che è uno spazio di verità relativa (Tognonato, 2018).

Un'altra caratteristica sostanziale della narrazione tramite l'intervista, è la categoria dell'*infinito nel finito* (Tognonato, 2018): ontologicamente ognuno di noi è e rappresenta l'epoca in cui vive, il compito dell'analisi sociologica qualitativa sta nel comprendere in che modo la storia è assorbita dall'individuo, in che modo l'individuo rappresenta e reinterpreta la storia, consapevoli che si tratta sempre di una rappresentazione individuale e che ciascuno è interpretazione del contesto e della società tramite il proprio esistere, le proprie azioni, non-azioni, parole, silenzi. L'individuo è costituito dalle continue scelte ma non è il risultato di queste perché ogni volta le personifica, le contestualizza. Ciò che arriva dall'esterno, lo incorpora, lo interiorizza, gli dà un senso e lo agisce. Il processo umano prevede sempre una continua elaborazione di ciò che la realtà ci propone in interpretazioni differenti che si possono esplicitare in narrazioni.

Di più, ogni narrazione può essere letta anche secondo la categoria *universale-singolare* (Tognonato, 2008): ogni soggetto di una collezione/gruppo rappresenta già di per sé la totalità, in altre parole il singolo ha già in sé tutte le caratteristiche tipiche e rappresentative di quella comunità/mondo. Il metodo qualitativo, secondo questo principio, considera che ogni elemento conserva le proprietà dell'insieme d'appartenenza che possono emergere tramite una narrazione. L'universalità (o generalizzazione) verso cui si tende nella ricerca sociale, è una categoria, una complessità senza voce che per essere esplicitata ha bisogno di interpellare il singolo il quale dà contenuto all'universo che altrimenti è vuoto:

L'atto come sintesi attiva d'un sistema sociale, la storia individuale come storia sociale totalizzata da una prassi: queste due proposizioni implicano un cammino euristico che vede l'universale attraverso il singolare, che cerca l'obiettivo facendo perno sul soggettivo, che scopre il generale attraverso il particolare» (Ferrarotti, 1981, p. 47).

Ogni individuo è un universo-singolare, un’unità molteplice.

2. Questioni metodologiche

Dopo una ricognizione bibliografica approfondita sia per la parte teorica sia per la questione metodologica, sono state elaborate due tracce di intervista, destinate una ai caregiver familiari e l’altra ai professionisti. Inizialmente sono state condotte delle interviste esplorative ($N = 7$) utili per abbozzare il campo e la tematica e direzionare successivamente il campionamento e il reclutamento. La ricerca ha previsto anche un periodo di etnografia presso alcuni Caffè Alzheimer¹ di Bologna al fine di poter entrare in contatto con i caregiver familiari e di conoscere le realtà associative e le loro proposte. Di seguito sono riportate nel dettaglio tutte le tappe metodologiche.

2.1 *Campionamento e reclutamento*

Il campionamento prevede un processo di tipizzazione per il quale si identificano categorie con proprietà ritenute rilevanti per le finalità dello studio (Cardano, 2011), essendo il presente studio una ricerca che non si propone la rappresentatività bensì lo studio di singoli casi per la comprensione di un fenomeno, il profilo dei soggetti dell’insieme empirico prevede le seguenti caratteristiche:

- Familiari maggiorenni (marito, moglie, figli o figlie) che si occupano e accudiscono, con tempistiche, modalità, intensità differenti una persona con demenza e/o Alzheimer. Questi soggetti sono stati identificati come caregiver familiari-informali.
- Professionisti e operatori sanitari che hanno a che fare con caregiver e persone con Alzheimer (medici, assistenti sociali, coordinatori di servizi, psicologi, educatori).

¹ Sempre di più il termine Caffè Alzheimer viene criticato perché considerato inappropriato e/o offensivo, discriminante in quanto viene inteso come stigmatizzante verso coloro che partecipano. Spesso viene percepito come una riduzione dell’individuo alla sua patologia, mettendo l’accento sulla patologia e non sul soggetto. Inoltre, il termine Alzheimer si riferisce solo a un tipo di demenza; tuttavia, ne esistono di altri tipi e il nome potrebbe essere fuorviante e riduttivo. Qui viene utilizzato poiché gli stessi centri utilizzavano questa dicitura; tuttavia, siamo consapevoli dell’ambiguità del termine e che altre associazioni preferiscono altri nomi.

I caregiver sono stati reclutati attraverso la frequentazione di alcuni Caffè Alzheimer di Bologna da gennaio 2022 a gennaio 2023. Date le molteplici difficoltà intrinseche che i caregiver vivono nell'assistere quotidianamente il proprio caro, va da sé che il reclutamento risulti più complesso e sfuggente². Tuttavia, grazie anche all'utilizzo della tecnologia (video-chiamate) sono state svolte 21 interviste in profondità, campione ritenuto significativo. I Caffè Alzheimer sono dei centri che permettono di entrare in contatto con loro in modo più efficace e diretto, poiché sono luoghi di aggregazione e supporto. I vari Caffè Alzheimer sono organizzati in modo simile: ci si incontra una volta a settimana (essendo molteplici diffusi sul territorio di Bologna si cerca di dare un'alternanza di giorni affinché si possano frequentare anche più volte in una settimana. Tuttavia, vi si accede secondo una graduatoria, tramite il Comune o gli assistenti sociali che indirizzano verso il Caffè Alzheimer di quartiere/zona). Durante l'incontro, che ha una durata di 2-3 ore, si svolgono attività che coinvolgono e i caregiver e i pazienti. Alcune associazioni dividono i due gruppi: nel gruppo delle persone con demenza si fanno per lo più attività di stimolazione cognitiva, ginnastica/yoga dolce, attività con la musica. Nel gruppo dei caregiver si organizzano attività di ascolto, di supporto e di condivisione speso con l'aiuto esterno di professionisti che rafforzano le loro competenze e abilità.

Per quanto riguarda i professionisti, sono stati reclutati tramite sia un “reclutamento a valanga” iniziato con una cooperativa territoriale di Bologna che ha fornito nominativi di molti operatori e professionisti; sia tramite una ricerca online di alcune CRA e di assistenti sociali. Le interviste a professionisti sono 13, precedute da 7 interviste esplorative a testimoni significativi che hanno permesso sia di indirizzare la ricerca in una prima fase, sia di individuare le figure di riferimento della cura e dell'assistenza formale per la demenza a Bologna.

2.2 *Colloqui in profondità*

I colloqui in profondità sono stati fondamentali per «accedere alla prospettiva del soggetto studiato: cogliere le sue categorie mentali, le sue

² Vi sono state delle difficoltà con diversi caregiver nell'organizzare l'intervista a causa dei continui impegni e imprevisti dovuti all'accudimento e al lavoro invisibile da loro svolti. In diversi casi ho dovuto rinunciare poiché gli impegni si accumulavano a causa di peggioramenti della malattia oppure per mancanza di altre persone che in alternativa si sarebbero prese cura del caro malato o perché insorgeva il covid oppure perché il paziente veniva a mancare e mi veniva riferito, comprensibilmente, di non voler più partecipare alla ricerca.

interpretazioni, le sue percezioni e i suoi sentimenti, i motivi delle sue azioni» (Corbetta, 2015, p. 63). Si tratta di interviste in cui le parole utilizzate per i quesiti non sono predeterminate ma si definiscono momento per momento nel corso dell’interazione (Cardano, 2011). Sono dei rituali con dei precisi «ordini ceremoniali» (Goffman, 1967) che implicano compiti, atteggiamenti e ruoli definiti. Seguendo la definizione di La Mendola, i colloqui in profondità possiamo designarli come una danza giocata sulla costruzione di un’intesa, un bilanciamento fra «intervista-attore e narra-attore» (La Mendola, 2009, p. 118), una forma di interazione sempre situata nel tempo e nello spazio, condizionata dal contesto nella sua forma e nei suoi contenuti (Cicourel, 1964).

Le interviste condotte nella presente ricerca sono libere e non direttive poiché improntate come una conversazione informale, provocata dalla ricercatrice riguardo a delle tematiche precise; lasciano tempo e spazio al narratore per muoversi all’interno del proprio racconto al fine di far emergere ciò che è importante e rilevante. Un grande vantaggio dei colloqui in profondità è la possibilità di far emergere elementi importanti inizialmente non previsti nel momento della preparazione della traccia.

Le tracce sono state pensate suddivise in macroaree tematiche con domande, stimoli, rilanci al fine di personalizzare l’intervista per renderla il più possibile prenata di significati. I temi prefigurano, senza predeterminare, una successione armoniosa della traccia.

La conduzione dei colloqui prevede una disponibilità all’ascolto che si concretizza in una specifica prossemica, in un contatto visivo che consente al narratore di sentirsi ascoltato e accolto. Tutto ciò è importante per mettere a proprio agio e predisporre alla narrazione di aspetti personali e intimi che spesso toccano dolore e malessere ma anche intimità e imbarazzo. È necessario quindi stabilire fin da subito un legame che consenta di sentire la stabilità del legame (anche se temporaneo) e la possibilità di potersi aprire e raccontarsi fino a mostrare parti vulnerabili e sofferenti. La centratura è un continuo processo che perdura per tutta l’intervista poiché il colloquio influenza inevitabilmente anche la ricercatrice che ha il compito di sentire e di gestire continuamente la relazione³.

Poiché il metodo dei colloqui in profondità prevede una traccia con una serie di aspetti concettuali generali, è stata strutturata nel seguente modo:

³ Ad esempio, la prima intervista è stata molto difficoltosa per diversi motivi: essendo la prima dovevo prendere dimestichezza con le tematiche, ho avuto delle difficoltà a creare una solidità nella relazione poiché percepivo diffidenza da parte dell’intervistato che ha influenzato il mio modo di pormi nei suoi confronti e nella disponibilità al dialogo.

1. Accordo comunicativo: si tratta della parte iniziale, ci si presenta e si danno i riferimenti principali della ricerca e dell'Università in modo da collocare dentro una cornice il lavoro. L'accordo comunicativo serve per dare senso a ciò che si sta facendo, creando un terreno comune e condiviso. Vengono esplicitati gli obiettivi di ricerca e i tempi di durata dell'intervista.
In questa fase si dà la disponibilità all'ascolto e all'accoglienza non giudicante esplicitando che non esistono risposte né giuste né sbagliate, bensì solo esperienze vissute in prima persona.
2. Consenso informato: questa parte riguarda la somministrazione del modulo della privacy al fine di proteggerne i dati sensibili e garantire l'anonimato. Viene chiesta inoltre l'autorizzazione verbale all'audio-registrazione.
3. Esplicitazione degli argomenti che si andranno ad affrontare: dopo le due fasi preliminari, si descrivono i temi che si affronteranno nell'intervista in modo tale che l'intervistato possa farsi un'idea e per iniziare a stimolare la memoria delle esperienze. Entrambe le tracce (per caregiver familiari e per professionisti) iniziano con una parte di raccolta dati demografici.

Le macroaree presenti nella traccia dedicata ai caregiver familiari sono:

- Parte anagrafica: nome, età, di chi si prende cura, da quanto tempo.
- La conoscenza della malattia di Alzheimer e l'iter diagnostico della persona che accudiscono: questa parte verte intorno al percorso della malattia, dall'esordio in poi cercando di mettere in luce i momenti fondamentali che hanno caratterizzato le diverse fasi e alcuni episodi determinanti per ancorare il racconto a momenti concreti anche tramite la descrizione di sentimenti ed emozioni.
- Le pratiche di cura quotidiana: quest'area riguarda la descrizione di una giornata o una settimana tipo, in cui i caregiver descrivono sia le azioni che svolgono normalmente nell'assistenza al proprio caro, sia alcuni episodi in cui hanno dovuto gestire momenti/problemi imprevisti. Si cerca inoltre di mettere a fuoco i problemi principali del malato e del caregiver, focalizzandosi su come la relazione familiare sia cambiata così come la riconfigurazione degli equilibri familiari e della propria quotidianità. Viene chiesto inoltre il significato soggettivo di "prendersi cura di qualcuno" secondo la propria esperienza di accudimento.
- La relazione con gli enti territoriali: questa sezione prevede il legame con aiuti esterni (badanti) e con le istituzioni sociosanitarie (dall'iter

medico a quello burocratico per ottenere dispositivi e aiuti economici, ma anche relazioni con volontariato, Caffè Alzheimer e altri tipi di aiuto). Questo aspetto si intreccia con il riconoscimento della figura del caregiver nonché con la valorizzazione delle competenze e del lavoro di cura.

- L'esperienza della pandemia: qui la narrazione si sposta nel tempo, portando a superficie gli anni della pandemia, quindi dal 2020. Emergono le problematiche maggiori e la riorganizzazione delle pratiche e delle cure a causa del lockdown.

Per quanto riguarda la traccia dedicata ai professionisti, le tematiche principali riguardano:

- Parte anagrafica: nome, professione.
- L'organizzazione della struttura in cui operano: l'intervistato è chiamato a raccontare l'organizzazione della struttura in cui lavora (ospedale, CRA, centri diurni, Caffè Alzheimer...), raccontando delle mansioni che nello specifico svolge e della relazione con gli altri professionisti.
- La conoscenza della malattia di Alzheimer: il racconto si sposta sulla malattia, ogni professionista ha una conoscenza differente che va da quella medica, a quella psicologica, sociale, fisioterapeutica, legale... ciascun esperto mette in luce il proprio legame con questa patologia che passa tramite i malati oppure tramite i caregiver.
- Le pratiche di cura: quest'area prevede il racconto dell'assistenza fornita in relazione sia al malato sia alla caregiver.
- La relazione con i caregiver familiari: ogni professionista entra in contatto necessariamente con i caregiver di riferimento, questa sezione verte sui legami con questa figura, sulle necessità che ha rilevato o che gli sono state riferite e in che modo la rete della cura formale entra in relazione con i caregiver. È un aspetto fondamentale per mettere in luce la relazione tra cura formale e informale e comprendere i gradi di alleanza, collaborazione e conflitto.
- L'esperienza durante la pandemia: quest'ultima sezione mette in risalto in che modo il lavoro del professionista si è modificato e adattato durante la pandemia cercando di rispondere alle esigenze e alle problematiche dei caregiver.

Dopo l'esplicitazione degli argomenti nella maggior parte dei casi i narratori iniziano lunghi racconti che toccano quasi tutte le tematiche. La conclusione dell'intervista prevede un'affermazione dell'accordo comunicativo,

viene chiesto se si vuole aggiungere qualcosa che non è stato menzionato durante l'intervista e che si ritiene importante. La conclusione ultima sono i ringraziamenti. I colloqui (totale n=39) sono avvenuti quasi tutti in presenza (n=25), nove invece sono stati condotti online tra maggio 2022 e settembre 2023. Quelli in presenza sono avvenuti in posti tranquilli in cui non c'era la possibilità di essere disturbati (presso il domicilio o in stanze isolate). I colloqui che sono avvenuti online utilizzando la piattaforma Meet erano motivati dal fatto che il lavoro di caregiver familiare non consentiva loro di allontanarsi per un periodo di tempo troppo lungo, mettendo subito in evidenza che il carico lavorativo e il burden a cui erano sottoposti era molto elevato e che permeava tutte le attività della loro vita. I colloqui sono stati tutti audio-registrati previo consenso informato e la durata media è di circa 60-70 minuti. Tutto il materiale è stato trascritto *verbatim* e analizzato secondo la *content analysis*.

2.3 L'analisi del materiale empirico: la content analysis

La *content analysis* (Losito, 1993) è stata scelta per analizzare il materiale empirico, si tratta di una proposta metodologica qualitativa utile per interpretare il significato del contenuto dei dati (Hsieh, Shannon, 2005). La *content analysis* valorizza la posizione degli intervistati, tenendo presente la relazione di significato che essi stabiliscono nella narrazione (Fontanella *et al.*, 2006). Questa analisi considera che i significati di un'esperienza di vita sono in parte creati dal modo in cui il messaggio viene comunicato (Davidsen, 2013), perciò si parla di interpretazione di un fenomeno, poiché in base alle informazioni veicolate verbalmente e non-verbalmente, la descrizione del fenomeno/esperienza è sempre frutto di un'inevitabile interpretazione. Interpretare significa articolare in modo esplicito, rendere intelligibile, svelare e schematizzare come strutture (Gibbs, 2009). L'analisi e la codifica del materiale empirico si è svolta secondo diversi step:

Step 1 – Trascrizione e organizzazione iniziale

I 34 colloqui in profondità sono stati trascritti *verbatim* riportando minuziosamente ogni passaggio dell'incontro nonché le annotazioni importanti per l'analisi (stati d'animo, pianti, pause, aspetti non verbali, tono della voce).

Step 2 – Studio delle trascrizioni

Lo studio sistematizzato delle trascrizioni è avvenuto tramite il software N-Vivo (versione 12 per Mac)

Step 3 – Unità di analisi

In questa fase si concentra gran parte del lavoro creativo poiché si approfondisce l’analisi per far emergere i significati principali delle narrazioni e per sviluppare le prime riflessioni. La *content analysis* prevede la costruzione iniziale di unità di analisi, un insieme di categorie analitiche, desunte sia dalla produzione teorica iniziale (Cardano, 2011) che dal materiale. Nello specifico le unità sono state individuate raggruppando stralci di interviste che suggeriscono lo stesso significato ed evidenziano passaggi rilevanti. I nodi (nomenclatura utilizzata dal software N-Vivo) o unità di analisi iniziali individuate nei colloqui in profondità condotti con le caregiver sono 44: primi sintomi; iter-socio-sanitario; shock iniziale; sintomi di demenza; peggioramento malattia; pratiche quotidiane di cura; badante; preoccupazioni realistiche; strategie per prendersi cura; organizzazione-burocrazia; medicine; aiuti familiari; rete amicale assente; rete amicale presente; caffè Alzheimer; conoscenze lay-expertise; corsi-associazioni per caregiver; sostegno psicologico caregiver; gruppi sostegno; non accettazione, sensi di colpa; rabbia verso il paziente; volontariato per paziente; burden emotivo; burden fisico; cambiamento nella vita quotidiana; problemi pratici; difficoltà paziente; cambiamento del rapporto tra caregiver-paziente; stigma; paziente consapevole della malattia; lavoro; episodio di lucidità del paziente; sistema sanitario problematiche; centro diurno; problemi servizi e possibili soluzioni; assistenza sociale collaborazione; aspetto economico; assistente sociale problematiche; possibili soluzioni caregiver; possibili soluzioni per pazienti; fase avanzata soluzione è residenza; residenza; significato cura; covid caregiver.

Per quanto riguarda invece le unità di analisi che fanno riferimento ai colloqui in profondità rivolti agli operatori sanitari sono 22: associazione; attività strumenti associazione; CDCD; centri incontro; covid; CRA RSA; difficoltà Alzheimer; difficoltà caregiver; informazioni per caregiver; iter medico; iter sociale; legge; metodo montessoriano; metodo validation; professione; relazione con caregiver; servizi a caregiver; servizi efficacia; servizi problematiche; soluzioni; stigma; info su Alzheimer.

Queste unità sono state evidenziate nelle trascrizioni delle interviste e nominate prendendo come riferimento alcune espressioni degli intervistati oppure come titolo riassuntivo dell’unità. Ogni unità contiene almeno una quotation che la rappresenta e che permette all’unità stessa di esistere. La suddivisione, in questo modo, è stata possibile sia attraverso la traccia di intervista costruita sulla teoria che ne fa da cornice sia dai significati che via via emergono dalle interviste. Si tratta pertanto di una codifica a metà tra il deductivo e l’induttivo: alcune unità derivano dall’analisi teorica fatta

precedentemente (*theory-driven*) altre invece sono create perché vi era una continua elaborazione dei dati (*data-driven*).

Step 4 – Nuclei di significato

Le 66 unità di analisi sono state ulteriormente analizzate e studiate al fine di trovare legami, relazioni, significati intrecciati in vista di una categorizzazione più ristretta che tenga conto delle relazioni tra le diverse unità/nodi. Ciò consente di stabilire una struttura di idee tematiche, cioè un insieme di codici emersi dall’analisi che spiegheranno le esperienze di vita di tutti i partecipanti. Questa fase ha più un impianto analitico e teorico, ovvero si lavora più in contatto con la teoria. La gerarchizzazione dei significati dipende fondamentalmente dalle domande di ricerca e le categorie devono essere esauritive e reciprocamente esclusive (Graneheim, Lundman *et al.*, 2004).

Nel processo di costruzione di nuclei esplicativi più ampi e che includano più unità di analisi, è importante verificare se esiste materiale coerente per costruire una categoria/nucleo esplicativo e se le unità derivanti dai diversi materiali portati dai partecipanti puntano realmente allo stesso significato e/o a significati potenzialmente aggregati. Il prodotto finale sono dei nuclei di significato che presentano una maggiore chiarezza per quanto riguarda le categorie da interpretare. Di seguito i nuclei esplicativi sistematizzati secondo un ordine cronologico che inizia con i primi sintomi, la diagnosi fino alla convivenza con la malattia e tutto il lavoro di cura che comporta:

1. I primi sintomi
2. Shock iniziale: la diagnosi
3. Pratiche quotidiane di cura
4. La badante
5. La rete familiare e amicale
6. Conoscenze, competenze, sapere profano
7. Il Caffè Alzheimer
8. Emozioni: senso di colpa, rabbia, non accettazione
9. Burden emotivo e fisico
10. Cambiamenti nella vita quotidiana e nel rapporto con il familiare
11. Stigma
12. Mantenere il proprio lavoro
13. Il rapporto con la cura formale
14. Il centro diurno
15. Dispositivi legali e questione economica
16. La presa in carico dai servizi
17. La carta di riconoscimento del caregiver

18. La frammentazione dei servizi: la prospettiva delle caregiver (cura informale)
19. La frammentazione dei servizi: la prospettiva degli operatori (cura formale)
20. Possibili soluzioni
21. Durante la pandemia
22. Avanzamento della malattia
23. Il significato della cura

Step 5 – Restituzione

Dopo aver affinato i nuclei esplicativi e la loro strutturazione, sulla base del quadro teorico, il passo successivo è la restituzione di quanto emerge dall’analisi del contenuto. A partire dalle 23 categorie propongo un’interpretazioni dei dati che risponde agli obiettivi conoscitivi: per ciascun obiettivo sono state individuate una categoria emergente e le rispettive sottocategorie esplicative che rispondono al quesito. Le categorie partono dall’analisi dei nuclei di significato.

Tab. 3 – schematizzazione degli obiettivi conoscitivi e delle categorie emergenti

Obiettivi conoscitivi	Categorie emergenti	Sottocategorie esplicative
1. <i>Quali sono le pratiche quotidiane di cura svolte dai caregiver?</i>	Le fatiche del curante	<ul style="list-style-type: none"> - La diagnosi e i nuovi pensieri - Il legame familiare che “deve” ricostruire il senso - Le pratiche continue - L’impatto economico - La relazione con la cura formale - Compromessi difficili - L’impotenza nella potenza
2. <i>Quale conoscenza esperienziale si crea nelle pratiche di assistenza informali?</i>	L’ambivalenza del sapere esperienziale	<ul style="list-style-type: none"> - La conoscenza esperta - La centralità del femminile - La necessità di informazioni - L’autonomia della costruzione del sapere - L’ambivalenza
3. <i>Come si posiziona il concetto di lavoro invisibile nel caregiving?</i>	Sentirsi invisibili	<ul style="list-style-type: none"> - I corpi - I sentimenti - L’esterno
4. <i>In che modo le cure dell’apparato</i>	La frammentazione relazionale tra care e cure	<ul style="list-style-type: none"> - La rotazione degli operatori

<p><i>socioassistenziale influenzano quelle fornite dalla caregiver? Si creano alleanze o conflitti?</i></p>		<ul style="list-style-type: none"> - Le variazioni di orario - Mancato controllo sull'operato - Tempistiche lunghe - Le difficoltà tecnologiche
	<p>La frammentazione relazione nelle reti sociali</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stigma sociale - Poca empatia altrui - Mancanza di tempo
	<p>L'associazionismo come rifugio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Spazi catalizzatori - Centri di partecipazione

4. Il caregiver informale: tra *body work* e lavoro emozionale

In questo capitolo vengono messe in luce le principali caratteristiche del caregiver familiare, che nella maggioranza dei casi è donna (moglie o figlia). Definire questa figura è complesso poiché in letteratura emergono visioni che privilegiano di volta in volta aspetti diversi, il caregiver viene rappresentato secondo una duplice caratteristica: colui che scardina la costruzione biomedica della cura (poco attenta alla soggettività del paziente) per aprire spazi di cura altri; sia come un individuo in burnout sopraffatto dalla sofferenza che conduce un lavoro costante, logorante e non riconosciuto. Per un'analisi approfondita del caregiver è doveroso proporre una distinzione dei concetti di *care* e *cure* definiti tradizionalmente come due pratiche di assistenza fornite da attori diversi, in luoghi diversi (il primo in ambito privato, ovvero il caregiver informale; il secondo in ambito sanitario). Il caregiver familiare è esemplificativo di un agire che apre spazi intermedi tra le due definizioni poiché pratica attività sia di *care* che di *cure*, mediando, negoziando e resistendo adottando caratteristiche che si rifanno all'etica della cura.

A partire dal presente capitolo, per giustificare e supportare le scelte teoriche, verranno presentati dei passaggi presi dai colloqui in profondità. Si vuole infatti rispondere all'obiettivo conoscitivo “quali sono le pratiche quotidiane di cura svolte dal caregiver”: per questo si procederà con una descrizione iniziale della figura e un affondo sulle azioni, le pratiche di assistenza definite “le fatiche del curante” poiché si articolano in varie sottocategorie. Successivamente, il lavoro del caregiver viene descritto come *body work*, essendo un lavoro che implica una corporeità e una prossimità di corpi. Oltre a occuparsi di questioni organizzative e burocratiche, il caregiving implica anche un *emotional labor* e in un *sentimental work*, concetti analizzati secondo gli studi condotti da Anselm Strauss e colleghi e giustificati secondo le testimonianze dei vari caregiver e operatori sanitari.

1. La caregiver: integrazione tra visione bio-medica della cura e sofferenza cronica

Il caregiver familiare: è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé (Art. 2 L.R.2/2014)¹.

In letteratura le ricerche su questa figura mettono in luce due aspetti che coesistono e si integrano nella complessità della sua definizione. Da una parte si pone l'accento sulle funzioni del caregiver come liberazione della visione bio-medica della cura (la critica alla visione bio-medica prevede il recupero della soggettività del caregiver, considerato attivo e agente, co-presente nella relazione di cura, il caregiver quindi scardinerebbe la concezione bio-medica poiché è un attore imprescindibile nell'erogazione delle cure)², dall'altra emerge un individuo curante che vive una condizione di prostrazione e sofferenza psico-fisica complessa. Queste due rappresentazioni non hanno pretesa di esaustività nella definizione delle persone caregiver; tuttavia, testimoniano come sia complesso e multiforme trovarne una definizione. In questa sede verranno proposte le principali definizioni e le caratteristiche fondamentali del caregiver.

Innanzitutto, dal punto di vista epidemiologico nel nostro Paese secondo il Settimo Rapporto su “L’assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia” del 2021, in media, il 16,4% della popolazione con più di 15 anni (oltre 8,5 milioni di persone) si occupa di fornire assistenza a chi ne ha bisogno. Di questi il 14% offre cura nei confronti dei propri familiari, configurandosi come caregiver familiari (gli altri sono badanti, volontari ecc.). I caregiver familiari sono quasi 7.300.000 soprattutto donne (57%), un dato importante è rappresentato dai caregiver con più di 65 anni. Per quanto riguarda i caregiver di pazienti con Alzheimer in Italia ve ne sono circa tre milioni che direttamente o indirettamente sono coinvolte nell’assistenza informale. Si stima che in tutta Europa si passerà ad avere 23,7 milioni di caregiver nel 2025. In Italia il caregiver è prevalentemente donna, con una percentuale che

¹ Trattasi della legge regionale dell’Emilia-Romagna che dà una definizione della figura del caregiver.

² Si veda ad esempio il sorgere di teorie epistemologiche alternative e complesse che danno nuove mappe interpretative della realtà: la teoria salutogenetica di A. Antonowski (1979; 1987), il pensiero ecosistemico di G. Bateson (1976), la prospettiva di E. Morin (1985), la matrice a quadrilatero di A. Ardigò (1997). Queste teorie hanno in comune un quadro concettuale che riprende ed enfatizza molteplici fattori: biologico, psicologico, sociale ed ecologico.

superà l'80% nella fase severa di malattia (Tognetti, 2004), per questo d'ora in poi verrà utilizzato il genere femminile per connotare questa figura. La caregiver è quindi colei che presta cure (Fasanelli *et al.*, 2005): svolge azioni quotidiane lungo un determinato periodo per assistere una persona con specifici bisogni, normalmente sono familiari, amici, vicini di casa, colleghi.

La categoria della caregiver inizia a crearsi socialmente e culturalmente a partire dalle ricerche empiriche e dagli studi accademici iniziati negli anni '80, studi che cominciano a questionarsi sul concetto di cura. Nel 1981 in Inghilterra si forma la prima organizzazione associativa che utilizza il termine *carer* per indicare chi fornisce assistenza gratuita a parenti, amici, anziani o disabili (Barnes, 1997). Quando si inizia a definire questa categoria all'interno della società, si sono notate le prime conseguenze sul piano politico; sulle pratiche professionali e sociali; sulle questioni teoriche ed etiche che si celano dietro il complesso concetto di cura. Tutto ciò ha accresciuto la consapevolezza che la struttura familiare stesse cambiando, poiché le relazioni interne stavano assumendo nuove configurazioni, soprattutto per l'aumento di persone anziane, implicando un aiuto considerevole fornito dai parenti. Nella lingua italiana non vi è una precisa traduzione del termine "caregiver", si predilige l'utilizzo in inglese (Barnes, 2006). Eurocarers (2018) riporta la seguente definizione:

i caregiver sono persone di qualsiasi età che forniscono assistenza (in genere senza remunerazione) a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale.

Una doverosa precisazione del termine riguarda la caregiver *informale* e la caregiver *formale*. La prima definita anche caregiver primaria, è quella figura non professionale che svolge il ruolo di assistenza verso un proprio familiare in modo gratuito e non ha conoscenze specifiche acquisite tramite un percorso di formazione scolastico/professionale e è nella stragrande maggioranza dei casi donna. Al contrario, i caregiver formali, sono le figure professionali che hanno intrapreso dei percorsi di formazione riconosciuti che legittimano la loro posizione e le loro decisioni in merito alla cura, svolgono inoltre un lavoro di cura remunerato (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi...).

Nella nostra società occidentale l'assistenza fornita ai familiari si pone al centro dell'incontro tra obblighi, doveri, reciprocità ed affettività; la famiglia rimane la caregiver principale in Italia (Daga, 2014). Uno dei criteri principali per identificare questa figura è che non venga pagata per fornire le cure,

poiché chi presta le cure informali è coinvolto da un legame affettivo che presuppone una spontaneità nel prestare assistenza. A tal proposito alcuni studi sociologici e antropologici hanno messo in luce l'utilizzo politico e strategico dei discorsi sui sentimenti di affetto alla base del caregiving. Per questo il riconoscimento ufficiale e istituzionale risente di assunti ideologici sulla cura, rispecchiando la cosiddetta “ideologia delle sfere separate” in cui la natura della cura non è considerata conciliabile con la motivazione economica dello scambio del lavoro per il salario (Buch, 2014; Zelizer, 2007). L’ideologia presuppone infatti che la cura delle caregiver informali si basi sulla relazione di affetto ed è considerata migliore quando scaturisce da legami di parentela. In sostanza la cura e l’assistenza fornita dalle caregiver emerge come mossa da sentimenti di affetto e amore verso il proprio caro, tale per cui viene considerata “naturalmente” gratuita, scontata e invisibile. Tuttavia, in letteratura emerge anche come le relazioni di cura all’interno di legami di parentela sono motivate da norme sociali legate allo status generazionale e da obblighi di parentela non mosse esclusivamente dall’affetto (Thelen, 2015). Infatti, il “prendersi cura” familiare sembra nascondere il carico di responsabilità, malessere e pressione, enfatizzando piuttosto il darsi spontaneamente e intenzionalmente a un proprio caro malato (Diodati, 2021).

Tutto questo influenza il dibattito sul riconoscimento della figura della caregiver, a partire dalla considerazione di chi effettivamente rientri in questa categoria, se il lavoro di cura “gratuito” o quello a “pagamento”. Spesso emerge infatti un’immagine ambivalente della caregiver: sia come soggetto di bisogno, prostrato e affaticato dal burden della cura sia come una risorsa per i servizi sociosanitari (scardinando la visione bio-medica). Nella ricerca condotta da Eugeni (2013) si descrive un processo di istituzionalizzazione dello spazio domestico in cui alcune donne caregiver si sono sentite trattare dai professionisti come risorse nella cura, alla pari dei professionisti; tuttavia, le donne erano valorizzate in quanto funzionali alla prosecuzione del loro compito di cura domestico, visto quindi come un risparmio economico e re-legato in uno spazio definito. Questa ambivalenza, che persiste nell’immaginario collettivo e sociale, riporta la questione sulla definizione di pratiche di cure e sulla figura della caregiver.

Un altro aspetto importante e caratteristico della caregiver è la sofferenza cronica di natura psicologica, sociale e fisica. Soprattutto nella patologia di Alzheimer, la caregiver gioca un ruolo fondamentale nella vita del malato perché si occupa di una varietà di azioni quotidiane che hanno come obiettivo quello di sostenere o supportare (fisicamente ed emotivamente) il familiare. Mediamente la caregiver dedica al proprio caro 4,4 ore di assistenza diretta,

10,8 ore di sorveglianza al giorno che diventano rispettivamente 10 e 15 ore al giorno con l'aggravarsi della malattia (Tognetti, 2004). Il carico di assistenza viene definito *burden* e dipende dal tempo richiesto per l'assistenza; si tratta di un carico fisico dovuto alle costanti azioni e pratiche quotidiane che producono una fatica cronica. Nella caregiver è presente anche il burden sociale (che identifica la percezione del conflitto di ruolo) e un burden emotivo (che si riferisce ai sentimenti provati rispetto al paziente). Silvia Federici (2014), filosofa femminista, descrive in questo modo l'assistenza agli anziani:

When family members care for the old, the tasks fall mostly on the shoulders of women, who for months or years live on the verge of nervous and physical exhaustion, consumed by the work and the responsibility of having to provide care and often perform procedures for which they are not usually prepared. Few jobs are as demanding as adult care; not surprisingly, a high percentage of family caregivers show symptoms of clinical depression (Federici, 2014, p. 242).

Spesso si può andare incontro a stress, spessorezza fisica e *compassion fatigue* che incrinano e deteriorano la relazione di accudimento. Molti segnalano cambiamenti nella propria vita lavorativa così come un aumento di depressione e ansia (CENSIS, AIMA, 2016); è stata studiata infatti una correlazione tra aumento delle ore di assistenza e l'insorgenza di depressione e ansia (Daga, Corvo, 2014). Alla luce di ciò le caregiver familiari solitamente risentono di una riduzione della qualità della vita dovuta ad un'alienazione totale nell'assistenza del proprio caro che può portare, spesso, ad un isolamento sociale. Uno studio condotto da Bramboeck (2020) evidenzia infatti come le persone vicine al paziente risentano di un'esclusione dalla sfera pubblica e dai rapporti interpersonali. Prendersi cura di un familiare affetto da demenza è considerato come un processo cronicamente stressante, spesso definito come un periodo «impossibile da vivere» (Vellone *et al.*, 2000, p. 4). Ne consegue un'immagine di una situazione in cui gli equilibri personali e relazionali preesistenti sono fortemente provati dall'insorgenza e dal decorso della malattia, mettendo a dura prova le capacità di condivisione e coesione del sistema di appartenenza.

Definire la caregiver è quindi complesso: da una parte questa figura esplicita l'esigenza di ripensare e ridefinire il concetto di cura recuperando una dimensione soggettiva e interpersonale (Lupo, 2014), ponendo l'accento sull'integrazione delle cure informali e formali, rompendo con una visione bio-medica. Dall'altra parte la caregiver è rappresentativa di una condizione individuale di sofferenza, dolore cronico che manca di riconoscimento sociale ed economico. Nonostante questo, il lavoro della caregiver è più di

questa contrapposizione: la caregiver è fondamentale nell’assistenza informale, crea spazi “altri” al di fuori dei luoghi di cura formale in cui si continua a praticare assistenza e si negoziano costantemente le relazioni familiari e istituzionali (Minelli, Redini, 2012; Eugeni, 2013). È di fatto un’attività collettiva e situata, frutto di un lavoro di relazione e di articolazione (Corbin, Strauss, 1985) che mira a mantenere e riprodurre la socialità e la cura quotidiana (Rodeschini, 2017) volta a migliorare la condizione vissuta che inevitabilmente si intreccia con i corpi, con l’ambiente interno ed esterno e con l’assistenza formale.

2. Le fatiche del curante

La caregiver familiare ha un carico lavorativo assistenziale che ha delle ripercussioni sul suo stato di benessere psico-fisico. In letteratura molto si parla dello scompenso e della frustrazione che l’assistenza quotidiana richiede, perché la caregiver si prende cura di «una persona la cui essenza è stata distrutta dalla piaga grigia» (Leibing, 2006, p. 250), una persona che solo fisicamente sembra rimanere ciò che è sempre stata. Le familiari-caregiver sono coloro che per prime si accorgono di cambiamenti nella vita di tutti i giorni che possono minacciare un declino delle funzioni cognitive. Sono sempre loro che danno avvio all’iter medico-sanitario. Ancora prima dell’arrivo della diagnosi iniziano a vestire i panni dell’assistente primario, piano piano.

Come emerge dai colloqui, ritrovarsi ad essere caregiver di una persona vicina, può essere estremamente difficile. Spesso si va incontro a una difficoltà nell’accettazione della malattia e i compiti si rivelano essere più ardui del previsto: il soddisfacimento di tutti i bisogni della persona malata si insinua in spazi di libertà sempre più ridotti, il lavoro continuo assorbe tempo, energie, impone delle privazioni alla propria esistenza e inoltre può avere delle derive emotive di non trascurabile portata. Già solo la consapevolezza che il proprio caro stia andando incontro a una patologia nefasta con una sintomatologia irreversibile, è spiazzante e può lasciare strascichi emotivi imponenti. Spesso l’idea che la persona amata e da sempre conosciuta possa “svanire” può rendere particolarmente difficile il passaggio all’accettazione.

Non solo, anche l’avvio stesso del rapporto di cura può rivelarsi complesso e fonte di scompiglio: spesso ritorna la sensazione del rovesciamento di ruolo andando a sovrapporre al legame affettivo precedente un nuovo rapporto riorientato su diversi equilibri (come nel caso del figlio o della figlia che si prende cura di un genitore, del marito che assiste la moglie) oppure

può succedere che uno dei figli caregiver non venga più riconosciuto, a differenza dell’altro, suscitando sentimenti di tristezza, delusione e sconforto.

È proprio la relazione di cura, fondamentale per il familiare con patologia che si rivela essere un aspetto di profonda prostrazione vissuta dalla caregiver stessa. È infatti nella reiterazione di azioni e pratiche quotidiane che si va incontro a una pesantezza e una *fatigue* invalidanti. Nonostante una delle spinte che muove le caregiver alla presa in carico del familiare malato sia un legame di affetto per il quale ci si adopera per alleviare e sostenere il malato in nome del valore della vita passata insieme, la cura, emerge soprattutto come fatica. Non è solo percepita come risposta empatica e disposizione a donarsi ma è anche una relazione asimmetrica e un obbligo sociale, generazionale e familiare veicolato dal sentimento e da aspettative sociali.

La fatica del curante è definita come burden psico-fisico (May *et al.*, 2014) derivante dalla cura esperita quotidianamente che può comportare una vera e propria sindrome della caregiver (Cecchini, 2023). Il burden della cura ha manifestazioni differenti ed è causa ed effetto di un contesto e un precesso di assistenza che non prevede un adeguato riconoscimento. La prerogativa delle caregiver, come si è visto, è quella di mettere al primo posto la salute dei propri assistiti anteponendola alla propria, riscontrando nel lungo periodo delle conseguenze negative riguardanti il proprio benessere psico-fisico.

Nei racconti dei vari intervistati emerge preponderante il malessere, la fatica, la prostrazione che si insinua nelle giornate. Molti intervistati hanno manifestato sentimenti di tristezza, depressione, desolazione, sconforto, molti hanno pianto dimostrando quanto l’impatto della presa in carico del familiare sia disgregante e sfibrante. I primi sintomi di affaticamento mentale e fisico sorgono lentamente, crescono in parallelo al crescere delle esigenze del familiare malato. Il burden della cura è di fatto multidimensionale perché ha che fare con l’interfacciarsi con una patologia cronico-degenerativa, con il pensiero della morte e della sofferenza oltre che dover gestire questioni pratiche. Di seguito le principali sfaccettature attraverso le quali il burden psico-fisico della cura si manifesta nella vita quotidiana.

2.1 *La diagnosi e i nuovi pensieri*

Il primo malessere che si manifesta in una caregiver riguarda l’arrivo di una diagnosi di malattia cronica e degenerativa per la quale non esiste una cura risolutiva. Come ampiamente descritto nel concetto di rottura biografica (Bury, 1982), la caregiver sente che a partire da quel momento la propria vita cambierà, seppur lentamente, andrà incontro a una rimodulazione di ciò che

è stato per far fronte a una situazione nuova ed emergenziale. Ciò che crea malessere è constatare il manifestarsi della malattia. Essendo neurologica ha come principale sintomatologia la perdita di memoria, l'alterazione dei comportamenti, la progressiva perdita di autonomia. Lentamente le caregiver notano che il familiare perde l'identità che ha sempre avuto, le interazioni si fanno più difficoltose e assumono un carattere via via diverso fatto di sguardi, carezze che molti intervistati definiscono come una regressione a uno stadio infantile. Le caregiver si interfacciano con la questione della perdita e nello specifico di una perdita particolare perché è come se avvenisse in vita, lentamente il familiare perde quelle caratteristiche che rappresentavano la sua personalità da sempre conosciuta.

questo fatto della memoria era iniziato un giorno giocando a burraco e cominciò a fare degli errori. Allora ci accorgevamo e da lì è iniziato tutto... (Andrea, 70 anni, marito).

I primi sintomi sono stati soprattutto sulla parola, di non trovare le parole e piccoli momenti di perdita di memoria [...] Mi manca la parola ce l'ho sulla punta della lingua... ma rimaneva sempre lì, sulla punta della lingua. (Patrizia, 65 anni, moglie).

... un aumento di comportamenti determinati dall'ansia e da preoccupazioni che non erano ancorate nella realtà ma erano appartenenti ad un mondo immaginario che esisteva... appunto l'abbiamo scoperto dopo, a causa di questo declino cognitivo. (Davide, 51 anni, figlio).

Però... però a me è crollato il mondo addosso. (Patrizia, 65 anni, moglie).

È la malattia secondo me in assoluto peggiore che c'è al mondo perché non ti lascia nessunissimo tipo di speranza dal momento che ti viene diagnosticato, te cominci... anzi hai cominciato già prima della diagnosi, è solo una discesa più o meno lenta perché hanno dei percorsi rapidissimi e terribili, terribili! perché a volte sono persone [i caregiver] che stanno ancora lavorando e si ritrovano fuori dalla società. (P.T., educatrice).

Allora mi cadde una tegola in testa. Perché proprio sapevo già che era l'Alzheimer perché nella sua famiglia aveva avuto altre persone con questa patologia. Eppure, non sapevo che a un certo punto il cervello proprio va in pappa nel senso che... non è più presente e allora niente... (Maria, 80 anni, moglie).

La memoria e i comportamenti sono alterati tanto da ridurre la persona con demenza a uno stato vitale irriconoscibile, per la caregiver risulta essere

un'esperienza devastante e angosciante. Una forza disgregatrice che piano piano divora le forze e le energie. Proprio per la natura del ruolo che ha deciso di investire (più o meno in modo volontario), la caregiver si ritrova ad essere testimone quotidiano del deterioramento del familiare.

2.2 Il legame familiare che “deve” ricostruire il senso

Le caregiver familiari si ritrovano in una condizione di obbligatorietà nel dover prestare cura, soprattutto quando è un coniuge o un genitore ad ammalarsi. Esperiscono un elevato coinvolgimento mentale ed emotivo, che spesso determina la nascita o il consolidamento del senso del dovere e senso di colpa nei confronti del familiare (Daga *et al.*, 2014). La caregiver informale è qualcuno che, per lo più, non ha scelto deliberatamente di vivere con e per il paziente la malattia, ma è rimasto coinvolto nella malattia insieme al paziente, in considerazione del legame affettivo con quest'ultimo.

Perché ti cambia la vita da così a così. (Alessandro, 80 anni, marito).

Questa è una delle cose su cui ho lavorato... cioè che curare non vuol dire guarirlo. Perché comunque non si guarisce cioè nel senso si curano ma queste persone non guariscono... (Francesca, 46 anni, figlia).

Significa accudire una persona nel senso soddisfare quelli che sono i suoi bisogni e fare sì che prendersi cura di una persona che ha delle fragilità e a soddisfare i suoi bisogni e alleviare la pesantezza della situazione, proteggerla da quelle che possono essere i pericoli che non è in grado di valutare correttamente e far sì che anche da un punto di vista psicologico affronti la sua situazione al meglio. (Francesca, 46 anni, figlia).

Stare attento a quello di cui ha bisogno, medicine, mangiare, queste cose... cercare di fare qualche affettuosità, queste sono le cose che riesco a fare. (Gabriele, 80 anni, marito).

Pareggiare i conti. l'ho proprio sentita chiara questa cosa in questi giorni. Per questa accettazione non mi piace dire che va bene così io oggi dico va bene così. E sento che accudire è importante è una qualità... Sono grata perché la sento proprio come un'opportunità. (Patrizia, 65 anni, moglie).

L'assistenza del familiare viene vissuta in modo ambivalente, sia come un periodo gratificante, di coesione familiare, di ritorno ad una cura che era stata data e vissuta precedentemente (soprattutto nel caso di figli con

genitori). È un modo per dimostrare amore, affetto, vicinanza nell'ultima parte della vita del proprio familiare. Dall'altra parte la cura verso il familiare è vissuta anche con sensi di colpa per non riuscire a fare abbastanza, per arrabbiarsi spesso, per essere sovente di cattivo umore, per far fatica ad accettare la malattia, per non poter salvare il proprio familiare dalla patologia.

Saper gestire i propri sentimenti comporta stress e un continuo lavoro su se stessi che può essere logorante. L'accrescere del burden è legato anche al momento in cui il familiare, a causa dei sintomi, non riconosce più la caregiver e in quel momento qualcosa si infrange per la caregiver poiché decreta l'inizio della fine e della perdita di ciò che era il familiare. La memoria viene associata normalmente all'identità della persona, e risulta complesso e molto laborioso saper cogliere e valorizzare altri segni che esprimano una connessione umana (ci sono delle terapie che ad esempio tramite l'utilizzo della musica riescono a recuperare memorie antiche della persona, oppure attraverso il contatto fisico si riesce a stabilire una vicinanza).

In aggiunta la caregiver sente di doversi assumere responsabilità aggiuntive che vanno al di là della sola presa in carico della sintomatologia, ovvero: gestire complessivamente il passare della giornata; affrontare questioni familiari legate all'assistenza del parente, che prevede un dialogo con altri membri della famiglia riguardo a piani di cura, decisioni e organizzazione generale; curare altre condizioni di salute (la situazione di comorbilità nel paziente anziano con demenza è molto diffuso); fornire supporto emotivo e un senso di sicurezza. Tutte pratiche che possono portare a un grado di pesantezza e complicanza non indifferente: far trascorrere le ore di lunghe giornate si può rivelare logorante; aprire e mantenere un dialogo con gli altri membri della famiglia richiede energie; gestire altre condizioni di salute presuppone competenze, tempo e volontà.

Il caregiver diventa una figura fondamentale soprattutto quando la persona comincia a perdere delle autonomie e quindi ha bisogno di essere sostenuta ma in maniera funzionale. Quindi il lavoro del caregiver è effettivamente un lavoro a tutti gli effetti, un lavoro che non è retribuito perché è un familiare ed è un lavoro che rimane in sottofondo, che non emerge ma che è assolutamente fondamentale perché si trova a doversi fare carico di tutto in un qualche modo. (R.N., psicologa).

Perché essere caregiver e convivente di una persona che ha bisogno anche di te... Devi essere molto molto pratica. C'è questo aspetto della praticità molto pratica e molto vigile con i sensi vigili. (Patrizia, 65 anni, moglie).

Prima di tutto sono un sostegno psicologico non un sostegno fisico nel senso stretto del termine... un sostegno nel momento in cui ci sono stati dei picchi

di ansia io sono la persona che riesce a riportarla tanto è vero che se non sono presente vengo chiamato. (Davide, 51 anni, figlio).

Tuttavia, questo burden della cura trova legittimazione nella vita della caregiver perché è sancito dal legame affettivo instaurato con il familiare. Tutti gli intervistati riportano questo aspetto come centrale nella relazione di cura asserendo in alcuni casi che non lo farebbero come attività di volontariato. Il legame affettivo agisce come un obbligo sociale sulla caregiver principale che sente la responsabilità e l'obbligo di agire e caricarsi dell'assistenza. Questo implica quindi una costruzione di senso delle attività che si ritrovano a svolgere quotidianamente, è grazie a questo che attribuiscono un significato al donare cura in modo disinteressato. Le caregiver risignificano le azioni e le pratiche quotidiane che stravolgono la propria vita ma che necessitano di trovare un senso che giustifichi questi cambiamenti drastici. La care informale praticata da familiari ha quindi un legame molto forte con l'aspetto sentimentale ed affettivo dal quale, nella nostra società familiistica, non si riesce ad affrancare.

2.3 *Le pratiche continue*

Ciò che influisce sul burden psico-fisico delle caregiver riguarda la reiterazione continua, in un loop che appare infinito, delle pratiche assistenziali. Come descritto dalle caregiver, queste riguardano la cura quotidiana: la caregiver aiuta fin dall'esordio aumentano a mano a mano di intensità. Si occupa delle attività strumentali della vita quotidiana come le faccende domestiche, la spesa, la preparazione dei pasti, fornire trasporti, organizzare appuntamenti medici, provvedere ai farmaci quindi supervisionare e somministrare. Lavori che Strauss definisce come *illness-related work* ed *everyday life work* (Corbin, Strauss, 1985).

Spesso si tratta di un lavoro di sorveglianza: la caregiver si raccomanda che il proprio familiare segua le indicazioni dei trattamenti e in molti casi si fa carico di svolgere degli esercizi e dei trattamenti come leggere dei brevi passi dal giornale, fare qualche esercizio di stimolazione cognitiva ad hoc, scrivere un pensiero, stimolare il dialogo. Ma non solo, la caregiver si prende cura anche delle attività personali della vita quotidiana come l'igiene, l'abbigliamento, la cura personale, l'alimentazione, aiutare nello svolgere movimenti come camminare, alzarsi, trasferirsi dal letto alla sedia, gestire l'incontinenza. Le pratiche, come già descritto precedentemente, hanno a che fare anche con saper gestire i sintomi comportamentali dovuti alla demenza:

comportamenti aggressivi, vagabondaggio, deliri, umore depressivo, agitazione, ansia, attività ripetitive, disturbi notturni, perdita di memoria.

Io tutte le sere passo da loro per aiutare mamma ad andare a letto, la sistemo io per la notte e così via. Io corro avanti e indietro nel senso la mattina prima di andare a lavorare sono da loro. La pausa pranzo la passo da loro solitamente e la sera torno da loro questo è la routine. (Francesca, 46 anni, figlia).

Devo occuparmi di che cosa c'è, che cosa non c'è nei cassetti... una volta era tutto in ordine, adesso è completamente... non più in ordine quindi non più facilmente realizzabile e trovabile quindi. (Davide, 51 anni, figlio).

Cerco di convincerlo a vestirsi cioè lei consideri che ogni atto con un malato di Alzheimer è una fatica anche se io cerco di adottare le tecniche che usano gli esperti "Per favore, mi autorizzi, posso. (Angela, 72 anni, moglie).

La mattina alle 7 e un quarto più o meno vado a lavorare, passo dai miei e poi vado a lavorare per le otto e mezza a pranzo passo di nuovo dai miei genitori o perché gli faccio la spesa al volo o cose di questo genere o le medicine o la spesa cioè alla sera esco da lavorare alle sei e mezza vado dai miei genitori. Aspetto che mia madre vada a letto, l'aiuto ad andare a letto la metto a letto io alle 9 e mezzo arrivo a casa mia. Mattina dopo uguale. È veramente così. (Francesca, 46 anni, figlia).

Io sono stata da mia mamma dalle 11 a mezzogiorno poi mezzogiorno sono andata a casa e poi per le due sono tornata lì. Poi invece ci sono quelle giornate che magari domattina che mia sorella lavora una mattina io vado là per le 7 e a mezzogiorno vengo via. (Matilde, 55 anni, figlia).

"cercavamo di fare leggere il giornale lo leggeva tutti i giorni il quotidiano poi faceva i puzzle quelli più semplici" (Chiara, 60 anni, figlia).

La mattina dico scriviamo il pensiero del giorno ma alle volte prendo... non so oggi è martedì, c'è quel santo, il tempo è bello... si prospetta questo quello poi trovo fuori un depliant o un opuscolo. Tutti i giorni faccio scrivere messaggio... dopo gli faccio leggere un paio di pagine sempre di quel libro di quegli argomenti ma poi rimane assente... (Alessandro, 80 anni, marito).

Ho comperato un paio di libri ho cercato di fare un po' di esercizi per tenere la mente la mente allenata. (Elena, 50 anni, figlia).

Tutto ciò prevede una prestanza fisica che con il tempo si indebolisce e può essere causa di malesseri fisici e un guasto generale della salute. Molte caregiver hanno riportato come la loro salute fisica si sia notevolmente

indebolita a seguito di anni e anni di caregiving (pressione alta, mal di schiena, insonnia, trascuratezza in generale). Si tratta di una presa in carico a 360 gradi che ha delle ripercussioni sulla sfera emotiva e fisica. Gli intervistati riportano sintomi depressivi tristezza, ansia, pensieri di morte accompagnati a pensieri di senso di colpa, fatigue, una prostrazione fisica notevole e un isolamento sociale.

Io in tutto questo eheh sono devastata perché penso che sia il termine giusto. Il mio problema è un problema diciamo di disagio di carico e di stress. (Francesca, 46 anni, figlia).

Quindi ho lasciato perdere il discorso degli esercizi per tenere attiva la mente. Non ce la facevo... non ce la facevo proprio fisicamente già io mi sono veramente devastata con questa cosa qua. (Elena, 50 anni, figlia).

Però giustamente tutta questa assistenza serve... ma tanto in burnout ci vai. (Patrizia, 65 anni, moglie).

2.4 L'impatto economico

Il carico economico è un aspetto che in maniera collaterale produce e acuisce la prostrazione e le preoccupazioni delle caregiver. Le spese che genericamente bisogna sostenere per far fronte alla patologia (o alle patologie in caso di comorbidità) possono essere ingenti e spesso gravano sulle spalle delle caregiver comportando ulteriore stress e affaticamento. I servizi proposti dall'assistenza sociale non sono sempre immediati e gratuiti, così come le residenze per anziani che, nonostante siano convenzionate, hanno tempi di attesa lunghissimi e delle rette mensile poco accessibili (nonostante calcolabile secondo l'ISEE).

L'inaccessibilità di alcune risorse fa sì che siano le caregiver che ulteriormente debbano caricarsi del servizio, accusando problemi economici, preoccupazioni e ansie che si sommano a quanto già vissuto. Arrivare a conoscere gli aiuti e i sussidi previsti a livello statale e regionale implica una conoscenza legale e burocratica non scontate. Reperire le informazioni può non essere immediato causando frustrazione. Considerando che molte caregiver sono anziane (tanto quanto i pazienti che assistono), manifestano l'esigenza di essere guidati e informati riguardo possibili sostegni e altre modalità esistenti per far fronte alla situazione che vivono.

Aggiungo che le istituzioni dovrebbero fare di più per le persone che si prendono cura e ad avere più consapevolezza di cosa vuol dire, di quanto è pesante il carico... ripeto siamo fortunati perché viviamo in questa regione... ma ci sono delle persone... Quindi se non hai i soldi per la badante o quant'altro la tua vita è rovinata. Quindi dovrebbe lo stato prendersi un po' più a carico perché in realtà è un lavoro, è un lavoro a tempo pieno. (Anna, 70 anni, moglie).

Fin quando io posso la tengo a casa e poi non so... si pensava una struttura. (Giacomo, 73 anni, marito).

A parte l'assegno di cura del Comune che però ve sempre valutato non è che è automatico che lo danno e l'accompagnamento fanno fatica a darlo finché uno cammina. Quindi questo economicamente è un grosso problema, è un grosso problema" (...) "diciamo che con questi ammalati i costi aumentano moltissimo. I costi sono tutti a carico della famiglia e sono costi alti. (Anna, 70 anni, moglie).

2.5 *La relazione con la cura formale*

Le caregiver, nelle loro mansioni assistenziali, si relazionano fin da subito con la cura formale. Si interfacciano con medici di base, geriatri, psicologi, neuropsicologi e altre figure professionali. Organizzano le visite che si susseguono ogni 5-6 mesi. Trovano e usano servizi di supporto (Caffè Alzheimer). Si rivolgono ai servizi sociali. Tutte queste azioni implicano uno sviluppo di un'attenzione costante, una visione d'insieme che registra e immagazzina le informazioni importanti.

Io ho passato giornate, serate su internet a cercare tra i siti del Comune. Il classico google Alzheimer decadimento cognitivo, allora sono venuta a contatto a caso con l'associazione XXX ma nessuno mi ha detto che esisteva. Nessuno mi ha mai detto che esistono delle associazioni o anche banalmente fornito un elenco. (Francesca, 46 anni, figlia).

Nessuno mi ha detto niente cioè tutte cose che alla fine sembrano tutte semplici ma in verità nessuno ti dice... Una persona si trova di impatto la prima volta ad affrontare questi argomenti... ci vorrebbe una persona che ti dicesse, invece nessuno. Magari una piccola guida: per fare questo questo, 4 5 cose importanti. (Marco, 47 anni, figlio).

I servizi svolti da questi operatori cambiano continuamente e io questa cosa l'ho fatta presente più volte. Perché appunto c'è sempre stato detto da tutti che in presenza di disturbi quali Alzheimer e decadimento cognitivi, quello che è importante per il paziente sono i punti fermi le certezze cioè della serie

scadenzare degli orari della giornata e non puoi pensare di fare andare un operatore un giorno alle 11, il giorno dopo all'1 perché questo lo destabilizza il fatto di non avere comunque dei riferimenti di persone, ok? (...) Poi mi han spiegato anche che è un problema di carico, di lavoro. Han detto "noi non possiamo dare sempre la stessa persona a questi operatori", perché c'è un problema di chi è l'assistito, se è molto pesante... devono turnarsi. (Francesca, 46 anni, figlia).

La caregiver ha sempre la soglia dell'attenzione molto alta, si ritrova a fare da sponda tra due spazi: dentro le mura domestiche, esercitando un lavoro di cura invisibile, e lo spazio esterno in cui deve interracciaiarsi con il personale medico e gli operatori socio-sanitari. Non solo fa le veci del familiare malato, ma è l'unica persona depositaria del sapere personale e storico del paziente ed è colei che autonomamente deve prodigarsi per trovare operatori sanitari adatti e imbastire relazioni proficue con l'apparato socio-sanitario che possano agevolare la sua situazione. In questo caso le caregiver portano avanti il lavoro di articolazione descritto da Strauss (1985) poiché sono in costante riorganizzazione e coordinazione dei lavori di assistenza a finché avvengano senza ostacoli, gestendo continuamente imprevisti.

2.6 *Compromessi difficili*

Quanto fin qui descritto riguardava una sfera che comprendeva le mura domestiche della caregiver e lo spazio di cura formale; tuttavia, esiste una terza dimensione che è la vita personale della caregiver stessa. Tutte le attività assistenziali sin qui descritte si relazionano con gli aspetti di vita della caregiver stessa che deve mediare con la propria famiglia, il proprio lavoro, la propria rete sociale. Deve trovare compromessi che gli permettano di continuare a prendersi cura del proprio caro che è diventato la priorità: tutti gli intervistati hanno assunto il ruolo di assistente primario senza il quale il familiare con demenza non riuscirebbe a vivere. La responsabilità e la fatica del lavoro di cura poco sostenuto socialmente hanno un impatto devastante sulla caregiver: tutte le persone intervistate vivono il proprio caregiving con difficoltà, come un peso difficilmente sostenibile, come una complessità molto limitante per la continuazione della loro vita ma che, impossibili a uscirne e poco aiutati, si ritrovano a vivere come un imperativo categorico.

Nel senso che io ho una casa e avrei una famiglia dico dovrei perché sono in crisi totale col mio compagno perché sono praticamente assente da sempre arrivo a casa alle nove e mezza di sera e devo ancora fare tutto dal mangiare doccia e tutto il resto non mi posso allontanare perché non posso permettermi

di allontanarmi da casa per più di mezza giornata, perché quando è capitato... io quest'estate ho provato a fare quattro giorni di ferie e mentre stavo tornando ero al telefono con un'infermiera in autostrada. È proprio impossibile e quindi sì la mia vita familiare di coppia lasciamo perdere perché come dicevo prima sono in una fase di allontanamento anche dal mio compagno perché non ci sono mai cioè non sono mai presente non posso dare nessun supporto a quella che è la vita di coppia, la relazione, la casa. (Francesca, 46 anni, figlia).

Poi corri corri sempre e dedichi... non fai più niente non hai più amiche il sabato e la domenica lo passo coi genitori e quindi rinunci a tutto il resto dopo rimani da sola perché non riesci più a uscire con le amiche andare a fare ginnastica o fare questo o quell'altro... (Anna, 70 anni, moglie).

Via via in questi due anni abbiamo trovato il nostro equilibrio che è sempre l'equilibrio precario perché è una malattia dove la parola equilibrio è difficile è tutto da vivere. Giorno per giorno. Molto concentrati nelle necessità del presente però... (Patrizia, 65 anni, moglie).

Tutti hanno riportato segni di stanchezza, prostrazione, tristezza e gravosità: alcuni un livello molto alto e alcuni più sostenibile. Molti descrivono la propria condizione come devastante, come un annientamento della propria vita nella logica di sostenere e accudire il proprio familiare malato. I compromessi che devono trovare per sostenere anche una loro autonomia e un minimo di spazio di libertà sono complessi e non sempre incontrano la complicità e il sostegno dall'altra parte (un partener nel caso di caregiver figli o la famiglia in generale). Alcune caregiver hanno raccontato come le loro relazioni sentimentali, la loro famiglia, si siano sfilacciate nel tempo e che hanno dovuto attraversare un allontanamento doloroso. Mantenere l'equilibrio con i propri affetti può risultare difficile poiché inevitabilmente messo al secondo (o ultimo) posto nelle priorità della caregiver. Tutti si ritrovavano a vivere una situazione che richiede un ripensamento delle loro priorità e un investimento energetico molto elevato.

2.7 *L'impotenza nella potenza*

La dedizione totale verso il familiare malato comporta una sorta di impotenza nella potenza: le caregiver informali sono attori sociali che per diversi anni della loro vita si dedicano a tuttotondo all'assistenza di un'altra persona amata per garantirle il minimo di qualità di vita e sostenerla nella malattia. Sono potenti perché acquisiscono competenze, abilità, saperi, conoscenze

che garantiscono loro la cura continua (assistenza fisica, psicologica, burocratica ecc.) e sono coloro che al di fuori della cura formale fanno in modo che l'assistenza venga costantemente elargita e mantenuta in essere, posizionandosi in uno spazio di confine tra cure e care, spazio definito eterotopico.

Tuttavia, si ritrovano a vivere anche una situazione di impotenza: sia perché sono consapevoli che si tratti di una malattia senza possibilità di guarigione quindi le loro azioni non potranno evitare l'aggravamento della patologia (né vi sarà alcun miglioramento); sia perché non hanno mai avuto la "vera" scelta di prendersi carico del proprio familiare. Nel momento in cui si infilano nel ruolo di caregiver non hanno modo di sfilarsi perché poco aiutati e riconosciuti e perché braccati dal sentimento di affetto che hanno nei confronti del proprio caro che impiegano per significare ciò che vivono. Se da una parte esiste tradizionalmente una costruzione sociale e culturale per la quale, soprattutto la donna, debba dedicarsi, sacrificarsi e assistere i propri cari malati di default, senza che questo susciti alcun scompiglio perché è normalizzato e risulta essere molto difficile (ma non impossibile) da scardinare; dall'altra, le cure formali e l'apparato istituzionali svolgono un ruolo che è ancora lacunoso e non risolutivo per le caregiver, lasciandoli a doversi gestire una grande parte delle cure domestiche.

Perché c'è un senso di impotenza che si mischia a sensi di colpa. No no no non so cosa fare. Vorrei fare ma non ce la faccio. E quindi ti senti anche in colpa. Comunque tutto quello che loro hanno fatto tra sacrifici per poter studiare per tutta una serie di cose tu non riesci tra virgolette non riesci a restituire quello che... perché poi qualcosa stai restituendo. (Francesca, 46 anni, figlia).

Che ci ho lavorato su me stessa nel senso che ho fatto fatica ad accettare il fatto di non poter vedere una guarigione nel senso che non posso pensare che guarisca e quindi non solo non c'è qualcosa che io posso fare per farle guarire. Non c'è un qualcosa che un medico può fare per farle guarire. Non ha un'influenza allora il medico dice prendi la tachipirina che ti passa, no qui bisogna appunto curarla per farla stare meglio ma non per guarire. In questo senso e io su questa cosa ho fatto un po' fatica ad accettare. (Francesca, 46 anni, figlia).

La cura è un lavoro. È un lavoro, un lavoro anche pesante. (Anna, 70 anni, moglie).

Molti intervistati riportano la mancanza di una figura ponte, di una centralità e un accentramento dei servizi che possa diramare in un'unica volta le informazioni basilari e imprescindibili. La frammentazione relazionale visuta dalle caregiver ha delle gravi ripercussioni sullo stato fisico delle

caregiver: i rapporti con i familiari cambiano, si trasformano e in molti casi si interrompono, corroborando una segmentazione delle relazioni che mina il benessere. In definitiva la caregiver vive momenti di estremo sacrificio e dedizione totale che potrebbero essere limitati e a loro volta curati dal sostegno di una relazione con la cura formale più solido e sostenitore

Quindi ci vorrebbe la figura dell'infermiere di famiglia che potrebbe coordinare. Questo tipo di necessità è per non far aspettare le persone due settimane se hanno un problema. Forse si potrebbe anche investire nelle farmacie. (Antonella, 50 anni, figlia).

Fin quando io posso la tengo a casa e poi non so... si pensava una struttura. (Giacomo, 73 anni, marito).

3. La cura informale come body work

La sociologia per lungo tempo ha ignorato il corpo, occupandosi dell'individuo come di un attore sociale disincarnato, caratterizzato da valori, razionalità e morale, rappresentativo della netta distinzione cartesiana tra mente e corpo (Sassatelli, 2002). Il corpo, nelle ricerche, era un dato per scontato che non veniva preso in considerazione, era una "storia segreta" (Turner, 1984), una presenza assente (Shilling, 1993), nonostante il corpo sia da sempre un tema attorno al quale ruotano dei sistemi di discorsi e credenze. L'attenzione della sociologia si è rivolta molto poco all'essere umano in quanto essere incorporato, non riconoscendone l'importanza nella vita degli individui. Lo stesso discorso può essere fatto all'interno della sociologia del lavoro classica, in cui il corpo è stato ignorato, invisibilizzato oppure considerato in termini di azione strumentale o comunicativa (Bruni, Gherardi, 2007).

A partire dagli anni '80 del secolo scorso, ha inizio la sociologia del corpo che si prefigge come obiettivo di analizzare il corpo, i suoi usi, le sue pratiche e le sue implicazioni sociali come elementi socialmente costruiti e non più come fatti biologici regolamentati dalla legge di natura. Questa concezione rivoluziona l'idea di corporeità, divenendo molto importante per inquadrare aspetti lavorativi, legami sociali, implicazioni di potere e di disuguaglianza, nonché per mettere in luce questioni di genere, visioni stigmatizzate e relazioni di cura. In questo senso il corpo diventa un tema imprescindibile nella ricerca empirica e nelle teorizzazioni sociologiche.

Nell'ambito della sociologia della salute sono state condotte relativamente poche ricerche riguardo al legame tra corpo e cura verso le persone

anziane. Julia Twigg (2000) individua due ragioni riguardo l'assenza nelle ricerche sociologiche: la prima deriva dal fatto che tradizionalmente (se non nelle ultime decadi) sia stata data poca importanza alla *community care* delle persone anziane, ancora meno alla cura praticata negli ambienti domestici. Gli studi sulla cura avevano prettamente un punto di vista sociale, economico e politico in cui il lavoro corporeo aveva un'importanza molto marginale. La seconda ragione, secondo la sociologa, deriva da una preoccupazione della gerontologia sociale, la quale si prefissa di recuperare una dimensione soggettiva dell'individuo-paziente, per combattere l'attenzione eccessiva che la visione bio-medica attribuiva al corpo considerandolo un sistema, un dispositivo di organi che devono funzionare per rimanere in uno status di benessere. I gerontologi sociali ritengono che enfatizzare il corpo possa corroborare la visione biomedica per la quale gli anziani siano ridotti al "malfunzionamento" corporeo, di conseguenza si impegnano ad esaltare aspetti sociologici, psicologici ed economici per definire l'esperienza della vecchiaia e della cura (Katz, 1996; Kontos, 1998).

Tuttavia, il corpo è uno degli aspetti centrali della cura, tanto da definire il lavoro di *caring* come *body work* per enfatizzare il fatto che il corpo è uno dei *luoghi* in cui si praticano le attività di cura e di assistenza, soprattutto durante l'esperienza di una malattia. Riconoscere che la cura della caregiver sia un lavoro del e sul corpo è un aspetto che permette di riflettere su alcune questioni sociali che il corpo porta con sé e che hanno a che fare con stigmi e tabù societari³. Il corpo umano, infatti, non è solo un dato biologico universale, bensì si presenta anche come costrutto sociale che varia nel tempo e nello spazio influenzando la vita quotidiana (Ghigi, 2020).

Il termine *body work* è stato proposto all'interno della sociologia del corpo con accezioni molto diverse: inizialmente voleva descrivere i processi che gli individui mettono in atto sul proprio corpo per soddisfare aspettative sociali rispetto ai vari contesti lavorativi; successivamente il termine è stato esteso per approfondire il rapporto tra corpo e lavoro in quelle mansioni in cui il corpo gioca un ruolo fondamentale, ad esempio: infermieri, medici, parrucchieri, sex workers, estetiste, massaggiatori (Gimlin, 2007). Porre l'attenzione sul *body work* permette infatti sia di capire il significato attribuito a

³ Lo stesso Norbert Elias (1939) affrontò il tema del corpo parlando del processo di civilizzazione della società occidentale e proprio nel corpo si trova la sua espressione più evidente: secondo il sociologo, infatti, gli obblighi sociali legati al corpo sono diventati, secondo un processo storico, auto-costrizioni automatiche e delle consuetudini (si pensi all'aspetto igienico e il senso del pudore forte nella società occidentale). Questo ha portato a un crescente controllo delle pulsioni, alla costruzione dei costrutti della decenza e del pudore, in cui il corpo e l'individuo erano concepiti come singolarità uniche che devono autodeterminarsi.

livello individuale e sociale ma anche cogliere le condizioni e l'organizzazione del processo lavorativo (entrare ad esempio nella spinosa questione del lavoro pagato e non pagato) e come il corpo sia un aspetto essenziale nel lavoro. Il nesso corpo/lavoro offre un'opportunità particolarmente utile, e finora poco esplorata, per esaminare le relazioni sociali contemporanee, la corporeità e la soggettività (Wolkowitz, 2006).

Il body work, infatti, riguarda una pluralità di tipi di lavoro: lavoro su corpi vivi, su parti di corpo e sulle secrezioni del corpo, «il *body work* riguarda la manipolazione o il tocco di un altro corpo» (Cohen, 2011, p. 22). È proprio nella cura e nell'esperienza di malattia che il corpo e il lavoro su di esso assume un ruolo centrale poiché si tratta di una condizione, più di altre, in cui le regole della prossemica non vengono più rispettate per essere sostituite da altre regole (più o meno) riconosciute socialmente. Si pensi ad esempio al lavoro dell'infermiere/a (caregiver formale) che per svolgere il lavoro di cura deve accedere allo spazio simbolico dell'individuo, irrompendo nella distanza intima per espletare le funzioni organiche, per pulire e vestire il paziente ecc. La pratica di questo lavoro appare spontanea; tuttavia, è disciplinata da altre regole sociali: mantenere una distanza nel linguaggio continuando a dare del lei, ad esempio. Nello studio etnografico di J. Lawler (1991) sulle infermiere, si mette in evidenza come sia importante ricorrere continuamente a nuove strategie per evitare momenti di imbarazzo, attraverso ad esempio, la presentazione di professionalità data dall'uniforme, l'utilizzo di un linguaggio tecnico e specifico, la creazione di uno spazio personale del paziente. La malattia produce una rottura del silenzio del nostro corpo (Leder, 2009) producendo significati attraverso cui abitiamo la realtà.

Twigg e colleghi (2000) definiscono il body work della cura come: «Un lavoro che si concentra direttamente sul corpo degli altri: valutare, diagnosticare, trattare, manipolare e monitorare i corpi, che diventano così l'oggetto del lavoro e del lavoratore». Si tratta, sostengono, di un lavoro fondamentale per l'assistenza sociale. La nozione di «tecniche corporee riflessive» di Crossley (2006, p. 104) è utile in questo caso, poiché si riferisce specificamente a quelle pratiche che «lavorano sul corpo in modo da modificarlo, mantenerlo o tematizzarlo in qualche modo». Egli sostiene che tali pratiche sono fondamentali per plasmare il nostro senso di sé e la relazione con i mondi che abitiamo. Il body work della cura è, in definitiva, una pratica *embodied*, cioè incarnata nei corpi di chi presta e di chi riceve cura (Twigg, 2000). Il lavoro di cura in quanto body work è spesso associato all'idea del “lavoro sporco” poiché, come sostiene Twigg, ha a che fare con azioni che socialmente vengono associate al disgusto o al disagio (Twigg, 2000). È visto quindi come potenzialmente degradante poiché vicino alle «negatività del

corpo» (Twigg *et al.*, 2011), come sporcizia, decadenza, morte e per questo si accompagna spesso a tecniche di distanziamento sociale, tali da influenzare la percezione sociale del lavoro di cura svolto dalla caregiver informali.

Però quando tutto diventa molto... quando per più notti mi ha fatto impazzire urinando un po' dappertutto ti rendi conto che tu non riesci più a dormire. Il giorno dopo sei uno straccio. Te lo ritrovi lì che fa la pipì in un punto stranissimo quindi non lo puoi sgridare è ovvio però lo devi cambiare perché poi si bagna tutto e poi non aspetti Il giorno dopo, tiri fuori il moccio alle 4 di notte ti metti lì, è una roba da pazzi. (Angela, 72 anni, moglie).

Ritorna a casa con il pannolone. E dico niente, qui si fa tutto addosso. Io mi trovai in braghe di tela proprio non sapevo più cosa fare. Non avevo sedie per metterlo, era sporco dappertutto. Una situazione imbarazzantissima, mi do da fare comincio a pulire lo rimetto a letto con un telo e poi... il telo intanto si sporca cerco di pulirlo alla meno peggio, come posso poi mi ricordo di avere una sedia a rotelle di mio figlio dell'ufficio... allora riesco a metterlo lì perché non camminava più. Riesco a metterlo con fatica bestiale sopra questa sedia, questa sedia parte in quarta con le rotelle... niente lo metto contro un muro con un dietro un mobiletto perché non doveva muoversi. (Maria, 80 anni, moglie).

Ecco in più era diventato incontinente in questo periodo da un giorno all'altro. (Chiara, 60 anni, figlia).

Mi è capitato due notti fa, tu ti svegli ti svegli e lo vedi che sta facendo la pipì in un punto stranissimo tipo non so di fianco al letto di fianco a me, non c'entra niente non è mica il water quello lì, io tutta la notte tengo una lucina in bagno nell'illusione che sia una specie di occhio di bue sul water. Se va bene ok ma se invece... (Angela, 72 anni, moglie).

La sociologa Twigg afferma: «la pratica medica è presentata in modo tale da limitare il coinvolgimento del corpo e lo status professionale viene tracciato in termini di distanza dal corpo» (Twigg, 2000, p. 390), fa notare come più il lavoro è prestigioso, all'interno del mondo della cura, più si allontana dal corpo: in una sorta di gerarchia lavorativa, alla base vi sono coloro che hanno un contatto più stretto con i corpi e al vertice vi sono le professioni mediche che non prevedono un coinvolgimento né fisico né emotivo. La medicina, che riprende di fatto una visione bio-medica, tende a oggettivare il paziente, concependo il corpo come l'oggetto proprio della scienza che deve essere distante emotivamente e analizzato scientificamente (Lawler, 1991). Continua Twigg:

il più alto status è associato a quelle aree, come la neurologia o la chirurgia cardiaca, più vicine al paradigma bio-medico, mentre lo status più basso è associato a quelle discipline, come la psichiatria o la medicina generale, che sono posizionate alla periferia di tale modello (Twigg, 2000, p. 73).

I medici, generalmente, hanno a che fare con i corpi solo durante la diagnosi e spesso in modo mediato dalle tecnologie⁴, i trattamenti fisici vengono lasciati a figure professionali come le infermiere o i fisioterapisti, considerati socialmente in una posizione più bassa. All'interno della categoria degli infermieri ci sono ulteriori suddivisioni che si basano sulla prossimità con i corpi, a livello di carriera, si cresce spostandosi progressivamente e idealmente dal corpo dei pazienti: i novizi sono a contatto con le “negatività del corpo”, svolgendo il “lavoro sporco” mentre gli infermieri più anziani eseguono lavori più tecnici, lontani dai corpi dei pazienti considerati meno degradanti (Twigg, 2000).

Questa concezione del lavoro con il corpo si riflette sul caregiving informali e familiare, poiché le caregiver praticano un tipo di body work non pagato, non riconosciuto e genderizzato (Twigg, Atkin, 1994) che ha a che fare con una prossimità e con gli aspetti più “degradanti”. Questo aspetto incide negativamente sul riconoscimento sociale ed economico aggravando e caricando ancora di più le donne caregiver che incorporano i pregiudizi e spesso costruiscono un senso di sé basato sul sacrificio per i propri cari, agendo lo stesso stigma creato (Graham, 1983).

Tuttavia, il body work della caregiver è molto più di tutto questo: rappresenta delle conoscenze incarnate che permettono di assistere il proprio caro malato. Caregiver e assistiti co-costituiscono le cure attraverso la negoziazione di micro-pratiche, intrecciandosi con la dimensione affettiva e organizzativa del processo di *caring* (England, Dyck, 2011). Il body work è un concetto molto importante per analizzare le dinamiche delle relazioni e delle pratiche di assistenza a lungo termine (come può essere l'Alzheimer) offrendo nuovi modi per comprendere le relazioni e i processi materiali. Inoltre, il lavoro corporeo svolto dalle caregiver apre la strada a due aspetti importanti che verranno analizzate nei prossimi paragrafi: il carico emotivo e le conoscenze incorporate.

⁴ All'interno della medicina stessa poi ci sono delle ulteriori divisioni in cui i chirurghi sono una categoria a parte e il prestigio sociale e professionale è legato alla parte anatomica trattata, il cardiochirurgo è socialmente più prestigioso di un ortopedico.

4. Emotional labor e sentimental work

Prendersi cura di persone con Alzheimer si intreccia quotidianamente con il *caring about* di Tronto che secondo la visione dell'autrice, significa preoccuparsi della persona e dei suoi bisogni (Tronto, 1993). L'intero processo di cura si caratterizza per l'attenzione verso l'altro, in cui vi sono condizioni emotivamente rilevanti sia per il malato che per la caregiver (Miele, 2021). Infatti, oltre che body work, la cura informale prevede un carico di lavoro impattante sulla vita della caregiver che generalmente viene ricondotto a tre aspetti dell'assistenza:

- Assistenza fisica: attività pratiche che hanno a che fare con il corpo (ad esempio: sollevare l'assistito, gestirlo nelle pratiche di igiene personale, vestirlo...), da qui la definizione di cura come body work.
- Assistenza emotiva: l'assistenza che la caregiver offre è volta ad alleviare le prostrazioni mentali del proprio caro malato per garantirgli benessere.
- Assistenza organizzativa: l'assistenza riguarda la gestione delle visite mediche, l'organizzazione della giornata, delle medicine e di vari aspetti burocratici (richiedere l'invalidità, trovare servizi assistenziali sul territorio ecc.).

Si parla infatti di *burden* (o carico) per identificare nello specifico l'impatto del lavoro di cura sul benessere della caregiver. Il burden è il risultato dell'interazione tra componenti oggettive e soggettive, laddove le componenti oggettive sono le richieste alle quali è esposta la caregiver dal momento che si prende cura di una persona dipendente, mentre le componenti soggettive includono il modo in cui la caregiver percepisce i compiti legati all'assistenza e, in particolare, la sua risposta emotiva legata all'esperienza del prendersi cura. Quando il coinvolgimento emotivo è molto intenso, frequente o duraturo nel tempo, la salute e il comportamento della caregiver possono esserne influenzati anche in assenza di un pesante carico assistenziale oggettivo.

No è una situazione dove i miei mi dispiace dirlo ogni volta che... Dico questa cosa mi vien da piangere ma si risolverà quando moriranno (piange). (Francesca, 46 anni, figlia).

Perché io non ce la faccio più. Nel senso che tutti gli anni passati ad accudire i miei genitori mi hanno tolto tutto. Tutte l'energia che avevo quindi adesso è durissima. (Anna, 70 anni, moglie).

Sono distrutta e sono già al di là del bene e del male. Il dolore di assistere a un deterioramento così della persona perché anche nella malattia poter essere padroni del proprio intelletto è molto più importante di quello che si possa pensare. Cioè può essere durissima e sapere di essere destinati a morire. Però è meglio esserne consapevoli. Questa è la mia opinione io la penso così. Quindi questo deterioramento progressivo... assistere a questo ed essere del tutto impotenti è molto doloroso. Però inevitabilmente a livello inconscio pur sapendo razionalmente che non è vero perché non sono pazza ecco però sembra quasi una punizione. Sembra quasi che io sto vivendo questi tre anni le dico la verità come un calvario. A me non fa nessuna tenerezza mi fa un'enorme pena io non riesco a sorridere di mio marito. (Angela, 72 anni, moglie).

Però giustamente tutta questa assistenza serve... ma tanto in burnout ci vai. (Patrizia, 65 anni, moglie).

È in questi casi che si parla di “sindrome del caregiver”, o “sindrome di *burden*” (Cecchini, 2023), ovvero di una situazione che implica esaurimento emozionale, spersonalizzazione e riduzione delle capacità personali (Tognetti, 2004). La sindrome della caregiver è una sindrome con manifestazioni psicofisiche simili al burnout, con una sensazione crescente di stanchezza e di spossatezza emotiva, che può portare ad un calo delle difese immunitarie, allo sviluppo di sintomi psichici come ansia e un generale peggioramento della qualità di vita.

Io sono fisicamente devastata non riesco a riposare... faccio molta fatica. (Elena, 50 anni, figlia).

Si si una maggiore stanchezza... una maggiore stanchezza direi fondamentalmente questa la maggiore stanchezza e una tendenza a pensieri depressivi un desiderio di morte. (Angela, 72 anni, moglie).

Io ho la pressione che improvvisamente mi è schizzata dei livelli allucinanti... poi sono ingrassata di 10 12 chili nel giro di un anno e mezzo non durante il lockdown dopo che ho dovuto avere a che fare con tutto questo mondo perché non riesco più ad avere un orario per fare niente nel senso io passo ormai da essere a digiuno fino alle 4 del pomeriggio mangiare tutto quello che mi capita sotto mano perché ho una fame incredibile mangiando in macchina pizzette panini e cose di questo genere e mi è schizzata la pressione a dei livelli pazzeschi. (Francesca, 46 anni, figlia).

Alla luce di questo è inevitabile notare un legame molto stretto tra *care* e identità della caregiver: di fatto la *care*, con tutto ciò che comporta a livello psico-fisico, travolge e costringe a ricostruire una propria identità soprattutto

nei casi di assistenza a malati cronici. Alcuni autori (Bowers, 1987; Nolan *et al.*, 1996) definiscono questo fenomeno all'interno delle prestazioni di cura stessa e lo chiamano come “*care* (ri)costruttiva”: poiché risulta difficile per la caregiver svolgere quelle attività e quegli interessi che costituivano una parte importante della propria identità, risultando necessario ricostruire e valorizzare nuovi ruoli (Barnes, 2006). Scrivono Nolan e colleghi a riguardo:

Lo scopo dell'assistenza (ri)costruttiva è quello di costruire sul passato per sviluppare ruoli nuovi e apprezzati. L'abbiamo chiamata cura (ri)costruttiva per riconoscere le differenze che si evidenziano in alcune relazioni di cura. (...) D'altro canto, le caregiver dei coniugi o dei genitori hanno maggiori probabilità di impegnarsi in cure ricostruttive, il cui scopo è quello di ricostruire un'identità sulle fondamenta di storie e biografie passate (Nolan *et al.*, 1996, pp. 44-45).

In letteratura si definiscono due forme fondamentali di lavoro nel *caring*: *emotional labor* e *sentimental work* che descrivono il lavoro e il carico emotivo che caratterizza il caregiving. Il termine *emotional labor* è stato coniato per la prima volta dalla sociologa americana Arlie Russel Hochschild (1983) in una ricerca sugli assistenti di volo, successivamente esteso ad altri tipi di lavoro, non solo di cura, per comprenderne l'impatto sugli individui. Con questa espressione l'autrice intendeva porre l'accento sul modo in cui le persone gestiscono le proprie emozioni al fine di influenzare quelle degli altri. Individua tre componenti che i lavori hanno in comune quando si tratta di carico emotivo:

- Contatto vis-à-vis con il cliente (o assistito in questo caso);
- Necessità di produrre un determinato stato emotivo da parte della caregiver (o lavoratore);
- Metodi di formazione e supervisione del datore di lavoro per dare degli strumenti al fine di conoscere e controllare il carico di sentimenti nei lavoratori.

Nell'esperienza di una caregiver familiare il carico emotivo è uno degli aspetti centrali. Vi sono alcuni momenti in cui il carico lavorativo diventa notevole, ad esempio quando bisogna decidere che terapia intraprendere o quando bisogna scegliere se trasferire il proprio caro in una struttura residenziale, di conseguenza le emozioni esperite spesso sono negative e influenzano la salute e il benessere della caregiver stesso. Ma non solo: l'*emotional labor* descrive quegli sforzi da parte delle caregiver tramite cui lasciano trasparire, enfatizzano, simulano o reprimono propri stati emotivi per uniformarsi a norme socialmente condivise o per reprimere le emozioni e

sentimenti reputati nocivi per gli assistiti. Le caregiver operano quindi un lavoro di modulazione sulle proprie emozioni per cercare di placare sentimenti negativi che talvolta possono sorgere, intesi come *compassion fatigue*⁵. Rabbia, senso di colpa e non accettazione sono i sentimenti che richiedono un particolare *emotional labor* da parte delle caregiver.

Sì lo sapevamo che poteva succedere che sarebbe successo. Però a volte mi monta una rabbia che... Poi cerco di... a volte non ci riesco sinceramente reagisco male anche nei suoi confronti. Però... Sarebbe stato meglio che avesse perso un braccio non so. (Matilde, 55 anni, figlia).

È lì che mi viene una rabbia addosso, dico com'è possibile. Un cervello perché si riduce così? (Giacomo, 73 anni, marito).

Magari all'inizio... Diciamo ci abbiamo messo più noi e soprattutto mia sorella ad accettare la cosa. Ho assistito a varie litigate pesanti perché lei magari non si era ricordata di fare una cosa che lei le aveva detto la mattina di fare anche subito dall'inizio, ci ha messo un pochino un pochino di più. (Matilde, 55 anni, figlia).

E poi sai, il nervosismo che ti mettono, ti mettono un nervosismo perché loro sembra che facciano le cose per farti dispetto invece no è la loro malattia. Li devi sempre trattare con gentilezza con amore, ma molte volte la gentilezza e l'amore vanno a farsi benedire. E allora dopo ti senti in colpa perché dici ma lo sapevi che era così perché ti sei comportata così, la colpa è la tua non la sua. (Maria, 80 anni, moglie).

Nel senso che sono già andata oltre la disperazione che è quella che ti fa desiderare la morte tua e della persona malata (piange) perché mi creda è l'unica soluzione e sto cercando di accettare la situazione ma è durissima perché quando lei ha conosciuto una persona in un certo modo e l'ha anche sposata tra l'altro... (Angela, 72 anni, moglie).

Il *sentimental work*, che va di pari passo con l'*emotional labor* è stato definito dal sociologo americano Anselm Strauss, che si è occupato della dimensione organizzativa e della definizione delle diverse tipologie di lavoro nella relazione di cura con un approccio influenzato dall'interazionismo simbolico⁶. Nella ricerca condotta con Glaser (1968), gli studiosi introducono il

⁵ A livello psicologico si tratta di una diminuzione della capacità di empatia o di provare compassione per gli altri significativi, spesso descritta come il costo negativo dell'assistenza (Figley, 2002).

⁶ Durante la sua carriera lavora moltissimo con Barney Glaser con cui propone, in ambito metodologico, la Grounded Theory, una complessa e dettagliata teoria per la ricerca

concetto di traiettoria di malattia, sviluppato ulteriormente da Juliet Corbin e Strauss in *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work* (1985), presentato nel seguente modo:

non solo alla risoluzione fisiologica della malattia del paziente, ma all'intera organizzazione del lavoro svolto durante il corso della malattia, unitamente all'impatto sulle persone implicate in quel lavoro e nella sua organizzazione (Corbin *et al.*, 1985, p. 225).

Alla luce di questo gli autori, analizzando il lavoro di cura di caregiver di persone che hanno una patologia cronica, affermano che esistono due tipi di lavoro messi in campo costantemente, per diverso tempo: un tipo di lavoro riguarda la gestione della malattia (*illness-related work*) e l'altro è il lavoro quotidiano (*everyday life work*). Il primo tipo di lavoro consiste nella gestione dei sintomi, delle crisi e di tutto ciò che la malattia comporta. Il lavoro di tutti i giorni sono i compiti che bisogna svolgere per il mantenimento della casa e delle persone (Strauss *et al.*, 1985). Oltre a questi due lavori, secondo Strauss, esistono delle attività che implicano interazioni con altri membri della famiglia, con caregiver formali (medici, oss...) e con altri individui che hanno a che fare con l'assistenza del proprio caro. Nello specifico Strauss (1982) suddivide il lavoro della caregiver⁷ nel seguente modo:

1. *Safety work*: lavoro volto a garantire la sicurezza di pazienti e operatori.
2. *Machine work*: lavoro legato alla manutenzione e all'uso di tecnologie e macchinari (attrezature, farmaci...).
3. *Comfort work*: lavoro finalizzato ad alleviare le sofferenze fisiche immediate.
4. *Sentimental work*: volto a compiti di cura che richiedono un'attenzione personalizzata poiché si basano su legami tra diverse soggettività. Significa comprendere le emozioni della persona anziana con Alzheimer, gestirle, arginando quelle negative ed enfatizzando quelle positive (Miele, 2021).
5. *Articulation work*: lavoro di articolazione che serve a stabilire, mantenere, cambiare gli accordi necessari per portare a termine un compito.

qualitativa basata principalmente sul metodo induttivo (teoria che conosce molteplici critiche). Nello specifico Strauss si dedica allo studio dell'organizzazione sociale del lavoro medico, il ruolo della tecnologia nel lavoro e le relazioni di cura durante le *chronic illness*.

⁷ Il lavoro di Strauss è rivolto a infermieri, quindi caregiver formali; tuttavia molti aspetti sono declinabili secondo l'esperienza delle caregiver informali.

Più nello specifico, Strauss e colleghi nel 1982 scrivono un articolo intitolato *Sentimental work in the technologized hospital* in cui analizzano il ruolo dei sentimenti nei lavori di cura. Gli studiosi partono dal presupposto che chi ha che fare con altre persone a livello lavorativo, soprattutto nella cura, vive già in partenza una complessità insita nel dover gestire un altro individuo. Il *sentimental work* prevede un contatto con il pericolo e il rischio dovuto alla malattia vissuta dal proprio caro che ha una durata nel tempo e che impatta la caregiver. Gli studiosi individuano sette tipi di *sentimental work*: (1) lavoro interazionale e regole morali, (2) lavoro sulla fiducia, (3) lavoro sulla compostezza, (4) lavoro biografico, (5) lavoro sull'identità, (6) lavoro sul contesto di consapevolezza e (7) lavoro di rettifica.

Il lavoro sentimentale descritto da Strauss e colleghi può essere definito come quell'insieme di espressioni emotive che nella quotidianità consentono la realizzazione dei compiti procedurali e standardizzati di cura che richiedono un'attenzione personalizzata. I sentimenti, quindi, sono calati in una dimensione processuale e accompagnano il lavoro quotidiano rendendo possibile l'adempimento dei compiti. Il lavoro di cura connesso al *sentimental work*, inoltre, apre alla considerazione della dimensione di genere in cui è facile mettere a fuoco l'associazione tra emozioni e donne relegate a uno spazio domestico e privato e che non godono di una visibilità e un riconoscimento (anche economico) nel dominio pubblico delle organizzazioni (Bellè *et al.*, 2014). Le donne pagano il costo più elevato del lavoro emozionale, sia per gli stereotipi a loro associati (propensione maggiore alla cura e al servizio) sia per una distribuzione asimmetrica delle risorse economiche, sociali e culturali (Hochschild, 1983).

Un sostegno nel momento in cui ci sono stati dei picchi di ansia io sono la persona che riesce a calmarla, a riportarla a star bene. Tanto è vero che se non sono presente vengo chiamato oppure sono io che coordino il resto della mia famiglia. Cerco di gestire queste cose, mi rendo conto che l'impegno della cosa sarà sempre mio... (Davide, 51 anni, figlio).

Io in casa ho un angolo della sala dove ho steso la carta quella da pacchi e ci sto buttando sopra i vestiti e faccio la lavatrice se la riesco a fare ogni due tre settimane perché non so più come gestire le cose in casa. (Francesca, 46 anni, figlia).

Nel senso che io ho una casa e avrei una famiglia dico dovrei perché sono in crisi totale col mio compagno perché sono praticamente assente da sempre arrivo a casa alle nove e mezza di sera e devo ancora fare tutto dal mangiare doccia e tutto il resto non mi posso allontanare perché non posso permettermi di allontanarmi da casa per più di mezza giornata, perché quando è capitato...

io quest'estate ho provato a fare quattro giorni di ferie e mentre stavo tornando ero al telefono con un'infermiera in autostrada. È proprio impossibile e quindi sì la mia vita familiare di coppia lasciamo perdere perché come dicevo prima sono in una fase di allontanamento anche dal mio compagno perché non ci sono mai cioè non sono mai presente non posso dare nessun supporto a quella che è la vita di coppia, la relazione, la casa. (Francesca, 46 anni, figlia).

Il lavoro di cura, in definitiva, appare come il frutto di un'azione collettiva (poiché l'interazione con enti e individui esterni è inevitabile nel momento in cui la caregiver informale si ritrova ad operare in uno spazio liminale, eterotopico tra *care* e *cure*) che richiede una costante articolazione dei compiti. È un'organizzazione che va continuamente ridiscussa, ricostruita e tratta in pratica in cui vi sono costanti modulazioni dell'aspetto emotivo e sentimentale (Bruni, Gherardi, 2007).

Via via in questi due anni abbiamo trovato il nostro equilibrio che è sempre l'equilibrio precario perché è una malattia dove la parola equilibrio è difficile è tutto da vivere. Giorno per giorno. Molto concentrati nelle necessità del presente però... (Patrizia, 65 anni, moglie).

5. Dalla contrapposizione di care vs cure ad uno spazio eterotopico della cura

La cura, avendo una pluralità di significati che sottende a una complessità del termine, implica un'assistenza a 360 gradi, dall'aspetto pratico a quello psicologico, abbracciando un insieme eterogeneo di attività, attori, relazioni e spazi. Normalmente le azioni che vengono attribuite alle caregiver sono sia di cura fisica e psicologica che di sorveglianza: pulizia, igiene, alimentazione, aiuto per coricarsi e alzarsi dal letto, medicazioni, terapia farmacologica, applicazione di dispositivi medici, assistenza nelle pratiche burocratiche e nella gestione degli affari personali e dei soldi, relazioni con l'apparato sanitario e con gli enti territoriali di assistenza, le relazioni con i vari professionisti, i trasporti e le faccende domestiche (Barnes, 2006). Questo tipo di pratiche molto spesso non si discosta molto da quelle messe in atto da professionisti sanitari, anzi spesso sono sovrapposte. Alla luce di tutto ciò è necessario presentare una tradizionale distinzione dei termini inglesi utilizzati per definire la cura: *care* e *cure* (Rodeschini, 2017).

Il primo termine, *care*, «fa riferimento alla preoccupazione, all'ansia per la sorte di un'altra persona, ma anche alla sollecitudine, all'attenzione, all'interesse per l'altra persona» (Colombo, 2004, p. 17). È la componente

socioassistenziale domestica, familiare e informale che presuppone parta da un interesse, un'attenzione e una preoccupazione per un'altra persona molto vicina (spesso appunto un familiare, ma anche amici e vicini di casa). Nella lingua italiana viene definita come “prendersi cura di qualcuno” e possiede un riconoscimento debole a livello sociale, soprattutto in riferimento all'assistenza di persone anziane multi-patologiche e/o con malattie croniche perché data per scontata e non sufficientemente valorizzata. La *care* viene attribuita alle caregiver informali.

La *cure* invece «è tutto interno al campo medico col significato di terapia, trattamento e guarigione» (Colombo, 2004, p. 17) e definisce quella componente, ospedaliera e formale, che viene praticata in ambito sanitario. È intesa come una terapia, un trattamento volto alla guarigione fisica e clinica. Ha un'accezione che fa riferimento a: rimedio, sanare. In italiano si definisce come “cura terapeutica” e implica un valore sociale alto e forte poiché si rifà direttamente al sapere scientifico medico socialmente riconosciuto e dominante.

Secondo Mortari (2006) i termini *care* e *cure* sottendono a due concezioni differenti di cura assunte a seconda dell'intenzione che le guida. La *care* punta a promuovere il fiorire umano a cui sono associate azioni quali monitorare, proteggere, dedicare attenzione. La *cure* invece rispecchia una visione riparativa, cioè è un'assistenza che colma i bisogni dei malati in modo puntuale e circoscritto (la non autonomia, la dipendenza...). Alla base di questa divisione, inoltre, si possono leggere i processi di affermazione della medicina scientifica che hanno portato a una dominanza delle pratiche mediche nel campo della salute. Da questo deriva la differenza del valore sociale di chi pratica *care* e di chi rappresenta la *cure*. Colombo (2004) afferma infatti che la *cure* ha un alto valore sociale alto

strettamente derivante dal forte statuto trasmesso attraverso la cultura professionale medica che ne legittima le procedure. Viceversa, alla cura intesa come prendersi cura della persona viene attribuito un basso e debole riconoscimento sociale (Colombo, 2004, p. 20).

Per quanto riguarda il sapere alla base di questi due concetti, alla *care* è associata la lay-expertise (o sapere profano) acquisita nel corso dell'esperienza pratica e della conoscenza diretta del paziente. Nella *cure*, le conoscenze hanno uno sviluppo standardizzato, accademico e sono socialmente privilegiate perché frutto di un sapere medico-scientifico.

Questa divisione di termini e di azioni è legata anche alla dicotomia di genere maschio/femmina: alla *care*, infatti, nella maggioranza dei casi, è legata la figura femminile che nell'ambito domestico si prende cura di

qualcuno e diventa un attore sociale invisibile, relegata a uno spazio chiuso, privato e non retribuito (Bubeck, 1995). Alla *cure*, invece, si collega, spesso, la figura maschile che lavora nell'ambito pubblico e produttivo (Rodeschini, 2017).

La divisione dicotomica appena descritta ha subito nel corso degli anni delle trasformazioni significative rispecchiando i cambiamenti sociali avvenuti nella sfera economica e sociale. I confini, pertanto, sono stati messi in discussione soprattutto dall'esperienza del lavoro di cura delle caregiver stessi, poiché le pratiche di cura non sono più espletabili solo all'interno della famiglia, bensì vi è la necessità di creare un dialogo appropriato con lo spazio pubblico, viceversa: l'apparato sanitario ha bisogno del ruolo delle caregiver per assicurare la costanza delle cure. La cura offerta dalle caregiver si trasforma e non rimane relegata alla sola definizione di *care*, bensì si apre a degli spazi di confine, liminali, eterotopici con la *cure*. Si tratta di uno spazio di giuntura in cui si intersecano attività di *care* e di *cure*: le traiettorie degli attori si incontrano e si scontrano costruendo e decostruendo i modi di fare cura rimettendo in discussione ciò che storicamente è stato associato alla sfera medica e ciò che era privato.

Per questo *care* e *cure* non hanno più divisioni nette bensì si intersecano in larghi spazi di condivisione in cui si inserisce la caregiver che dà vita a network di pratiche di assistenza (May *et al.*, 2014) con le seguenti caratteristiche:

- Attribuzione di significato: processo tramite cui gli attori coinvolti nella cura danno senso alle proprie azioni e pratiche calandole nella propria vita, che inevitabilmente vive una rottura biografica (Bury, 1982) e una necessaria ricostruzione di senso.
- Controllo della salute: raccolta di informazioni relative alla salute e ai sintomi del proprio caro sia per un legame con gli enti di cura formali esterni sia per una calibrazione dell'assistenza.
- Lavoro di articolazione (Strauss, 1985) prevende una costante organizzazione o coordinazione dei lavori e delle mansioni di cura affinché il lavoro avvenga senza ostacoli e si sappiano gestire gli imprevisti. È importante affinché il lavoro di cura non collida con altre attività quotidiane, per reperire risorse al fine di alimentare lo stesso lavoro di cura.
- Lavoro di cura: si tratta di un insieme di attività che hanno come finalità il benessere del caro malato (Mol *et al.*, 2008). Dalla gestione terapeutica, a quella quotidiana (pasti, igiene, compagnia).
- Acquisizione di sapere: nello svolgere la *care*, le caregiver acquisiscono in modo attivo e passivo competenze, abilità, esperienze,

capacità che vanno sotto il nome di conoscenze profane poiché non acquisite secondo un modello standard, professionale e formale tipico della *cure*.

La cura che si instaura in questo spazio condiviso dai confini sfumati è multiforme e complessa poiché varia a seconda dell'evolversi della malattia, dalla disposizione di risorse e della disponibilità psico-emotiva della caregiver. È composta da molteplici attività di *care* e di *cure*, in cui traiettorie si incontrano e scontrano, decostruendo modi di fare e di praticare la cura in ottica sempre relazionale. In questo assetto vi è la possibilità di creare alleanze intra-professionale e un'azione congiunta tra soggetti umani, oggetti e pratiche (Rodeschini, 2017). La cura delle caregiver familiari è una "cura eterotopica" riprendendo la celebre espressione foucaultiana. Per il filosofo l'eterotopia (1966) è un luogo reale, riscontrabile in ogni cultura di ogni tempo, strutturato come spazio definito, ma «assolutamente differente da tutti gli altri spazi sociali, dove questi ultimi vengono al contempo rappresentati, contestati, rovesciati» (Foucault, 1966, p. 14). La funzione di questi spazi speciali, vere e proprie *utopie situate* in relazione a tutti gli altri spazi, è quella di compensare, neutralizzare o purificare gli spazi comuni (ad esempio sono considerate eterotopie: lo specchio, la prigione, il giardino, il cimitero, il museo, il manicomio, il cinema, la nave, luoghi di culto, i parchi tematici, le biblioteche). Tutti questi luoghi hanno una funzione specifica nella società, ma al tempo stesso hanno un significato simbolico che li rende altrove rispetto allo spazio ordinario. Secondo Foucault, gli spazi eterotopici hanno diverse caratteristiche. Innanzitutto, sono luoghi che rompono con l'ordine e la gerarchia degli altri spazi, creando un'alternativa al mondo ordinario. Gli spazi eterotopici possono anche avere una funzione di sfida alle norme sociali e di creazione di un'esperienza di comunità. Il filosofo sostiene che hanno la capacità di creare un'esperienza di *altro*, aprendo nuove possibilità di pensiero e di azione. Applicare il concetto foucaultiano alle pratiche di cura è già presente in letteratura, la nota etnografa e filosofa olandese Annemarie Mol nel suo libro *The Logic of Care* (2008) scrive:

Le pratiche di cura sono eterotopie per la filosofia occidentale. Un'eterotopia è un luogo che è altro. Permette di vedere vecchie questioni con occhi nuovi; e di ascoltare con orecchie curiose ciò che sembrava parlare da sé. Questa specifica eterotopia, tuttavia, quella della cura, non è altrove, ma dentro (2008, p. 91).

Sono infatti spazi reali che si configurano principalmente nell'ambiente domestico che stanno in relazione con i luoghi circostanti, ma che

sospendono o sovvertono al loro interno le regole sociali che valgono nello spazio *normale*, quotidiano. Ad esempio, tramite il ribaltamento dei ruoli tra curante e curato, spesso il familiare con demenza diventa metaforicamente il figlio; oppure attraverso il body work che come già ampiamente descritto, implica un interfacciarsi con le negatività del corpo che *normalmente* creano disagio. La cura informale, quindi, ha il potere di sovvertire le tradizionali norme e riflette la luce dell'ordinamento storico-economico della società che lo ha generato chiamando a un cambiamento (Vegetti, 2023).

Considerare la cura informale come eterotopia significa quindi rimettere in discussione un modello assistenziale imperante, che attraverso lo sviluppo dell'integrazione sociosanitaria si sta cercando di modificare. Il concetto di eterotopia offre contrasti che ci aiutano a capire meglio la dimensione della scelta della caregiver nonché le dinamiche di asimmetria e di potere che sottostanno al caregiving, rivelando pertanto dove e quando «la scelta incontra i suoi limiti» (Mol, 2008, p. 91). Permette di mettere in evidenza come la società in cui viviamo sia intrisa di un modello neoliberista che va in una direzione opposta rispetto ai concetti di cura e di giustizia. L'eterotopia della cura informale sorge proprio laddove è necessario resistere a logiche fredde, di mercato che esaltano una visione individualistica e scarna di emotività. La cura eterotopica si ibrida e diventa un luogo dell'altrove che chiama un modello alternativo.

5. Il sapere esperto della caregiver e la relazione frammentaria con la cura formale

Questo capitolo è dedicato alle conoscenze profane (o lay-expertise) che le caregiver acquisisce nel corso dell’assistenza. Trattasi di abilità e competenze importanti per assistere il proprio caro con demenza e che hanno a che fare con diverse dimensioni della cura: aspetto fisico, emotivo, amministrativo e logistico. Il body work e il lavoro emozionale di cui si è parlato nel capitolo precedente sono delle pratiche che fortificano le conoscenze della caregiver. La caregiver che “impara facendo” e accumula competenze nel corso della lunga malattia, diventa un “esperto” della malattia del proprio caro. Apprende strategie, pratiche, tecniche per assistere in casa e per farsi ponte con la cura formale di tipo socio-assistenziale.

Il lavoro di caregiving familiare per tutte le caratteristiche fin qui descritte si configura come un lavoro invisibile e invisibilizzato nello spazio pubblico poiché ha a che fare con una malattia per cui non c’è guarigione, colpisce per lo più anziani, è praticata da donne e coinvolge un’assistenza che ha a che fare per lo più con il lavoro emozionale e con una costante supervisione. Per queste varie ragioni spesso la caregiver vive una situazione in cui non è riconosciuto né formalmente né socialmente ma si sente comunque incaricato della cura e dell’assistenza al proprio caro. Strauss e Star evidenziano come la visibilità del lavoro dipenda dal contesto sociale, e come le caregiver abbiano un carico di lavoro non riconosciuto e stressante. La mancanza di tutela legislativa in Italia acuisce questa invisibilizzazione, sottolineando la necessità di un riconoscimento formale e di una distribuzione più equa delle risorse.

1. Le conoscenze profane della caregiver: conoscenza tacita, sensibile ed esperienziale

La caregiver informale acquisisce nel corso della sua esperienza conoscenze, abilità e saperi che in letteratura vengono definite con l'espressione *lay-expertise* o *conoscenze profane*, facendo riferimento a quel binomio che vede contrapposte la *care* e la *cure* in cui le conoscenze esperte sono affibbiate alla sfera formale. Il concetto di expertise profana è etimologicamente una contraddizione in termini: il profano è “colui che è davanti al tempio” (*pro-fanum*) della scienza, ovvero colui che *non* è iniziato e che quindi non possiede il sapere che appartiene invece all'esperto (Treccani, 2023). Si tratta dunque di un'espressione che definisce un individuo al negativo e che avvalla una visione dominante di un'expertise scientifica appartenente a un'élite riconosciuta in virtù dei certificati professionali che ne garantiscono le sue competenze, l’“oggettività” e la legittimità (Salman, Topçu, 2015). Vi sono molti studi e ricerche che mettono in rilievo, nei diversi ambiti, il ruolo dei non-specialisti: soprattutto per quanto concerne i pazienti esperti e caregiver (Brown, 1992; Epstein, 1995; Wynne, 1996; Callon, Lascoumes, Barthe, 2001).

Il termine profano associato alla conoscenza emerge per la prima volta nella letteratura afferente alla sociologia politica e alla sociologia della scienza intorno agli anni '80 e '90 del secolo scorso. Gli studi sulla scienza, a tal proposito, sono stati pionieri poiché si sono occupati della produzione della conoscenza da parte della società mettendo l'accento sull'esistenza e sull'importanza del sapere e dell'esperienza dei profani, detti anche *layman* in ambito anglosassone. Questi studi hanno contribuito a rifiutare l'idea secondo la quale il pubblico sarebbe solo un ricettore di informazioni scientifiche passivo che non interagisce. Mettono in luce come invece le informazioni e le conoscenze, essendo socialmente mediate, sono costantemente influenzate da attori e contesto (Latour, 2005), concentrandosi inoltre sul carattere sociale della divisione di ruoli tra esperti e non-experti. È soprattutto con Steven Epstein (1995) che si ha un contributo importante nella promozione della categoria di expertise profana. Epstein, sociologo americano, nel suo celebre articolo *The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials* mostra come i militanti della lotta contro l'AIDS negli Stati Uniti siano considerati in un primo momento profani e progressivamente sono riusciti a intervenire nelle questioni scientifiche legate al trattamento della malattia, prendendo parte ai gruppi di esperti (Epstein, 1995).

I lavori che sorgono in quegli anni mostrano due modi di concepire l'expertise profana: da una parte si mette l'accento sui saperi pratici, soggettivamente incorporati dagli attori; dall'altra si enfatizzano le capacità decisionali, che vengono considerati legittimati ad entrare nella logica di produzione scientifica. L'emergere dell'expertise profana ha un incentivo soprattutto quando a partire dagli anni '70 si mette in discussione il modello tecnocratico imperante. Attori, associazioni e cittadini si rifanno ad altri tipi di conoscenze e saperi per creare un contro-modello che metta in discussione l'expertise oggettiva e scientifica al fine di dar voce ad altri soggetti che portino la loro conoscenza esperienziale (Salman, Topçu, 2015).

Per quanto riguarda le caregiver informali, essi auspicano il riconoscimento delle loro competenze e conoscenze pratiche, per mettere luce sul lavoro di cura che quotidianamente svolgono. La crescita della categoria di expertise profana illustra un doppio movimento: da una parte il successo di un insieme di competenze e saperi come istanza inviolabile nelle società democratiche che merita riconoscimento e giustizia sociale, dall'altra diversi studi si chiedono se non sia rappresentativo di uno stato che scarica sempre di più sugli individui la responsabilità della loro vita (Delmas, 2001). La caregiver familiare è una portatrice di conoscenza profana poiché performa ogni giorno pratiche di cura (che vanno dal body work al *sentimental labor*, a capacità organizzative e gestionali) che grava con una forte responsabilità nelle vite di ciascuna. "Fare cura" significa infatti sia lavorare sui corpi ma anche con e attraverso essi (Bruni, Gherardi, 2007) acquisendo un sapere sensibile che è tacito, raramente esplicitato o riconosciuto in termini istituzionali, che viene dal corpo, dalla sua esperienza pratica e che mostra un carattere prriflessivo (Strati 2004).

In cosa consiste la conoscenza profana della caregiver? Alla luce di quanto descritto finora mi riferiscono alla lay expertise della caregiver informale descrivendola come una conoscenza tacita (Polany, 1958; Freidson, 2001; Strati, 2004), un sapere sensibile (Strati 1999; Hancock, Tyler 2000) ed esperienziale modulato sulla pratica (Corradi *et al.*, 2010; Gherardi, 2018). Di seguito ne descrivo le caratteristiche principali per ciascun concetto.

Il filosofo Polanyi (1985) definisce il sapere pratico come "conoscenza tacita" poiché costituito da elementi dati per scontati, un insieme di conoscenze non esplicite o razionalizzate a parole perché derivanti da processi incarnati appresi dal corpo e dalla continua pratica. Il filosofo afferma che le regole teoriche che si apprendono possono essere utili ma non sono determinanti per la pratica poiché vi sono sempre fattori contestuali che influiscono nell'apprendimento e che non sono esplicabili nella regola stessa. Tutti i lavori, continua il filosofo, si basano su conoscenze tacite, acquisite in modo

più o meno consapevole nel momento in cui si socializza con le nuove mansioni. La conoscenza è tacita quando non può essere articolata esplicitamente (Polanyi, 1958) e quando il corpo sa cosa fare senza deliberazione o premeditazione (Benner, 1984).

Carlsson e colleghi (2002) nello studio *Uncovering tacit caring knowledge* sostengono che la cura non si sviluppa – solo – attraverso l'apprendimento teorico, ma viene invece assimilata come conoscenza corporea diventando un'estensione della caregiver sotto forma di atteggiamento naturale verso il mondo. La conoscenza tacita è infatti molto importante per le caregiver perché rappresenta una risorsa che influenza il processo decisionale nelle pratiche di cura (Rycroft-Malone *et al.*, 2004). È proprio attraverso la conoscenza incorporata che le caregiver creano connessioni significative con la persona bisognosa nel corso dell'assistenza (Kontos, Naglie, 2009).

Il concetto di conoscenza tacita pone le sue radici anche nella filosofia del francese Merleau-Ponty, il quale opera una ri-concettualizzazione radicale della percezione come coscienza incarnata (Merleau-Ponty, 1962). Nella sua opera principale, *Fenomenologia della percezione* (1962), Merleau-Ponty sostiene che la coscienza incarnata è un livello fondamentale dell'esistenza che non coinvolge la coscienza cognitiva. La coscienza incarnata, secondo il filosofo, è l'orientamento preriflessivo del corpo verso il mondo vissuto; il corpo assume attivamente e intenzionalmente un significato che agisce spontaneamente nel mondo. Questa conoscenza, definita appunto tacita, è un campo di movimenti possibili, una sorta di mappa interna dei movimenti che il corpo “sa” come eseguire senza dover riflettere su tali azioni (Merleau-Ponty, 1964b). La ri-concettualizzazione della percezione di Merleau-Ponty suggerisce inoltre che condividiamo un'esistenza corporea con altri esseri e quindi, in qualche misura, abbiamo immediatamente un livello di conoscenza condivisa dell'esperienza sensoriale che è tacito.

A tal proposito Freidson in *Professionalismo: la terza logica* (2001) distingue tra conoscenza ordinaria, conoscenza pratica, conoscenza formale e conoscenza tacita. La conoscenza ordinaria è quella della quotidianità che varia in base al contesto culturale in cui un individuo è immerso. Per conoscenza pratica il sociologo intende il sapere legato alle competenze quindi alle capacità di sapere portare a termine un lavoro. La conoscenza formale rappresenta il sapere istituzionalizzato a cui corrisponde uno status, un riconoscimento e una legittimazione precisi¹. La conoscenza tacita si riferisce

¹ Freidson, riferendosi al sapere istituzionalizzato, vuole enfatizzare il legame molto stretto tra lavoro e conoscenza, secondo il sociologo le professioni hanno individuato soluzioni per garantirla a chi le svolge. Per questo motivo sono state istituite forme di controllo

alle competenze non manifeste, ma decisive per portare a compimento un lavoro, caratteristica del lavoro di cura della caregiver.

Il sapere della caregiver, essendo appreso nella pratica, può essere definito anche come “sapere sensibile” (Hancock, Tayler, 2000; Strati, 1999). Riguardo il sapere sensibile, il sociologo italiano Strati parla di “conoscenza estetica” affermando:

La conoscenza estetica è la forma di conoscenza che le persone acquisiscono attivando le capacità specifiche delle loro facoltà percettive-sensoriali e del giudizio estetico nella vita quotidiana delle organizzazioni. L'estetica evidenzia e legittima il sentimento personale come forma di conoscenza intersoggettiva cioè come sentimento che è sia individuale che collettivo costruito negli atti interattivi degli individui di sperimentare, comprendere e giudicare attraverso i sensi e il gusto (Strati, 2007, p. 2).

Continua dicendo che il sapere sensibile ha due caratteristiche: si tratta di una conoscenza che passa attraverso i sensi che modulano e incorporano la conoscenza mediandola e immagazzinandola. È una conoscenza che precede il linguaggio e la riflessione sull'esperienza. Denota quei tipi di conoscenza che sono difficili da spiegare a parole e che si apprendono attraverso il corpo, l'imitazione e, più in generale, attraverso forme di condivisione della conoscenza che non si acquisiscono attraverso la cognizione, ma solo attraverso le relazioni interpersonali. Tuttavia, il sapere che passa dai sensi non è mai neutrale perché viene influenzato dalla propria conoscenza pregressa (Strati, 2004). Gherardi (2012) mette in luce come attraverso il *feeling* (sentire) dato da una conoscenza sensibile con l'intero corpo si metta in atto un processo di apprendimento nello svolgimento di attività lavorative quotidiane. Il corpo è un “corpo sapiente” che ha in sé un sapere pratico e costituisce una risorsa importante per supportare qualsiasi attività lavorativa diventando risorsa (Gherardi, 2012).

Sia per la conoscenza tacita che per quella sensibile, le pratiche sono il contesto entro il quale si sviluppano (Gherardi, Miele, 2018). Le pratiche sono il luogo che contiene il sapere che a sua volta è sviluppato, condiviso e trasmesso. In questo senso il sapere è ancorato alle relazioni sociali e condiviso attraverso di esse. Anche quando la conoscenza sensibile è ancorata al corpo, e quindi è il corpo che conosce e apprende, le pratiche rimangono il contenitore di una conoscenza tacita che è stata incarnata. Esiste pertanto una relazione molto stretta tra conoscenza e pratica (Gherardi, Miele, 2018).

del possesso dei prerequisiti che consentono di accertare l'acquisizione delle conoscenze utili per svolgere le attività di quella professione (1986).

Conoscere e apprendere sono azioni situate sempre in un flusso permanente legate al contesto, Gherardi (2018) definisce questo processo con l'espressione *knowing-in-practice* (conoscere nella pratica). Il lavoro di *caring* svolto dalla caregiver informale rappresenta uno specifico *knowing-in-practice* che permette di mettere in atto pratiche di cura, richiedendo un notevole apprendimento e un'intelligenza pratica nel risolvere i problemi che si presentano (Bratteteig, Wagner, 2013). In una situazione di assistenza domiciliare informale, tali conoscenze pratiche integrano le procedure più formalizzate legate a dispositivi e terapie specifiche. Il sapere pratico che gli assistenti informali applicano è profondamente radicato nella loro conoscenza dell'assistito, della casa e degli oggetti che la popolano.

I saperi pratici quotidiani delle caregiver assumono quindi nuove prospettive: non solo sono fondamentali nella gestione di situazioni di malattia (come forme di coping), sono utili anche per il mantenimento quotidiano del benessere, nella promozione della salute, nell'utilizzo delle risorse formali e informali presenti nell'ambiente sociale e per affrontare le trasformazioni biografiche (Ingrosso, 2018). Infatti, il contesto di riferimento della caregiver in cui forma la propria conoscenza profana non è solo l'ambiente domestico ma sono anche gli spazi esterni: ospedali, centri associativi, spazi di auto-mutuo aiuto, spazi virtuali, incontri con figure significative (oss, assistenti sociali, psicologi...) che contribuiscono in modo decisivo alle sue conoscenze e allo stesso tempo imbastiscono alleanze (e conflitti) con la cura informale.

2. L'ambivalenza del sapere esperienziale

La lay-expertise della caregiver è una componente fondamentale nelle pratiche di cura che quotidianamente svolge ed è un elemento intrinseco per la definizione di caregiver informale. «Apprendere e agire sono intensamente connessi, essendo l'apprendere un processo continuo e life-long che deriva dall'agire in situazione» (Brown *et al.*, 1989, p.34) in questo modo gli autori definiscono la conoscenza come un apprendimento non inerte che necessita della conoscenza del mondo in cui il ruolo della comunità e della cultura è molto importante, per questo la lay-expertise è definita conoscenza situata.

Il sapere profano ha diverse modalità per le quali si crea e si approfondisce. Trattandosi di un tipo di sapere che non nasce in percorsi formali e istituzionali (come quello che si confà alle caregiver formali), la lay-expertise nasce nell'incontro tra individui e pratiche. È l'esperienza che porta conoscenza e sapere, i quali vengono registrati, immagazzinati e utilizzati facendo

sì che la caregiver sia un individuo portatore di un tipo di sapienza che produce degli effetti su altri individui (familiare con patologia e operatori sanitari) mobilitando enti (apparato formale).

Le modalità attraverso cui il sapere della caregiver si costituisce avvengono secondo queste tappe, rintracciabili nei colloqui in profondità:

- tramite l'osservazione diretta e la valutazione dei bisogni del proprio caro malato, questa fase si verifica soprattutto nelle fasi iniziali in cui la caregiver si sta socializzando al nuovo ruolo e inizia ad apprendere quali sono le strategie e le azioni di cura da introdurre per sostenere adeguatamente il proprio familiare.
- Un'altra strategia fa riferimento a continui tentativi ed errori: il tentativo è uno dei meccanismi più efficaci per apprendere e per individuare le azioni più giuste.
- Il sapere esperienziale è fatto anche di improvvisazione e una saggia gestione dell'imprevisto: le conoscenze e le abilità che le caregiver acquisiscono hanno a che fare con saper gestire situazioni che escono dall'ordinario in maniera frequente e che implica una loro attenzione quasi costante e una capacità di risolvere problemi e trovare soluzioni efficaci. L'improvvisazione è un'abilità che è assolutamente imprescindibile nel profilo delle caregiver e che in un modo o nell'altro acquisiscono.
- La lay-expertise è prodotta anche dalla ricerca attiva delle informazioni tramite studio di manuali, partecipazioni di corsi, gruppi di auto-mutuo-aiuto, colloqui con professionisti (medici, assistenti sociali, educatrici).
- Non solo, ma anche la partecipazione e la condivisione delle proprie esperienze con gruppi di altre caregiver hanno un ruolo molto importante nell'aumentare la lay-expertise e le abilità pratiche.

Nei colloqui in profondità, oltre alla costituzione del sapere profano, sono emersi alcuni punti importanti riguardo l'importanza e l'ambivalenza delle conoscenze esperienziali che vale la pena sottolineare di seguito.

2.1 La conoscenza esperta

Il livello di conoscenza riguardo il progredire della malattia e della gestione dei sintomi da parte delle caregiver intervistate risulta essere elevato. La maggior parte utilizza vocaboli tecnici e specifici indicando come siano ingaggiati nel ruolo di caregiver da diversi anni. Questo ha permesso di

divenire esperti sia da un punto di vista sanitario (conoscendo più nello specifico la malattia e il suo decorso, quali trattamenti per rallentare esistano, come e quali medicine somministrare) sia da un punto di vista socioassistenziale. Molte caregiver riportano dettagliatamente le pratiche, le strategie, le modalità che utilizzano per far fronte alle problematiche che la patologia manifesta.

Beh dunque si può vedere molto bene quello che si chiama wandering perché comincia a spostare le sedie ad esempio cominciano ad accendere le luci oppure... Una mattina mi sono svegliata di soprassalto aveva acceso tutte le luci e aveva lasciato dei rubinetti aperti” (...)” ha le famose quattro a: amnesia afasia agnosia e aprassia ci sono tutte e quattro. E come voi mi insegnate si classificano i malati di Alzheimer non sulla base del corteo di sintomi ma sulla base delle abilità rimaste (Angela, 72 anni, moglie).

Inizialmente la conoscenza della malattia non appare mai elevata, molte caregiver parlano della loro percezione iniziale intrisa di pregiudizi verso questa patologia. Alcuni raccontano di quanta vergogna abbiano inizialmente sentito e che in alcuni casi hanno aspettato anche diversi mesi prima di diffondere la notizia agli altri componenti della famiglia. Solo in un secondo momento, conoscendo in modo più approfondito la malattia, si sono resi conto dell'infondatezza di questi sentimenti. Tutti, stando a contatto con il proprio caro ed entrando in contatto con i medici sono riusciti a inquadrare meglio la demenza ed elaborare strategie di adattamento.

Perché poi avevo le fisime... io poi ho 80 anni, perciò sono molto vecchia... le fisime di vergognarsi di quello che aveva il proprio caro e quando mi dissero che aveva l'Alzheimer mio marito... non lo dico neanche a mio figlio non lo dico neanche a mia nuora, mi vergognavo tant'è che stetti più di due settimane senza dire niente a nessuno. Ma non ce la facevo più. Venne mio figlio, ho detto: “Ti devo dire una cosa ma è tremenda”, lui “Mamma cosa è successo?”, “Papà ha l'Alzheimer”. “Mamma è una patologia, è una malattia”. Dico: “Ma è vergognoso, ma pensa come diventerà tuo padre”. E allora dopo mio figlio mi tranquillizzò.” (...) “Vidi che non ero sola, c'erano molte persone con le mie problematiche e allora li cominciai a vedere la malattia in modo diverso. Perché non ti senti sola e vuol dire molto se invece si incomincia a isolarti è tremendo (Maria, 80 anni, moglie).

Inoltre, le competenze e le abilità esperienziali che le caregiver familiari acquisiscono lungo gli anni sono qualcosa di nuovo che prima non possedevano perché pertinenti a campi di vita molto lontani, richiedendo sforzi e impegno.

2.2 *La centralità del femminile*

Dai colloqui in profondità emerge come siano le caregiver donne a prendersi cura del familiare malato cercando di gestire e di mantenere anche la loro vita familiare. I sei uomini caregiver intervistati, invece, sono tutti aiutati da una badante/assistente familiare donna. Alcuni intervistati hanno riferito come abbiano dovuto imparare a farsi da mangiare (magari a 75-80 anni) oppure a occuparsi di faccende che prima erano riservate solo alla moglie. L'atteggiamento dei caregiver uomini è quello tendenzialmente di delegare o quanto meno di chiedere un supporto generoso alle badanti.

Cioè la mattina viene adesso da... da prima dell'estate al mare. Una ragazza veniva per l'igiene e adesso... Poi una donna che viene due volte alla settimana a fare le... pulizie di casa... (Andrea, 70 anni, marito).

Le cose che si dicono mi aiutano a capire come dovrei comportarmi. Delle volte riesco a fare qualche passettino in avanti ma anche delle altre meno... (Gabriele, 80 anni, marito).

Però sono aiutato da una badante giustamente perché da solo non ce la potrei fare perché giustamente queste malattie hanno bisogno di un'assistenza un po' particolare (Giacomo, 73 anni, marito).

La badante prende in mano l'assistenza della familiare ammalata occupandosi delle questioni considerate più problematiche e "oscene", quelle che hanno a che fare con le negatività del corpo. Si occupa soprattutto di questioni intime e che richiamano un certo pudore come l'igiene personale oppure di attività che tradizionalmente e culturalmente appartengono alla sfera femminile come fare la spesa, occuparsi della casa, dei pasti e delle faccende domestiche. In taluni casi si occupano anche di attività che hanno a che fare con la gestione della malattia come fare compagnia, gestire momenti di crisi, fare lunghe passeggiate, fare qualche esercizio di stimolazione cognitiva. Le donne, che siano caregiver familiari o badanti, rimangono pertanto il perno centrale dell'assistenza e della cura.

2.3 *La necessità di informazioni*

Gli intervistati reclamano la necessità di avere più informazioni riguardo gli aiuti formali e come accedervi. La necessità è quella di avviare un canale che in maniera più sistematica e lineare sopperisca alla frammentazione che

esperiscono. Tutti riportano una difficoltà nel trovare e scovare le informazioni e i saperi adeguati all'assistenza di una persona affetta di demenza. A questo aspetto legano la presa in carico spesso approssimativa da parte dell'apparato sociosanitario che in alcuni casi non dimostra cura e attenzione alla relazione con caregiver e paziente.

Quindi ci vorrebbe la figura dell'infermiere di famiglia che potrebbe coordinare. Questo tipo di necessità è per non far aspettare le persone due settimane se hanno un problema. Forse si potrebbe anche investire nelle farmacie. (Antonella, 50 anni, figlia).

Quindi è stata un'esperienza dico veramente molto molto dura soprattutto questo fatto di imparare tutte le cose da solo cioè senza nessuno che aiuta o dà una piccola guida. (Marco, 47 anni, figlio).

I centri come i Caffè Alzheimer si configurano pertanto come dei luoghi di sapere molto utili. In questi spazi, in modo paritario, corale e partecipativo le caregiver trovano risposte e conforto e corroborano le loro conoscenze. Non solo, sono spazi che permettono di riaccendere la coesione sociale e di aprire spazi sociali di alleanza laddove una malattia come la demenza tende a portare isolamento e morte sociale.

Quello che mi sento di aver acquisito di più è più che altro una parte pratica cioè di come fronteggiare le problematiche più pratiche. (Francesca, 46 anni, figlia).

Sono veramente molto molto importanti... sono più dei gruppi tra pari in cui i familiari dei malati si confrontano su problematiche che prima o poi interessano tutti e quindi magari chi è a uno stadio più grave come me si fa quasi un po' timore di rivelare delle cose che accadranno a chi è ancora in uno stadio precedente. C'è ad esempio la questione del dover fare la doccia o del dover governare la defecazione del suo malato. Non è una questione semplice. Ecco io ho parlato con persone in gamba che mi hanno detto quello che tu fai cioè proprio di provvedere all'igiene intima di tuo marito, prendere il pannolone pieno di cacca... Noi non riusciremmo a farlo. (Angela, 72 anni, moglie).

2.4 L'autonomia della costruzione del sapere

Le competenze, i saperi e le abilità delle caregiver sono frutto del loro lavoro incessante. Autonomamente si sono informati e hanno studiato attraverso libri, articoli, social network, forum per soppiare a quelle lacune

lasciate indietro dal sistema. La lay-expertise, pertanto, si configura come un sapere profano che viene costruito per lo più autonomamente dalle caregiver ed ha un'efficacia imprescindibile nell'assistenza continua fornita dalle caregiver. Di fatto è un elemento che può essere preso in considerazione per legittimare la figura della caregiver all'interno della filiera della cura che ha un percorso che sempre oscilla tra formale e informale. È grazie alla curante che le cure formali possono avere un continuo nella sfera privata, attraverso le conoscenze profane.

Ho studiato molto per cercare di intervenire il più possibile sul fondamentalmente, per farla star bene. (Antonella, 50 anni, figlia).

Lì ci sono vari geriatri, psicologhe e assistenti sociali che lavorano insieme e sono tutte piuttosto brave. E questo poliambulatorio sempre online ci ha fatto un corso per caregiver. Hanno fatto un'esposizione fatta benissimo dalla classificazione clinica alla diagnostica la sintomatologia le terapie i problemi del caregiver, i problemi sociali problemi legali per dire. (Maria, 80 anni, moglie).

2.5 *L'ambivalenza*

Acquisire il sapere profano ha anche una componente che va a peggiorare la qualità di vita. Essere la caregiver di riferimento che inevitabilmente deve acquisire competenze e saperi adeguati riguardo la malattia e la sua gestione, significa farsi carico di responsabilità, attività, cura, assistenza che indirettamente aggravano e acuiscono il burden psico-fisico delle caregiver. Il sapere profano implica molta attenzione e un dispendio di tempo ed energie che vengono tolte alle proprie attività. Per questo lo stress aumenta, il senso di appesantimento psicologico si fa sentire, l'isolamento dato dalle cure quotidiane aggrava questi sentimenti, sommato alla fatica emotiva e fisica di assistere 24h.

Io in tutto questo eheh sono devastata perché penso che sia il termine giusto. Il mio problema è un problema diciamo di disagio di carico e di stress. (Francesca, 46 anni, figlia).

Quindi ho lasciato perdere il discorso degli esercizi per tenere attiva la mente. Non ce la facevo... non ce la facevo proprio fisicamente già io mi sono veramente devastata con questa cosa qua. (Elena, 50 anni, figlia).

Perché è veramente dilaniante la cosa anche perché tra l'altro non avevo prospettive di miglioramenti. La mia vita praticamente era... la mia prospettiva

era quella di essere, diventare io un badante per non so quanti anni. Uno rischia veramente di andare un po' in esaurimento... perché non stacca mai. (Marco, 47 anni, figlio).

Perché io non ce la faccio più. Nel senso che tutti gli anni passati ad accudire i miei genitori mi hanno tolto tutto. Tutte l'energia che avevo quindi adesso è durissima. (Anna, 70 anni, moglie).

Mi sentivo sola e persa. Cos'è questa cosa più grande di me e che non so affrontare. (Antonella, 50 anni, figlia).

Quindi l'Alzheimer non so, è una brutta bestia che ti toglie, toglie tutto. (G.D, presidente di associazione).

L'ambivalenza del sapere profano sta proprio nel fatto che può essere un'arma a doppio taglio poiché se da una parte può legittimare nel discorso pubblico la figura della caregiver contribuendo a un riconoscimento sociale-istituzionale più profondo, dall'altra parte il sapere della caregiver la carica di responsabilità appesantendo una situazione già precaria, essendo unico (o quasi) depositario di sapere clinico-storico del paziente. Da una parte quindi la lay-expertise potrebbe coadiuvare nello smarcarsi da una situazione di estrema *fatigue*, spessatezza e burnout tramite i dovuti riconoscimenti; dall'altra risulta essere un altro modo per caricare ulteriormente i curanti.

La lay expertise dovrebbe essere espressione di una società democratica che valorizza e riconosce la figura della caregiver esaltando i suoi saperi appresi nel tempo e nella pratica, e che prende le distanze invece da una visione in cui la lay-expertise esiste per un effetto di deresponsabilizzazione dello stato che scarica sugli individui stessi le responsabilità, come l'assistenza. Le caregiver, da come emerge dalle interviste, sono welfare invisibile per i quali c'è ancora poca attenzione sull'engagement potenziale che hanno (Bernabeo, Holmboe, 2013). Le caregiver creano attivamente informazioni legate alla salute e alla cura del proprio assistito e partecipano alla condivisione delle scelte terapeutiche (DuBenske *et al.*, 2010). Questo è necessario per migliorare l'alleanza terapeutica e la comunicazione tra i vari attori. Per questo, eticamente, dovrebbe essere incluso nella sinergia tra *cure* e *care* come individuo che porta una sapienza imprescindibile. La questione dell'expertise rimane fondamentale, pertanto, perché è su questa che si basano le attività di cura delle caregiver. Alcuni psicologi intervistati riportano come molti delle caregiver che seguono sono disorientati e a digiuno di informazioni basiche che li escludono dall'avere aiuti e supporto necessario. Questo a

riprova della mancanza di capillarità e sistematicità del passaggio delle informazioni.

3. L'invisibilità della cura

Esiste, come emerge in letteratura, una componente lavorativa nascosta nelle attività domestiche di cura e nel contributo fornito dal lavoro familiare ai circuiti di produzione, consumo e riproduzione sociale (Ingrosso, 2018). Le caregiver vivono un problema di riconoscimento del loro lavoro (Balbo, 1987; Baines, 2004).

Strauss e Star con l'articolo *Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work* (1999) descrivono le caratteristiche del lavoro invisibile: si riferiscono a una negoziazione tra attività visibili e invisibili, fanno un affondo su come il lavoro domestico di cura crei delle non-persone e di come la maggior parte delle attività avvengano “dietro le quinte”. Gli autori mettono in luce la complessità nel definire il concetto di lavoro e affermano che nella società esistono una pluralità di attività “invisibili” rese tali dalla società stessa poiché non sono riconosciute né dalla cerchia sociale, né dalla famiglia, né dal lavoro retribuito.

Star e Strauss mettono in evidenza l'importanza del contesto per l'analisi della visibilità del lavoro (Star, Strauss, 1999): ad esempio a livello di percezione sociale, affermano gli autori, la maggior parte delle persone non penserebbe alla preghiera come a un lavoro pubblico, ma piuttosto come ad un'azione privata. Lo studio condotto da Driscoll (1995) inverte questa percezione comune: le suore in convento performano ogni sorta di doveri dai mestieri domestici al recitare preghiere per i fedeli, il loro lavoro è quindi visibile e valorizzato in questo contesto. In un altro contesto potrebbero essere viste come donne anziane inutili (in termini di lavoro) che non hanno altro da fare che pregare e contemplare. Ciò che gli autori vogliono dire con gli esempi che riportano, è che il lavoro non dipende a priori da nessuna definizione o insieme di indicatori, bensì dipende dalla definizione della situazione stessa in cui è situato: il lavoro si colloca all'interno di una gamma di azioni che va dal lavoro fisico, classicamente rappresentato con sudore e muscoli, al lavoro che non prevede movimenti o al lavoro che prevede l'essere costantemente disponibili.

Lungo questo continuum, la visibilità e la legittimità del lavoro non possono mai essere date per scontate. A questo proposito Star e Strauss considerano tre categorie a seconda se si definisce lavoro e lavoratore visibile o invisibile (Star, Strauss, 1999, p. 15):

- Creazione della non-persona: in determinate condizioni, l'atto di lavorare è visibile, tuttavia, il lavoratore è invisibile, associato ad una non-persona secondo la definizione goffmaniana. Ciò ha a che fare con il potere e lo status ricoperto dal lavoratore. Un esempio sono le lavoratrici domestiche: il lavoro di pulizia e riordino è visibile, la lavoratrice viene però invisibilizzata, tolta dalla scena.
- Dissimulazione del lavoro di retroscena: esistono situazioni in cui coloro che forniscono un lavoro/prestazione sono visibili; tuttavia, il lavoro che svolgono è invisibile o relegato a uno spazio tabù o di retroscena. Un esempio calzante sono gli infermieri: godono di visibilità come categoria lavorativa; tuttavia, il lavoro propriamente svolto nell'ambito sanitario soffre a volte di un insufficiente riconoscimento (rientrando nel body work sopra descritto).
- Astrazione e manipolazione degli indicatori: Star e Strauss individuano due casi in cui sia il lavoro che le persone possono essere definiti invisibili: 1) quando la produttività è quantificata attraverso una serie di indicatori e da persone che non vedono la situazione del lavoro; 2) quando i prodotti del lavoro sono merci acquistate a distanza dal luogo del lavoro. Sia il lavoro che i lavoratori sono invisibili ai consumatori, che tuttavia contribuiscono passivamente al loro silenzio e alla loro continua invisibilità.

Approfondendo il primo punto, la creazione della non-persona², gli autori analizzano il lavoro domestico per spiegare il silenzio e l'invisibilità che si possono celare dietro questo lavoro di cura. Il lavoro di cura vive un'invisibilizzazione (Lydahl, 2017) per le sue caratteristiche intrinseche: ha a che fare con le negatività dei corpi (body work), con i limiti e con l'emotività (*sentimental work* ed *emotional labor*) oltre ad essere relegato a una dimensione privata e femminile in cui è più difficile mettere in luce le caratteristiche e le attività svolte. A questo si aggiunge un mancato riconoscimento sociale ed economico di questo tipo di cura (Miele, 2021). La sistematica esclusione di alcune forme di lavoro significa uno spostamento di quel lavoro e una distorsione delle rappresentazioni del lavoro stesso (Suchman, 1995). Affermano Star e Strauss: «Nella misura in cui il lavoro di alcune persone viene ignorato perché percepito come non-persona, si genera un maggior

² Star e Strauss riprendono il concetto di Goffman di non-persona. Goffman lo spiega in “Asylums” (1962): definizione tramite la quale una persona perde la propria identità individuale al momento dell’ingresso nell’istituzione totale; si viene privati della storia, della famiglia, dei segni di riconoscimento; si diventa un numero senza un nome.

lavoro ombra o invisibile, oltre alle (a volte) ovvie questioni di giustizia sociale e di iniquità» (Star, Strauss, 1999, p. 20).

Il lavoro di assistenza informale è in ogni caso parte essenziale e integrante dei processi di cura che interessano le persone con malattie croniche a lunga degenza. Star e Strauss affermano al riguardo:

I compiti svolti in casa per assistere un coniuge malato cronico sono davvero un lavoro? Nessuno che abbia trasportato padelle da letto, negoziato con le compagnie di assicurazione o riprogettato una casa per il passaggio in sedia a rotelle negherebbe che si tratta, in un certo senso, di un lavoro molto duro. Eppure, questo lavoro è spesso invisibile. Può essere invisibile sia agli amici e alla famiglia, sia a coloro che stanno nel mondo del lavoro retribuito. Viene incastrato dopo l'orario di lavoro, nascosto come se fosse in qualche modo un indicatore vergognoso di un corpo difettoso; viene ridefinito pubblicamente come un tempo extralavorativo (Star, Strauss, 1999, p. 12).

Hartmann e colleghi nel 2016 conducono uno studio sulle figlie caregiver di genitori anziani mettendo in luce il concetto di cura invisibile facendo riferimento all'aspetto emotivo ed organizzativo delle attività: gestire e coordinare le visite e gli appuntamenti, dare consigli, fare da tramite tra il proprio caro e tutto ciò che sta al di fuori dello spazio domestico (dagli enti sociosanitari a commissioni come la spesa e la gestione dei farmaci). Queste attività sono considerate invisibili perché i membri stessi della famiglia non le riconoscevano come compiti. Inoltre, i compiti invisibili erano ritenuti più stressanti rispetto alla cura visibile, di conseguenza le figlie caregiver, in questo studio, hanno riportato un alto livello di stress e sensazioni di sopraffazione per i compiti invisibili. Le attività di cura visibili erano considerate meno stressanti per il fatto di poter condividerle con altri e poter parlare di questi compiti.

Di fatto le caregiver informali forniscono cura visibile e invisibile, che in momenti e modalità diverse possono affaticare a caricare le stesse. Il lavoro di cura invisibile, tuttavia, produce molta più ansia e stress poiché non riconosciuto dai membri familiari o dall'ambiente sociale che li circonda. Adams (1979) descrive il lavoro delle caregiver nel seguente modo: «it is only visible when it is not done» (Adams, 1979, p. 559 in Graham, 1983), ad indicare il dato per scontato che sottende alla cura fornita dalle caregiver. Star afferma che si tratta di un lavoro invisibile poiché i modelli di lavoro razionalizzati «considerano una sequenza regolare e non problematica di eventi come una rappresentazione adeguata [di lavoro] non possono e non vogliono ammettere soluzioni locali, uniche e inaspettate ai problemi» (Star, 1991, p. 275). In altre parole, ciò significa che il lavoro svolto per risolvere i problemi che

sorgono quando le routine dei modelli razionali si rompono non viene riconosciuto, ma rimane sullo sfondo, come qualcosa di scontato. Ciò riflette il modo in cui viene nascosta l'importanza della cura in tutte le relazioni umane.

Il lavoro di cura delle caregiver svolto quotidianamente, però, fa in modo che la cura formale funzioni: che le prescrizioni mediche vengano eseguite, le informazioni trasmesse, i sintomi raccolti e riportati ai professionisti per poter ricalibrare i percorsi di cura (Miele, 2021). Il caregiving dà un contributo significativo al benessere sociale e al raggiungimento della giustizia sociale, non solo direttamente attraverso il sostegno ricevuto da particolari individui che può contribuire alla loro capacità di resistere all'oppressione e di partecipare alla vita sociale, ma anche offrendo esempi pratici di una base etica per le relazioni sociali che riconoscono l'uguaglianza come un obiettivo da raggiungere. La mancanza di importanza attribuita alla cura informale e familiare delle persone non autosufficienti riflette le dimensioni patriarcali del potere che, ancora oggi, influenzano la partecipazione alla forza lavoro, dove l'occupazione retribuita è più apprezzata della cura informale non retribuita nella sfera domestica (Mandel, 2009). A corroborare l'invisibilizzazione del lavoro delle caregiver, è, inoltre, la mancanza di una legge appropriata che ne riconosca l'esistenza legittimandone le attività. In Italia gli unici riferimenti normativi sono contenuti nella legge di bilancio 2018 (legge n. 205 del 27 dicembre 2017, articolo 1, commi 254-256), che delinea la figura del caregiver; tuttavia, non esiste ancora ad oggi (2025) una legge nazionale per la tutela della figura, vi sono delle leggi regionali (in Emilia-Romagna e Lazio) che tentano di garantire alle caregiver il riconoscimento di alcuni diritti. La sfida è quella di rendere visibile il grande contributo che i familiari danno al benessere degli altri e alla comunità nel suo complesso, impegnandosi al contempo per una distribuzione più equa delle risorse.

4. Quando la cura non si vede

In Emilia-Romagna esiste una legge, la Art. 2 L.R.2/2014, che per la prima volta definisce la figura del caregiver descrivendolo come la persona che in modo volontario decide di prendersi cura di una persona che si trova in condizioni di non autosufficienza, in modo gratuito e responsabile. È interessante notare come vi siano delle criticità nella definizione: la gratuità di queste attività e l'accento sulla responsabilità che implica una matrice implicita sentimentale. Aspetti che non contribuiscono a valorizzare giustamente la figura. Infatti, uno degli aspetti che emerge in modo preponderante nelle

interviste è il sentirsi invisibili, poco considerate per il lavoro svolto: le caregiver lo descrivono come un lavoro logorante a cui manca un doveroso riconoscimento e sostegno. Il lavoro di cura diventa invisibile poiché ha a che fare con determinati tipi di mansioni che suscitano delle reazioni di allontanamento sociale e perché, storicamente e tradizionalmente, la cura, soprattutto se quella all'interno di legami di parentela, è sempre stata relegata a una sfera privata, emotiva, svolta per lo più da donne. Mansioni che erano escluse da una società sempre più volta al consumismo, a una visione neoliberista e capitalista.

Nelle interviste la sensazione di invisibilità si manifesta in tre tipi di attività: fisiche, emotive e organizzative, denominate rispettivamente “i corpi”, “i sentimenti”, “l'esterno”.

4.1 I corpi

Si tratta di attività non remunerate che hanno a che fare con il corpo (igiene intima, pulizia e cura del corpo, sollevamento, esercizio fisico...). La cura per una persona con demenza passa anche e soprattutto per l'assistenza a bisogni fisici primari. Il caregiving è anche body work (Twigg, 2000). Le caregiver si trovano infatti a trattare, manipolare e monitorare i corpi dei propri cari attraverso differenti pratiche fisiche che sovvertono le normali distanze prossemiche.

Molte caregiver, durante i colloqui, riportano episodi difficili e complessi da svolgere e da raccontare che hanno a che fare con le negatività e le secrezioni (Cohen, 2011) dei corpi dei propri cari e che implicano una differente prossimità. Socialmente sono elementi e pratiche che vengono associate al disgusto o al disagio e solo tollerate quando eseguite in un contesto predisposto (ospedali ad esempio), lontano dallo svolgersi delle faccende quotidiane. Per questi motivi spesso vi è un nascondimento del lavoro della caregiver: avere a che fare con la negatività dei corpi (sia entrando in contatto con secrezioni e liquidi corporali, ma anche con le parti più buie di una malattia degenerativa che si avvicina alla morte, quindi allo sfacelo lento di un corpo) è motivo di tabù nella nostra società. Il tabù riguardo queste tematiche acuisce il senso di isolamento e invisibilità esperita dalle caregiver. Tuttavia, il body work è una forma di conoscenza esperienziale fondamentale per la caregiver ed è alla base dell'assistenza stessa.

4.2 I sentimenti

Il lavoro di *caring* informale è sia un *emotional labor* (Hochschild, 1993) che un *sentimental work* (Strauss, 1985). La cura implica in un qualche modo l'accettazione di un onere (Tronto 1993, Danely 2017, 2021): è proprio questo onere che porta a ingaggiare sé stessi nella dimensione morale, empatica e relazionale del comprendere e soddisfare i bisogni dell'altro. Lo si può ben vedere nelle attività che le caregiver raccontano nei colloqui: si trovano a fare compagnia e monitorare continuamente le condizioni del proprio caro. Si devono sentire sempre pronte e disponibili ad agire nel momento in cui subentrasse una crisi o un bisogno. Qui agisce il *sentimental work*: ovvero quel lavoro che si adopera per influenzare positivamente lo stato emotivo del proprio caro tramite attività di comprensione, di gestione dei sentimenti per concorrere a raggiungere una buona e dignitosa qualità di vita.

Le curatrici convivono con una tensione sempre alta per poter avere un maggior controllo sulle situazioni. Da una parte ciò garantisce loro di essere prestanti, performative e di sapientemente usare le loro abilità di improvvisazione; ma dall'altra parte, con il trascorrere del tempo la tensione si trasforma in frustrazione emotiva e psicologica; in forte stress; in una stanchezza mentale cronica; in un umore irritabile e tendente al depresso, fino alla manifestazione di episodi di burnout e depressione. Molte caregiver, infatti, devono gestire momenti di delirio, quando ad esempio la sindrome del tramonto arriva oppure quando, proprio a causa della sintomatologia delle demenze, si ritrovano a dover ripetere molte e molte volte le stesse cose. Quando hanno a che fare con momenti in cui il proprio caro cerca una persona, un genitore scomparso da molto tempo di solito. Il loro compito è trovare strategie per sedare l'agitazione e le preoccupazioni possibilmente senza infrangere il mondo irreale del proprio caro per evitare di causargli dispiacere inutile.

Il lavoro emotivo non è diretto solo al caro malato per appianare momenti negativi, consolarlo e coccolarlo, bensì si tratta di molto lavoro anche verso sé stessi: le caregiver, come raccontato, vivono molte emozioni negative e contrastanti verso il proprio caro, rabbia, senso di colpa, non accettazione della malattia, tristezza, pensieri molto negativi. Sono sentimenti che si fanno strada fin dall'inizio, quando c'è la diagnosi che agisce come una rottura biografica (Bury, 1982) "più lenta": essendo una malattia neuro-degenerativa lo stadio iniziale spesso non appare complesso e la persona anziana ha ancora tutte le proprie capacità cognitive individuali intatte, è ancora autonoma e gli episodi tipici di dimenticanze, depressione, spaesamenti sono pochi e molto contenuti. L'impatto con la malattia è quindi progressivo anch'esso: piano

piano ci si rende conto che la persona che si è da sempre conosciuta sta cambiando e sta perdendo progressivamente le proprie abilità, la propria indipendenza innescando sentimenti di tristezza, di perdita anticipata. La non accettazione è presente quando ci si rifiuta di accogliere quello che è, avendo difficoltà a vedere che si stanno instaurando nuove modalità di stare e di vivere, più semplici, più richiedenti e più dolorose.

La rabbia avviene proprio quando si ha a che fare per molto tempo con il proprio caro. La saturazione arriva e diviene insostenibile quando non si hanno soste e poco sostegno. Questo sentimento si manifesta con irritazione diretta al proprio caro (attraverso arrabbiature verbali), successivamente si innesca il senso di colpa sia per aver manifestato la rabbia sia per aver pensato cose negative. Non solo, il senso di colpa sorge quando non si regge più la situazione, quando la *fatigue* è estrema, la malattia è peggiorata e il lavoro di cura richiesto è continuo e pressante, la caregiver invoca la morte come estrema soluzione. Il senso di colpa sorge anche per sentirsi responsabili nei confronti del proprio familiare che essendo (spesso) o il coniuge o un genitore si sente un senso di forte responsabilità, di protezione, di restituzione di ciò che è stato.

L'*emotional labor* (Hochschild, 1993) è proprio questo: è un lavoro invisibile, svolto dalle caregiver nei confronti di loro stesse per gestire le proprie emozioni al fine di non influenzare le pratiche di cura e ottenere un buon esito. Il lavoro emotivo, sentimentale rimane relegato e nascosto nelle case.

4.3 *L'esterno*

Si tratta di quelle attività di organizzazione domestica e burocratica che hanno a che fare con la gestione di legami con enti esterni e con la cura formale. Le caregiver assumono a tutti gli effetti il ruolo di manager: hanno rapporti con i medici geriatri e di base, con i servizi sociali e altri enti preposti, centri di ascolto (Caffè Alzheimer). È grazie anche a questo tipo di attività che può esistere un continuum tra le cure formali fornite inizialmente da medici e le cure informali erogate in spazi domestici. Strauss definisce questo tipo di attività *articulation work* (Corbin *et al.*, 1985) per identificare una serie di mansioni che non sono unicamente rivolte alla risoluzione fisiologica della malattia bensì all'intera organizzazione della quotidianità. È un tipo di lavoro che ha lo scopo di mantenere e, quando necessario, rivedere e ristabilire delle routine per portare a termine un compito che in questo caso è garantire benessere e qualità di vita nell'assistenza.

Da questa suddivisione dei compiti delle caregiver emerge chiaro come la maggior parte del loro lavoro avvenga nel retroscena: all'interno di mura domestiche e nell'intimità di se stessi. È tuttavia imprescindibile per garantire un'assistenza buona al proprio familiare. Il loro compito fondamentale è risolvere problemi di nature diverse nel momento in cui crollano modelli relazionali preesistenti: la malattia rimette in discussione ciò che esisteva, cambia le dinamiche familiari e richiede nuove presenze, nuove azioni. Le attività che prima si svolgevano in automatismo sono riviste, sostituite. Nuove routine devono essere impostate per garantire un nuovo funzionamento.

Un altro aspetto che riguarda l'invisibilizzazione del lavoro di cura è la questione di genere: la maggior parte di caregiver intervistate sono donne (rispecchiando i dati in letteratura che vedono una maggioranza femminile). La collocazione dell'assistenza informale nel perimetro delle responsabilità affettive e familiari delle donne richama quella "mistica della femminilità" (Gamarnikov, 1991) che ha permeato il percorso storico-culturale di formazione della professione infermieristica. Storicamente si è sempre fatta un'associazione simbolica fra le funzioni svolte in ambito domestico dalla donna nella società patriarcale europea e quelle ascritte all'infermiera nel contesto clinico-assistenziale, determinando una concezione del caregiving quale mestiere da donne, poiché ritenute predestinate, a causa delle loro qualità "naturali" e connaturate, al prendersi cura: la devozione, la subordinazione, l'ubbidienza, l'altruismo (Pasquarelli, 2019).

Il lavoro di cura ha subito pertanto una svalutazione nella sua intrinseca importanza vitale alla società. Lo stigma della cura è legato alle questioni emozionali: spesso lasciate fuori dai discorsi sociali imperanti in cui con difficoltà si mostrano le emozioni più profonde, in cui anche la vulnerabilità, la fragilità sono escluse perché considerate aspetti negativi che pesano come zavorre sugli individui influenzati dal mito neoliberista dell'essere umano autonomo e indipendente. Tuttavia, l'essere umano è relazionale. Vive e si manifesta nell'interrelazione che implica una comunione di sentimenti ed emozioni e un certo grado di dipendenza. La cura in senso ampio è accorgersi e accogliere l'altro facendo fronte con i propri strumenti e risorse. La caregiver è espressione di questa tensione alla massima potenza che, nel nostro contesto sociale, diventa distruttiva in alcuni momenti (burden psico-fisico, depressione, burnout). La società in cui viviamo fatica a riconoscere l'importanza della cura e del suo lavoro, conseguentemente le caregiver si ritrovano in una situazione in cui hanno poche risorse e strumenti validi, e poche informazioni su come reperire tutto ciò.

La caregiver familiare si configura come fondamentale e imprescindibile per il sistema sanitario e per l'integrazione sociosanitaria. Le caregiver sono

“i guardiani” esperti della salute e del benessere del familiare ed operano in quello spazio liminale tra care e cure. È espressione dell’esigenza di una riflessione e di un ripensamento del concetto di cura. Per esaltare e valorizzare la figura della caregiver è necessario che l’invisibile diventi visibile, ciò che è normalmente agito dietro le quinte sia reso manifesto.

5. Frammentazione o collaborazione delle cure formali?

Studi e analisi sociologiche riguardanti l’integrazione tra servizi sanitari e sociali mettono in luce come nella pratica vi siano delle problematicità nella piena realizzazione dell’integrazione tra offerta istituzionale sociale e sanitaria. Vi sono di fatto aspetti politico-istituzionali, di ordine organizzativo, culturale e sociale che influiscono nei diversi contesti sia nell’integrazione stessa sia nei legami di cooperazione con la cura informale. Un elemento che incide molto sull’integrazione sociosanitaria è il rapporto istituzionale vigente tra l’ente locale (il comune), le ASL e soggetti privati o del terzo settore. Questa triangolazione è essenziale soprattutto per la funzione svolta dai soggetti privati, come le caregiver, che a seconda della presenza dei primi due enti le loro pratiche di cura ne risentono. Il comune ha il potere di decidere se intervenire con determinati servizi e delineare una strategia di azione e di supporto. Quando lascia più agency e governance alle istituzioni sanitarie si imposta un modello in cui prevalgono la frammentazione e la specializzazione delle pratiche lavorative a discapito di forme ecologiche-sistematiche di coordinamento (Lusardi, 2015), poiché l’aspettativa del corpo sanitario è quella di sanare una condizione patologica ripristinando uno status di relativa integrità fisica (Lusardi, Nicoli, 2017).

Quando invece la governance è condivisa tra ente istituzionale sanitario e servizi sociali la frammentazione è minore poiché l’apparato sanitario si trova a dialogare e interagire con saperi e pratiche dei servizi sociali che hanno contatti e reti con persone (Lusardi, Tomelleri, 2017). Gli assistenti sociali, infatti, intervengono secondo l’obiettivo per cui la persona possa vivere la propria quotidianità con relativa autonomia e indipendenza, compatibilmente con la sua patologia e le risorse a disposizione. A differenza della risposta medica, quindi, non si aspettano di risolvere definitivamente una situazione, bensì di renderla conciliabile con una qualità di vita sostenibile (Lusardi, Nicoli, 2017). La cooperazione tra aspetto sanitario e sociale dovrebbe essere la base per integrare poi i soggetti privati appartenenti alla comunità, aprendosi a un dialogo inclusivo ed accessibile che diminuisca la frammentazione e le lacune aumentando ponti ed alleanze (Ingrossi, 2006).

Si può affermare che nei sistemi sociosanitari l’interazione si concretizzi soprattutto sottoforma di collaborazione e coordinamento in un continuo diventare inatteso (Gorman, Cooke, Salas, 2010). La collaborazione può essere definita come più della somma degli individui che in congiunto si adoperano per raggiungere un obiettivo comune. Sennett (2012) definisce la collaborazione come «uno scambio in cui i partecipanti traggono vantaggio dall’essere insieme» (Sennett, 2012, p. 15); questo allineamento di intenzioni e agire non è mai casuale o spontaneo, richiede infatti forme di coordinamento formali e informali specifiche (Lusardi, Piras, 2018). La collaborazione in un’ottica practice-based può essere intesa come quella forza alla base delle relazioni che creano l’azione stessa rendendola stabile nel tempo e finalizzata ad un obiettivo comune.

Tuttavia, vi sono delle criticità riguardanti l’integrazione tra sociale e sanitario: l’assistenza domiciliare integrata (ADI), forte espressione di questo fenomeno, ha delle problematiche interne che vanno a frammentare le pratiche e influenzare l’assistenza della caregiver. Da una parte vi è la difficoltà nella gestione delle diverse competenze dovuta alla mancanza di strumenti istituzionali, organizzativi e operativi che danno una vera attuazione all’integrazione (Vetrano, Vaccaro, 2018). L’ADI vuole offrire una presa in carico su molteplici piani attraverso diversi dispositivi di integrazione creando però, paradossalmente, frammentazione e una forte necessità di coordinamento e collaborazione tra questi e attori informali. Di fatto gli strumenti formali non sono sufficienti per integrare la complessa articolazione della scena della cura, implicando una ridefinizione della relazione tra attori formali e informali. Infatti, il luogo di realizzazione dell’integrazione si realizza al domicilio dell’assistito, il quale riceve gli interventi sanitari e socioassistenziali necessari ma in maniera frammentata e scoordinata poiché spesso le prestazioni della cura formale sono a bassa intensità e vengono garantite solo nelle ore diurne dei giorni feriali, molto raramente è prevista una reperibilità degli operatori nelle 24 ore .

Mettere in rilievo la frammentazione della cura formale permette di far emergere il lavoro invisibile svolto dai pazienti stessi e dalle loro caregiver, evidenziando le lacune e i vuoti di coordinamento che spesso si incontrano nelle comunità (Bruni, Miele, Piras, 2017). Infatti, ciò che emerge è che anche quando il sistema è molto integrato il ruolo dei familiari rimane fondamentale per garantire il percorso terapeutico e assistenziale, divenendo un ruolo che fa da *trait d’union* tra cura formale e informale, tra dentro e fuori, tra *care* e *cure* collocandosi in uno spazio di confine che permette il dialogo multiforme e dinamico. La realtà sociale necessita di processi più integrati, più rispondenti ai nuovi bisogni di salute con modalità di lavoro

interdisciplinari centrate sull’assistenza e la presa in carico della persona e delle caregiver familiari (Moretti, 2021). Rimane un lungo lavoro da svolgere tra le parti che implica una collaborazione attiva volta all’integrazione in cui si possano anche prevedere nuove figure professionali intermedie.

Emerge in letteratura la figura del *care manager* o *case manager*. È una figura professionale (infermiere, consulente, assistente, coordinatore, figura di supporto olistica) che si occupa di coordinare e gestire i servizi e le risorse necessarie per fornire assistenza e cura a persone che ne necessitano a lungo termine o di supporto nell’autonomia quotidiana. Il suo ruolo principale è quello di facilitare la comunicazione e la collaborazione tra pazienti, familiari e operatori sanitari al fine di garantire la migliore qualità possibile di assistenza. Può lavorare in diversi contesti, tra cui strutture sanitarie, case di cura, agenzie di assistenza domiciliare o programmi di gestione delle cure a domicilio. Le sue responsabilità includono la valutazione delle esigenze del paziente, la pianificazione e il coordinamento dei servizi di assistenza, l’organizzazione dei colloqui con i familiari e il monitoraggio del piano di cura nel tempo. Può essere un aiuto importante per le famiglie, poiché affiancherebbe la caregiver nelle sue mansioni superando le frammentazioni presenti nei servizi andando verso un’ottica di vera integrazione sociosanitaria (Bortoli, 2005).

La frammentazione delle pratiche trae origine proprio dal cambio demografico, delle esigenze e bisogni degli individui. Sorgono bisogni più complessi che coinvolgono attori diversi. Il contesto attuale vede quindi l’ingresso nella scena della cura di attori che godono di riconoscimento parziale pur svolgendo funzioni fondamentali, come le caregiver familiari che si fanno carico del lavoro invisibile del proprio caro e di sé (May *et al.*, 2014). La famiglia, infatti, gioca un ruolo fondamentale nell’integrazione sociosanitaria poiché mette in pratica azioni di coordinamento e progettazione delle cure che, come già detto, si sovrappongono allo spazio formale creando uno spazio eterotopico di transizione.

Ciò che emerge scarsamente in letteratura è il ruolo delle reti sociali informali nei processi organizzativi di integrazione sociosanitaria, in altre parole del ruolo della caregiver familiare nelle pratiche di cura come attore fondamentale facente parte dell’organizzazione sociosanitaria (Bruni, Miele, Piras, 2017). Le caregiver in relazione all’integrazione sociale si ritrovano a svolgere diverse attività di assistenza per garantire una continuità che esulano dall’offerta dell’assistenza formale. Di fatto la complessità dei bisogni dei pazienti è difficilmente ascrivibile e risolvibile “solo” con l’integrazione sociosanitaria. L’apparato informale gioca un ruolo necessario nel lavoro di articolazione della cura. Di fatto la caregiver si ritrova a dover avere a che

fare con continui imprevisti nell’assistenza continua al proprio caro che richiedono una revisione degli accordi tra gli attori coinvolti e una progressiva acquisizione di conoscenze. Da questo punto di vista quindi i servizi sociali e sanitari sono solo una parte di un più ampio contesto organizzativo di cura che comprende più attori, ruoli e composizioni. L’integrazione sociosanitaria necessariamente deve essere intesa più come un processo aperto e adattivo (Bruni, Miele, Piras, 2017). Il lavoro delle caregiver permette di mostrare la sua importanza per colmare le disarticolazioni organizzative esistenti nei processi di integrazione sociosanitari, aspetto che verrà ampliato nei prossimi paragrafi.

6. La frammentazione relazionale tra care e cure

La crescente incidenza delle patologie cronico-degenerative fra gli over 65 impone di superare il welfare ospedalocentrico in favore di un modello territoriale che riconosca il peso del caregiving informale. In Europa l’80 % dell’assistenza agli anziani è assicurato da familiari non retribuiti; in Italia se ne contano tre milioni (8 % della popolazione), per il 57 % donne (Di Rosa *et al.* 2015). Questo lavoro invisibile fa risparmiare al long-term care, ma diviene insostenibile in un Paese che invecchia mentre la disponibilità familiare si riduce (Genga, Lattazio, 2015). Occorre dunque ripensare il rapporto fra reti domestiche e welfare, offrendo ai caregiver informazione tempestiva, orientamento e reale coinvolgimento nei percorsi decisionali (Pesaresi, 2021).

Le interviste rivelano però una diffusa disaggregazione relazionale: iter d’accesso lenti, comunicazione frammentaria, assenza di figure-ponte, rotazione degli operatori, orari variabili, scarsa supervisione, tempi d’attesa lunghi e barriere digitali ostacolano la presa in carico. Sul fronte privato, il carico assistenziale e lo stigma della demenza logorano legami familiari e amicali, accentuando l’isolamento di chi assiste. Questa duplice frattura peggiora la qualità di vita dei caregiver e mette a nudo i limiti di un’integrazione sociosanitaria ancora più proclamata che praticata. In sintesi, il sistema italiano di long-term care si regge su un capitale di cura femminile gratuito ma finito; senza investimenti in servizi di prossimità, periodi di sollievo programmato e canali comunicativi inclusivi, l’onere economico, organizzativo ed emotivo continuerà a gravare sulle famiglie, ampliando le disuguaglianze proprio mentre cresce la domanda di assistenza.

È tutto molto rallentato i servizi strutturali non stanno dietro a dei bisogni che invece sono immediati e in continua trasformazione (A.I., neuropsicologa).

È uno scollamento tra la presa in carico sociale la presa in carico sanitaria nel senso che il caregiver deve essere una persona molto sgamata, sul pezzo perché non c'è la comunicazione del geriatra all'assistente sociale. (E.V., assistente sociale).

Molte volte le persone sono un po' disorientate rispetto appunto anche all'informazione, alla conoscenza dei servizi che potenzialmente invece ci sono. Anche il contatto con l'assistente sociale a volte non è sempre facile per una serie di motivi logistici e organizzativi. (R.N., psicologa).

L'Emilia-Romagna offre un welfare avanzato: servizi, dispositivi e norme che riconoscono il caregiver. Gli intervistati confermano che l'offerta esiste, ma lamentano scarsa comunicazione e coordinamento; enti locali, ASL e terzo settore dialogano poco, così molte famiglie ignorano o attivano tardi gli aiuti. L'integrazione sociosanitaria, pensata per cucire politica, sanità e sociale, resta sulla carta: la gestione a compartimenti stagni produce disgregazione organizzativa (Lusardi, 2015), frammenta percorsi e tempi e scarica sui caregiver la ricerca di informazioni e soluzioni. Senza un sistema ecologico che assicuri scambio di dati, presa in carico unica e figure ponte, il potenziale delle risorse formali resta in parte inutilizzato, con ricadute su qualità dell'assistenza e benessere familiare.

Nessuno mi ha detto niente cioè tutte cose che alla fine quando lei va lì sembrano tutte semplici ma in verità nessuno ti dice quindi sarebbe bene che il professionista dicesse: i suoi genitori hanno un'invalidità? no, subito richiesta dal medico la richiesta di invalidità. (Marco, 47 anni, figlio).

C'è una legge in Emilia-Romagna che riguarda i caregiver e prevederebbe il cosiddetto mese di sollievo per il caregiver e si sappia che è solo un fatto teorico perché a livello pratico io non trovo nessuna casa di riposo che ti permetta di programmare il ricovero del tuo caro. Però il mese di sollievo se lo può permettere a pagamento chi ha i soldi certo perché se no rimani a casa con il tuo ammalato. (Angela, 72 anni, moglie).

Io ho passato giornate, serate su internet a cercare tra i siti del Comune. Il classico google Alzheimer decadimento cognitivo, allora sono venuta a contatto a caso con l'associazione XXX ma nessuno mi ha detto che esisteva. Nessuno mi ha mai detto che esistono delle associazioni o anche banalmente fornito un elenco. (Francesca, 46 anni, figlia).

Nessuno mi ha detto niente cioè tutte cose che alla fine sembrano tutte semplici ma in verità nessuno ti dice... Una persona si trova di impatto la prima volta ad affrontare questi argomenti... ci vorrebbe una persona che ti dicesse, invece nessuno. Magari una piccola guida: per fare questo, 4 5 cose importanti. (Marco, 47 anni, figlio).

Gli assistenti sociali che hanno la funzione di cura del disagio dell'individuo, della famiglia e della comunità (Maggian, 2005) spesso dai racconti raccolti, vengono descritti come enti con cui è molto complicato entrare in contatto e instaurare una relazione. La difficoltà emerge spesso fin dall'inizio, non tutti vengono a conoscenza della possibilità di potersi recare presso lo sportello di quartiere o di fare domanda tramite il sito internet del comune. La comunicazione avviene nella maggior parte dei casi tramite un passa-parola casuale, non esiste una sistematizzazione della comunicazione.

A volte il percorso non sempre è chiaro perché qualcosa va storto, non c'è un contatto diretto con l'assistente sociale, spesso le informazioni non arrivano perché si è inceppato diciamo qualcosa all'origine. Cioè capita ad esempio che le persone chiamino e in quel momento non trovano l'assistente sociale, lascia un messaggio ma con questo non viene recapitato all'operatore giusto, oppure si allungano i tempi di attesa. (R.N., psicologa).

Di fatto non c'è un percorso strutturato che possa rispondere a tutte le esigenze, all'esigenza dei numeri di queste problematiche ognuna ha il suo percorso, non collegate tra di loro e sono basate al fatto che è il caregiver che li deve trovare, li deve individuare, li deve cercare. Credo che questo sia uno dei limiti, perché le risposte ci sono però bisogna renderli sistematici. (B.T., professore).

Questo rende le relazioni dispersive e poco attente. Quando in un secondo momento si riesce ad entrare in contatto la presa in carico effettiva può avere delle tempistiche molto lunghe. Non solo, anche l'erogazione dei servizi subisce spesso slittamenti, attese, cambi all'ultimo minuto. Gli operatori si rivelano poco attenti e poco adattabili alle situazioni costringendo le caregiver a un lavoro di supervisione. In più di qualche racconto, le caregiver parlano di come gli operatori dimostrano di possedere scarse competenze riguardo la gestione del familiare.

Quando le relazioni con gli enti formali funzionano le caregiver si sentono fortunate, come se fosse un evento fuori dal normale. Le relazioni funzionali tra caregiver e assistenti sociali rispondono alla maggior parte dei bisogni delle caregiver. Si tratta pertanto di collaborazioni in cui si svolgono delle pratiche congiunte volte al raggiungimento di un obiettivo comune.

Con il grande sostegno dell’assistente sociale in questo noi siamo stati fortunatissimi. Glielo dico che in generale tutti quelli che sento non è così, dire fortunati è poco. L’assistente sociale abbastanza giovane e competente sensibile a tutto per cui mi ha aiutata tantissimo a mettermi in rete mi ha dato addirittura tutto un programma di tutte le associazioni. (Patrizia, 65 anni, moglie).

Possiamo affermare che il luogo in cui effettivamente si realizza l’integrazione sociosanitaria è al domicilio delle persone malate in cui il ruolo della caregiver continua ad essere il legame fondamentale tra *care* e *cure*. Laddove si verificano casi di frammentazione assistenziale e comunicativa è la caregiver che sopperisce ai vuoti lasciati ponendosi in una posizione mediana tra “dentro e fuori” la casa, tra formale e informale. Di seguito le modalità con cui si manifesta la frammentazione relazionale con la cura formale.

6.1 La rotazione degli operatori

Le prestazioni che si possono attivare tramite i servizi sociali prevedono il sostegno fisico e psicologico da parte di operatori specializzati che in determinati orari sostituiscono la caregiver o lo affiancano a seconda della mansione (esistono prestazioni volte alla fisioterapia, al sostegno psicologico...). In questi casi ciò che spesso avviene e che frammenta la relazione di cura è una continua rotazione degli operatori tale per cui ogni volta la caregiver si trova costretta a imbastire di nuovo il legame e spiegare alcune pratiche informazioni. Molto spesso le agenzie e gli assistenti sociali non possono/non riescono a garantire una continuità con un unico operatore creando dei vuoti e degli ostacoli che la caregiver deve aggiustare di volta in volta.

I servizi svolti da questi operatori cambiano continuamente e io questa cosa l’ho fatta presente più volte. Perché appunto c’è sempre stato detto da tutti che in presenza di disturbi quali Alzheimer e decadimento cognitivi, quello che è importante per il paziente sono i punti fermi le certezze cioè della serie scadenzare degli orari della giornata e non puoi pensare di fare andare un operatore un giorno alle 11, il giorno dopo all’1 perché questo lo destabilizza il fatto di non avere comunque dei riferimenti di persone, ok? (...) Poi mi han spiegato anche che è un problema di carico, di lavoro. Han detto “noi non possiamo dare sempre la stessa persona a questi operatori”, perché c’è un problema di chi è l’assistito, se è molto pesante... devono turnarsi. (Francesca, 46 anni, figlia).

6.2 *Le variazioni di orario*

Gli orari non vengono sempre rispettati, lasciando scoperti i pazienti. In questo modo la caregiver, improvvisando, deve compensare questa emergenza. Inoltre, la variazione di orario, che cambiano a seconda degli operatori disponibili e dell'attività erogata, può influire negativamente sulla relazione di cura con un paziente con demenza, il quale richiede pratiche quotidiane routinie e metodiche con poche variazioni. L'oscillazione e la mancanza di rispetto degli orari possono facilitare l'innesto di crisi di ansia, di spaesamento che vengono tamponate dalla caregiver stessa.

Perché ci sono delle problematiche continue: dalla scarsa attenzione degli operatori, al mancato rispetto degli orari concordati. (...) Interventi concordati ad una certa ora e operatrici che non si presentano perché non hanno letto i servizi o perché è saltata la pista, come la chiamano loro, o cose di questo genere e quindi tu ti trovi che devi fare tu ma casomai tu sei ancora a lavorare, tu sei a casa che stai preparando la cena per tuo figlio e devi prendere, mollare e partire. (Francesca, 46 anni, figlia).

Comune le cooperative o chi per essi, devono entrare dentro l'idea dell'agevolazione del ritmo e dell'organizzazione, non possono creare un problema organizzativo. Queste cooperative lo creano e questo va cambiato perché le fasce orarie sono... se devi offrire un servizio devi farlo ad hoc per chi te lo chiede. Ora queste fasce orarie sono un delirio perché ci sono quelli che si devono lavare che vanno dalle 8 alle 10 e poi ci saranno quelli come noi che vanno dalle 10 alle 11. Se poi c'è un cambiamento per qualche cosa non ti avvisa mai nessuno. Allora mettetevi nei miei panni che devo andare a lavorare e io se tardo di due minuti mi fanno una sospensione. (Patrizia, 65 anni, moglie).

6.3 *Mancato controllo sull'operato*

Un altro aspetto organizzativo riguarda il poco o mancato controllo sull'operato delle prestazioni erogate. Molte caregiver, essendo prestazioni a pagamento, si aspettano che ci sia un controllo e una verifica della qualità proprio per evitare situazioni appena citate. Questo aspetto si lega al fatto che non esiste una vera figura di coordinamento, elemento che spesso ritorna nelle interviste. Sarebbe ideale, per le caregiver, potersi indirizzare a una figura unica che dall'inizio si prenda in carico della loro situazione senza incappare in continue frammentazioni.

In qualsiasi lavoro ci vuole un minimo di controllo. Non vengono fatti dei feedback nel senso che non c'è nessuno che periodicamente fa un'indagine di soddisfazione del cliente chiamiamola così perché poi io sono utente e pago non è che è gratuito, io lo pago questo servizio. (Francesca, 46 anni, figlia).

Poi comunque si pagano... quindi non sono gratuiti, cioè non solo ti creano un disagio ma lo paghi pure il disagio. (Patrizia, 65 anni, moglie).

6.4 Tempistiche lunghe

Le tempistiche dilatate sono un altro elemento dolente nell'organizzazione che aggrava una situazione frammentata nel tempo. Accedere ai servizi sociali così come a quelli ospedalieri ha spesso dei tempi di attesa di svariati mesi, basti pensare che le visite di controllo per la persona con demenza è fissata con un lasso di tempo che varia da un minimo di sei mesi fino anche a un anno. La relazione con i medici e il personale sanitario, infatti, è caratterizzata dalla scarsità di tempo che i professionisti hanno a disposizione. Anche la comunicazione telefonica spesso è difficoltosa e carente date le poche risorse a disposizione dei medici. Le caregiver si sentono trascurati e caricati di un lavoro che devono svolgere da soli. Tempistiche lunghe per una patologia cronico-degenerativa può significare sobbarcare di più la famiglia: molto spesso quando si vuole accedere a visite specialistiche è per indagare e trattare problematiche che hanno una necessità di essere risolte nell'immediato. Non solo, anche accedere ai dispositivi sanitari ha tempistiche dilatate che rischiano di mettere in difficoltà i curanti.

Il problema è se questo iter iniziale di accesso al servizio è lunghissimo. Sembra che anche questa sia la problematica. Cioè quando arriva il bisogno... io non posso attivare il servizio prima che ci sia bisogno ma quando c'è bisogno... Da quel momento fino all'attivazione di un eventuale servizio io non ho idea di come fare, entro in crisi perché l'attivazione del servizio servirebbe oggi se io mi sono accorto che mi serve oggi fra tre mesi è già troppo tardi. (R.N., psicologa).

Poi c'è il concetto di accompagnare il caregiver cioè lungo questa lunga strada bisogna veramente attivare una modalità di accompagnamento in modo che si possa di nuovo intervenire tempestivamente e dare risposte tempestive ma anche adeguate a quella che è la difficoltà di quel momento, uscire dalle idee e risposte standard e andare verso un'idea che è presente nei concetti di personalizzazione, di interventi, di azioni. (B.T., professore).

Diverso è per chi non è in carico perché c'è tutto questo passaggio qua, c'è tutto il passaggio dello sportello caregiver e quindi i pacchetti assistenziali vengono attivati generalmente mi vien da dire al 99,9 per cento solo previa presa in carico cioè sono tempistiche rallentate questo sì la risposta è più lenta. (A. L., neuropsicologa).

Ecco la difficoltà (di caregiver) anche solo a rimanere per lungo tempo al telefono che tu puoi immaginare... Ci sono delle mattine dove stai una ventina, mezz'ora di tempo al telefono prima di essere messo in linea con l'operatore. (M.S., responsabile area anziani).

6.5 Le difficoltà tecnologiche

Un altro punto organizzativo che può creare disagio e non lascia fluire la relazione di alleanza tra care e cure è l'utilizzo della tecnologia: la maggior parte delle caregiver di persone con Alzheimer (e in generale con demenza) è anziana (essendo spesso il coniuge) e può presentare delle difficoltà nell'utilizzo di dispositivi tecnologici, come fare delle semplici ricerche su internet per avere informazioni riguardo gli sportelli degli assistenti sociali o delle opportunità messe a disposizione dal Comune. Essendo la tecnologia una delle modalità più diffusa per promuovere iniziative, informazioni e istruzioni spesso gli utenti che utilizzano questo mezzo ai quali sono indirizzate quelle informazioni hanno delle difficoltà, bloccando e frammentando di fatto la comunicazione. La tecnologia in questo caso può rivelarsi un canale esclusivo che non coadiuva la comunicazione.

Ti puoi immaginare le difficoltà magari di un anziano ad accedere a un portale come potrebbe essere appunto lo sportello caregiver dal Comune con lo spid, rallenta tutto, non è immediato. (E.V., assistente sociale).

Il flusso informativo nella relazione tra cura formale e informale diventa complesso e carente. Il dialogo con le varie figure subisce troppo spesso delle rotture e alla fine le informazioni non arrivano. Si tratta di uno degli aspetti emersi anche dai colloqui con gli operatori che indicano come la comunicazione e la diffusione di informazioni siano dei punti deboli nella relazione con le caregiver. Le informazioni per le caregiver, infatti, sono spesso difficili da reperire, come raccontato dagli intervistati. Molte informazioni utili arrivavano per caso, attraverso dei volantini oppure amici di amici, solo in rari casi è il medico di base che indirizza con informazioni precise. Dalle persone intervistate emerge l'importanza dei caffè Alzheimer come effettivi

bacini di conoscenze che vengono elargite e integrate tramite il confronto con altri pari e operatori.

Però oltre che migliorare quello che si diceva dei collegamenti fra servizi, in effetti l'unico momento in cui io potrei essere ascoltata è stato al Caffè Alzheimer. Per ora non c'è un servizio vero e proprio cioè loro sono disponibili ogni tanto per parlare con loro, so che il giovedì sono lì piuttosto che il mercoledì sono là, posso prendere un appuntamento e vengo ascoltata. Però se secondo me non c'è un servizio vero e proprio che prende in carico il caregiver esauriti, che non sanno come fare, sono disperati. (Federica).

Alla luce di queste riflessioni molte caregiver suggeriscono la creazione di una figura-ponte che si occupi di far fluire la comunicazione e che attivi una rete nel momento in cui qualcuno si appresta a rivestire i panni di caregiver di persona con demenza. Potenzialmente dovrebbe essere una figura che operi nell'ambulatorio medico, nel momento della diagnosi essendo un passaggio che trasversalmente vivono tutte le caregiver. In questo modo, sostengono, che si possa ovviare a diverse lacune comunicative.

Lo studio del medico che è l'unica porta di accesso costante per queste persone ecco quello forse potrebbe essere il luogo prediletto e più funzionale per raggiungere determinate informazioni vedi uno sportello, una bacheca... (A.L., neuropsicologa).

Quindi ci vorrebbe la figura dell'infermiere di famiglia che potrebbe coordinare. Questo tipo di necessità è per non far aspettare le persone due settimane se hanno un problema. Forse si potrebbe anche investire nelle farmacie. (Antonella, 50 anni, figlia).

Aggiungo che le istituzioni dovrebbero fare di più per le persone che si prendono cura e ad avere più consapevolezza di cosa vuol dire, di quanto è pesante il carico... ripeto siamo fortunati perché viviamo in questa regione... ma ci sono delle persone... Quindi se non hai i soldi per la badante o quant'altro la tua vita è rovinata. Quindi dovrebbe lo stato prendersi un po' più a carico perché in realtà è un lavoro, è un lavoro a tempo pieno. (Anna, 70 anni, moglie).

Le persone che lavorano nelle istituzioni anche nelle associazioni più grandi tipo XXX... spesso ci sono professionisti medici psicologi, dovrebbero scendere ogni tanto dal piedistallo e ascoltare anche e dire "ora devo prenderne atto che forse qualcuno ne sa più di me". Quindi considerare le persone come noi come risorse e non come antagoniste" (...) "Ci vorrebbe più capillarità. (Antonella, 50 anni, figlia).

Secondo me una bella fetta di difficoltà avrebbe potuto essere evitata se ci fosse un'organizzazione... cioè responsabile di un certo quartiere ma non una persona magari tre o quattro persone. Secondo me una cosa che manca è una specie di decalogo di quello che devi fare quando ti trovi in questa situazione. (Marco, 47 anni, figlio).

Noi abbiamo fatica a raggiungere le famiglie e le famiglie non raggiungono noi. Noi abbiamo il servizio, abbiamo i soldi e abbiamo la possibilità ma non riusciamo a raggiungere le famiglie quindi c'è qualcosa che non va. Noi siamo un po' tutti consapevoli e non so chi e come dovrebbe mettere in ordine le cose perché i servizi non sembra manchino. Noi siamo in un territorio per lo meno a Bologna dove i servizi ci sono. (A.L., neuropsicologa).

Le sfide principali dell'Emilia-Romagna riguardo la frammentazione dei servizi hanno a che fare con la coordinazione tra le diverse figure: enti, offerte dal comune e dai servizi sociali che spesso per mancanza di risorse faticano a lavorare in sinergia e in cui la comunicazione tra loro gioca un ruolo fondamentale perché permette l'accesso o l'esclusione di caregiver e anziani bisognosi. L'integrazione dei servizi richiede una cooperazione più stretta tra i fornitori di servizi sanitari e sociosanitari, oltre a un coordinamento migliore tra ospedali, medici di base, assistenza domiciliare e altre risorse proprio nel riconoscere come la cura familiare sia insostituibile. Ciò può includere servizi medici, assistenza domiciliare, supporto psicologico, formazione per le caregiver e altro ancora. La mancanza di integrazione può rendere difficile per le famiglie ottenere l'assistenza di cui hanno bisogno in modo coordinato.

Oltre alla frammentazione relazionale con la cura formale, dai colloqui in profondità emerge come anche altri tipi di relazioni vengono meno contribuendo negativamente all'isolamento sociale e alla prostrazione psicologica delle caregiver. Si tratta infatti dei legami amicali e familiari che spesso con l'insorgere della malattia si fanno meno presenti per diverse ragioni: paura della malattia, paura di avere a che fare con il dolore, con ciò che è sconosciuto, qualcosa che è un memento mori dell'individuo. L'allentamento e la frammentazione dei legami sono dei problemi comuni che hanno un impatto significativo sulla salute e sul benessere di coloro che forniscono assistenza perché, minando la coesione sociale e aggravando il senso di solitudine, anche il proprio benessere psichico ne può soffrire. L'isolamento sociale e la frammentazione delle relazioni possono derivare da diverse circostanze e aspetti:

6.6 Stigma sociale

La demenza porta con sé uno stigma che spinge molti caregiver a ritirarsi dalla vita sociale per timore di giudizi. Benché sia una patologia neuro-degenerativa, continua a essere percepita come “malattia mentale”, alimentando pregiudizi. I sintomi – uso improprio degli spazi domestici, urla, insulti, spogliarsi in pubblico, vagare, piangere – infrangono le norme interazionali e agiscono, in chiave garfinkeliana (1967), come veri “breaching experiments” che turbano l’ordine quotidiano. Di fronte a comportamenti ritenuti bizzarri o inadeguati, l’ambiente sociale reagisce con spaesamento, paura e distanza. Per evitare situazioni imbarazzanti o ostili, le caregiver limitano uscite e contatti, isolandosi e aggravando così il carico emotivo già imposto dalla cura.

Molte volte succede che la parola Alzheimer spaventa le persone, ma le spaventa perché hanno in mente uno stereotipo di questa persona e lo stereotipo è legato comunque alle fasi finali o terminali di malattia. Il caregiver quando si dice Alzheimer ha in mente una persona praticamente allettata in una condizione di completo disorientamento e di incapacità di riconoscere sia l’ambiente che i familiari e che spesso è in una fase terminale di malattia. Quindi non ha in mente che Alzheimer è invece una condizione che comunque ha una fase iniziale di malattia e che solo in una fase finale o terminale di malattia corrisponde probabilmente a quello stereotipo. (R.N., psicologa).

Quindi cosa vuole è una patologia che secondo me non è ancora conosciuta, capita solo di sentire la parola demenza, le persone scappano si allontanano. (Chiara, 60 anni, figlia).

Gli stereotipi forse sono legati molto al... alla cultura all’educazione alla compliance del parente alla capacità di riconoscere di accettare e di sviluppare le cure, dopo con l’aiuto di qualcuno che ne capisca qualcosa... è molto d’aiuto un supporto psicologico per allontanare qualsiasi tipo di pensiero, un brutto pensiero, un pensare in modo pessimista per qualsiasi... per qualsiasi piccolezza. (I.C., geriatra)

Alcune volte sembra quasi che possa essere contagiosa si possa attaccare. È triste. Quindi mi piacerebbe far capire a queste persone che non si contagia nulla che comunque anche se non c’è il ricordo però comunque dei ricordi corporei delle memorie corporee ci sono quindi le sensazioni gli odori i profumi comunque ancora riescono, si sentono e possono evocare qualcosa e quindi magari il ricordo esiste anche in una forma un po’ diversa. (F.E., psicologo).

Le caregiver esperiscono una mancanza di comprensione da parte degli altri: nei colloqui spiegano che a volte, le persone amiche che non hanno esperienza diretta con la demenza potrebbero non capire appieno le sfide e le grandi difficoltà affrontate da loro. Questo può portare a un senso di isolamento in quanto le caregiver possono sentirsi incomprese e poco riconosciute. Per questo motivo la condivisione con altri pari è di estrema utilità perché è in quei momenti che si riesce a percepire la solidarietà e rinsaldare la coesione sociale andata perduta.

Quindi il diciamo che come caregiver posso dire che ho avuto dei momenti di grande rabbia, verso chi non mi aiutava e che non capiva quindi la cerchia dei parenti e perché capiscono fino a un certo punto finché non lo vivi proprio giorno e notte non riesci proprio a comprendere del tutto. Quindi ho passato molta rabbia... Lui ha un fratello e una sorella. E io l'ho dovuto proprio chiedere, imputarmi che mi aiutassero, non si rendevano conto che io stavo vivendo una tragedia. Quindi ho dovuto proprio chiedere dei soldi e chiedere l'aiuto, loro... loro mi dicevano... Cosa possiamo fare, ma cosa ne so cosa potete fare che io sono disperata e non riesco a andare avanti? perché io già faccio fatica nella giornata a vivere. (Anna, 70 anni, moglie).

Perché sappia una cosa molti amici e molte persone che si dichiaravano amiche hanno girato le spalle, magari per paura. Però io apprezzo se uno mi dice guarda questa è una malattia che mi fa una soggezione tale che io non riesco a frequentarvi e non so magari ti aiuto in un'altra maniera facendoti una telefonata... ho delle amiche che mi fanno delle telefonate una volta ogni tanto mi mandano dei messaggini. Però io lo apprezzo rispetto a quelli che non si sono più fatti vivi. Lo trovo molto ingiusto. (Angela, 72 anni, moglie).

Eh no, perse... sì le ho perse tutte (le amicizie). (Maria, 80 anni, moglie).

6.7 Mancanza di tempo

Lo stress e l'implicazione emotiva da parte delle caregiver comporta inevitabilmente un ritiro dai legami sociali, poiché si è esausti e con poco tempo da dedicare a se stessi. L'ammontare di ore progressivamente è sempre molto alto; le caregiver hanno difficoltà a trovare tempo per l'interazione sociale. Quando ci si dedica ad assistere ogni giorno, per tutto il giorno e per tutta la notte, un familiare malato di demenza si subisce una drastica riduzione del tempo libero a disposizione per se stessi e molti settori dell'esistenza o ambiti di autonomia individuale devono essere inesorabilmente sacrificati: dall'attività professionale a quelle di svago, come incontrare gli amici, praticare un hobby, organizzare una vacanza, alimentare i propri interessi. Le esigenze

dell'altra persona prevalgono e condizionano le proprie scelte, inducono la ridistribuzione degli orari e degli impegni all'interno della giornata ed anche la possibilità di allacciare nuovi rapporti sociali amicali o di mantenere quelli esistenti sfumano (Cohen, 2000).

Io non vedo più nessuno. Non vedo più nessuno perché non ho tempo. Quel giro di amicizie che avevo non ci sono più perché non c'è tempo impossibile... non le sento neanche telefonicamente dico la verità. Non sento praticamente nessuno. Non c'è più socialità non c'è più niente, tutta la vita è incentrata sull'assistenza ai genitori tutto ruota su di loro purtroppo anche me stessa passa in secondo piano. (Francesca, 46 anni, figlia).

Ci mancano molto i contatti con l'altra gente perché si è chiuso, si sono chiusi tutti i rapporti anche gli amici più stretti. (Gabriele, 80 anni, marito).

La disgregazione dei legami sociali, innescata dal carico assistenziale, riduce la qualità di vita delle caregiver perché erode quella coesione riconosciuta come risorsa di salute collettiva (Putnam 2000; Kawachi & Berkman 2000). Eppure, la stessa cura familiare può arginare tale perdita: nella ricerca di reti solidali le caregiver offrono sostegno a persone fragili e riaffermano l'umanità di chi rischia l'invisibilità, contrastando la svalutazione sociale (Barnes 2006). Per questo il loro ruolo va valorizzato pubblicamente: sono vere expert (Sadler *et al.* 2013), competenti nella gestione della cronicità e nel costruire ponti con altri caregiver e con i servizi formali. Ripensare la cura significa riconoscere dignità ai lavori che coinvolgono corpo, emozioni, vulnerabilità e rileggerli come pilastri di una società empatica. Integrare reti primarie di prossimità con quelle istituzionali, quindi, non è solo assistenza: è investimento in capitale sociale condiviso, capace di sostenere tanto le caregiver quanto i pazienti dentro un unico ecosistema di salute.

Per quanto riguarda il terzo settore, l'Emilia-Romagna integra da sempre il welfare pubblico, e nel campo delle demenze le associazioni (centri di incontro e Caffè Alzheimer) funzionano come "servizi a bassa soglia" capaci di colmare i vuoti lasciati da sanità e assistenza sociale. Questi spazi informali (parrocchie, centri sociali) offrono ascolto, scambio di esperienze e informazione burocratico-pratica, diventando un ponte fra le cure formali (medici, assistenti sociali) e quelle familiari. Operano su tre fronti: 1) forniscono orientamento su diritti, pratiche e risorse; 2) rafforzano le competenze quotidiane dei caregiver grazie alla presenza di esperti e volontari; 3) promuovono la socializzazione simultanea di malati e familiari, riducendo isolamento e stress. Dal 2012 la rete regionale conta circa 60 punti d'incontro con cadenza settimanale: mentre la persona con demenza svolge attività di

stimolazione, il caregiver discute con pari e professionisti, costruendo soluzioni condivise. L'indagine qualitativa conferma l'"effetto porto sicuro": i partecipanti descrivono questi luoghi come indispensabili per colmare lacune dei servizi, trovare strategie concrete e recuperare coesione sociale attraverso vincoli di solidarietà (Gallino, 1993). In sintesi, l'associazionismo non solo alleggerisce il carico assistenziale, ma funge da catalizzatore di capitale sociale, rendendo più permeabile il confine fra privato e pubblico e migliorando la qualità complessiva dell'assistenza.

Centri di incontro vuol dire luoghi, spazi collocati nel contesto sociale, non nel contesto sanitario, dove le persone con demenza e i loro familiari possono venire senza prescrizione perché così possiamo superare la barriera delle richieste di aiuto delle persone o dell'invio o del contatto con i servizi, perché è una delle barriere che hanno le persone con demenza e i familiari delle richieste di aiuto. (B.T., professore).

Perché io [educatrice] ci sono sempre, una volta con i pazienti e una volta con i loro parenti. I loro parenti hanno solo bisogno di andare per un'ora e mezzo a respirare da qualche altra parte, oppure vengono anche parenti da soli, che hanno pazienti che non hanno... insomma non sono trasportabili. Perché comunque gli può essere utile parlare della loro esperienza, sentirsi parte di un gruppo, chiedere consigli, anche molto molto pratici, ecco, e quindi una volta sto di qua, una volta sto dall'altra parte, la volta come oggi che io sono con i parenti, di qua c'è la presidente dell'associazione che è una geriatra e neurologa, e quindi insomma è molto utile anche su cose molto molto pratiche, inerenti insomma alla parte più medica, ma non solo insomma, di queste malattie. (P.T., educatrice).

Le associazioni del terzo settore funzionano come comunità intenzionali in cui caregiver e malati costruiscono "spazi sicuri" estranei alle regole ordinarie: qui si possono affrontare temi tabù – igiene intima, aggressività, ansia, rabbia, pensieri di morte – che altrove restano esclusi dal discorso pubblico. Questo dialogo sincero consente di metabolizzare emozioni estreme, ridurre il senso di colpa e prevenire il burnout. Sorrette da solidarietà e lealtà interne, tali comunità ripensano la cura, mediando fra i mondi vitali delle famiglie e lo Stato e attivando forme plurali di sostegno alla salute (Giarelli, 2021).

Nei Caffè Alzheimer di Bologna, circa sessanta punti attivi dal 2012, la vera integrazione sociosanitaria prende corpo: mentre la persona con demenza svolge attività di stimolazione, il caregiver partecipa a corsi o gruppi di auto-mutuo-aiuto, racconta la propria esperienza e riceve competenze pratiche. Borkman (1992) definisce questi luoghi «circoli della condivisione», dove il racconto doloroso diventa strumento di rielaborazione e recupero di

risorse cognitive, emotive e relazionali. Il risultato è la produzione di un «bene relazionale» (Donati, 2000): una coesione sociale che connette i membri offre strategie concrete di gestione quotidiana e rafforza il capitale sociale della comunità. Liberato da logiche burocratiche o di mercato, l'associazionismo persegue finalità altruistiche e promuove diritti di cittadinanza per soggetti resi vulnerabili dalla malattia cronico-degenerativa, configurandosi come laboratorio di welfare comunitario capace di integrare, potenziare e talvolta supplire i servizi formali (Vicarelli, 2016).

6.8 Spazi catalizzatori

Innanzitutto, i luoghi di incontro sono catalizzatori dei maggiori problemi, bisogni, sfide delle caregiver e dei pazienti che li frequentano. Sono il bacino di raccolta di individui che vivono situazioni di assistenza simili, pertanto portano tutti gli aspetti umani, pratici, di quotidianità che in altri contesti formali sono altrimenti ignorati (dai decisori politici ai professionisti sanitari che tendono ad adottare una logica più burocratica). In questi luoghi le caregiver hanno raccontato di avere la possibilità di mettere a fuoco i propri problemi tramite il racconto delle esperienze altrui. Inoltre, grazie agli incontri organizzati con i diversi professionisti (psicologi, geriatri ecc) riescono a portare in evidenza le maggiori problematiche e sfide da loro vissuti. Risultano essere dei luoghi estremamente utili per potenziare la lay-expertise dei curanti.

Sono veramente molto molto importanti... sono più dei gruppi tra pari in cui i familiari dei malati si confrontano su problematiche che prima o poi interessano tutti e quindi magari chi è a uno stadio più grave come me si fa quasi un po' timore di rivelare delle cose che accadranno a chi è ancora in uno stadio precedente. C'è ad esempio la questione del dover fare la doccia o del dover governare la defecazione del suo malato. Non è una questione semplice. Ecco io ho parlato con persone in gamba che mi hanno detto quello che tu fai cioè proprio di provvedere all'igiene intima di tuo marito, prendere il pannolone pieno di cacca... Noi non riusciremmo a farlo. (Angela, 72 anni, moglie).

Quello che mi sento di aver acquisito di più è più che altro una parte pratica cioè di come fronteggiare le problematiche più pratiche. (Francesca, 46 anni, figlia).

Le cose che si dicono mi aiutano a capire come dovrei comportarmi. Delle volte riesco a fare qualche passettino in avanti ma anche delle altre meno... (Gabriele, 80 anni, marito).

E allora mi sono inserita in appunto in questi gruppi e devo essere sincera per me sono stata... ho avuto un sacco di indicazioni e ho deciso di rimanere per provare ad aiutare le persone che come me si sono trovate sole e che non hanno abbastanza risposte dalle istituzioni. (Antonella, 50 anni, figlia).

Hanno fatto un'esposizione fatta benissimo dalla classificazione clinica alla diagnostica la sintomatologia le terapie i problemi del caregiver, i problemi sociali problemi legali per dire attraverso questi tre corsi per caregiver io sono venuta a conoscenza della legge che riguarda l'amministratore di sostegno e che è una legge mi pare del 2008. Mi pare sia la numero 6 del 2008 comunque già da parecchio tempo che è in vigore e sono stata su mia richiesta nominata amministratore di sostegno di mio marito. (Angela, 72 anni, moglie).

6.9 Centri di partecipazione

I Caffè Alzheimer, e le associazioni del terzo settore in generale, possono essere dei veri e propri strumenti per innescare l'integrazione sociosanitaria. Grazie a questi spazi le caregiver possono essere coinvolte nei processi decisionali proprio perché a diretto contatto con i partecipanti che stanno vivendo quel tipo di esperienza. Le associazioni di questo tipo creano attività per la collettività sorrette da una “buona” politica che favorisce la salute (Stefanini, Bodini, 2014).

È un posto in cui nessuno fa delle domande pericolose insomma se faccio una domanda la faccio al gruppo chi la sa risponde chi non sa non risponde e poi possono riderci sopra ecco quindi non c'è l'umiliazione dietro, la frustrazione che è la cosa peggiore in assoluto e qui c'è una grande grandissima cura a non mettere in difficoltà le persone. (P.T., educatrice).

Però voglio dire un grandissimo aiuto lo rappresenta proprio il gruppo dove ci siamo incontrati. È una cosa che facciamo insieme e vedo che lei è serena gli fa bene, il fatto che l'interazione con questi dottori che spiegano soprattutto non solo per lei che comunque le fa benissimo interagire a livello sociale vedere altra gente uscire di casa. Geniale idea... quindi sì imparo veramente a valutare rivalutare completamente il modo di approcciarsi anche con gli anziani in generale quindi il gruppo è importantissimo adesso. (Davide, 51 anni, figlio).

Io ero ignaro da tutto... Io poi ho avuto... diciamo conoscenza e attenzione da quando ho cominciato a partecipare a queste riunioni perché spesso c'è la dottoressa XXX e certe volte siamo 10-12 persone... raccontano le loro esperienze poi c'è anche la psicologa, gli scambi di vedute di... di esperienze con gli altri io debbo dire che mi sono arricchito. (Alessandro, 80 anni, marito).

Vidi che non ero sola, c'erano molte persone con le mie problematiche e allora lì cominciai a vedere la malattia in modo diverso. Perché non ti senti sola e vuol dire molto se invece si incomincia a isolarti è tremendo. (Maria, 80 anni, moglie).

L'unico momento di confronto un po' più aperto che non sia con qualcuno del mio giro è stato venendo qua. Che per la prima volta mi sono trovata in un contesto anche solo di parenti e devo dire... due volte l'abbiamo fatto è da questo autunno che vengo e fa bene fa bene nel senso che ti senti... delle altre campane. (Nina, 55 anni, figlia).

Partecipare dunque, come parola d'ordine delle associazioni, implica l'accettazione dell'alterità svincolata da definizioni già date (Genat, 2009). La conoscenza che si crea in questi contesti non è frutto di individui singoli, bensì sorge nelle relazioni che si creano continuamente. È dunque nelle relazioni intersoggettive che avviene la co-costruzione di conoscenza, la relazione si rivela essere, ancora una volta, fondamento per costruire uno spazio partecipativo ed emergente (Genat, 2009). Valorizzare in questo modo il terzo settore, le associazioni, può svolgere un ruolo essenziale nel garantire politiche adeguate ad affrontare le disuguaglianze e affermare il diritto alla salute (Stefanini, Bodini, 2014). Coinvolgere la comunità è necessario anche per sopprimere alla crescente carenza di risorse e all'inadeguatezza dell'offerta rispetto a bisogni sempre più complessi che malattie cronico degenerative evidenziano. Valorizzare queste forme di partecipazione collettiva e dal basso implica una riconfigurazione del concetto di cura, nonché dello spazio e di manovra del pubblico valorizzato come cittadino esperto con un sapere.

Le associazioni sono in definitiva spazi di co-produzione di percorsi di cura (Lombi, 2021) in cui vi è un effettivo riconoscimento e valorizzazione delle competenze dei partecipanti e viene dato loro spazio e modalità di condivisione. È in questi spazi che si promuovono relazioni di rete attraverso mutualità e reciprocità. La co-produzione è definita, in letteratura, come un elemento intrinseco e inalienabile dell'erogazione di prestazioni da parte di enti formali (Lombi, 2021). I cittadini non sono più considerati passivi bensì attivi con specifiche competenze che posso aiutare nel migliorare la qualità di vita (Baim-Lance *et al.*, 2019). In questo senso, promuovendo e valorizzando le associazioni si riuscirebbe a mettere a fuoco le lacune

dell'organizzazione sociosanitaria e si riuscirebbe a intervenire in modo mirato incoraggiando processi di collaborazione e alleanza. Potenziare le comunità di sostegno alla caregiver significa non solo sostenere indirettamente le cure familiari ma anche 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.

Conclusioni: la cura della caregiver tra vulnerabilità e competenze

Per integrare tutte le parti della presente ricerca, cercheremo in questa sede di tirare le fila degli argomenti affrontati. Abbiamo visto i cambiamenti che la società sta vivendo e come questi siano stati il motore per una trasformazione del Servizio Sanitario Italiano già a partire dagli anni '70: da una parte c'era la riduzione delle risorse che incideva in modo negativo sulla sostenibilità e sulla responsività del sistema (Cantù, Longo, 2013) e dall'altra vi erano delle transizioni parallele che sono state e sono co-responsabili di una risposta frammentata e ai bisogni individuali: transizione demografica, epidemiologica e socioeconomica. Il processo di invecchiamento della popolazione del nostro paese, infatti, mette in rilievo come i bisogni e le caratteristiche epidemiologiche stiano mutando, implicando nuove modalità nell'offerta, nell'organizzazione e nella *governance* dei servizi sociosanitari. Per questo il sistema sanitario fa fronte ad un cambio di baricentro: non si può più occupare esclusivamente delle acuzie e di terapie circoscritte nel tempo, bensì deve indirizzarsi verso situazioni di cronicità e di multi morbidità. Si tratta di una transizione iniziata già nel XX secolo quando è stato implementato il controllo sulle malattie infettive. L'arrivo della tecnologia ha ulteriormente permesso sia di migliorare le tempistiche, la precisione delle diagnosi, che di sviluppare trattamenti che consentano di curare ma non di guarire, prolungando così la sopravvivenza di pazienti con malattie che si cronicizzano (non risultando più letali come lo erano un tempo).

Parallelamente è in atto una transizione socioculturale che impatta le capacità sociali di far fronte ai nuovi bisogni manifestati dagli individui. Il cambiamento sociale ha a che vedere con i mutamenti interni alla famiglia e ai legami che comportano una frammentazione e un allentamento inevitabili delle relazioni. La scarsa coesione sociale influenza la condizione di salute e di benessere della comunità, nonché la disponibilità di risorse sociali per affrontare i bisogni della popolazione (Wilkinson, 2009). Questo fa sì che la domanda di servizi sia sempre più alta ma il sistema fatica a soddisfare tutte

le richieste, risultando poco tempestivo ed efficace. Una manifestazione (o sintomo) di queste trasformazioni è il lavoro di cura informale: viene demandato sempre di più al cittadino (familiare, quasi sempre donna) affinché garantisca che la cura formale (*cure*) funzioni anche al domicilio, a discapito della salute psico-fisica e della qualità di vita della caregiver. La prospettiva, dunque, si allarga; non è più la guarigione bensì la continua terapia ed assistenza che devono essere valorizzate. Rinforzando il capitale sociale e le reti di cura, si può consentire un passo verso la risoluzione della frammentazione relazionale e organizzativa.

Le demenze sono una condizione che permette di riflettere e portare in superficie molti nodi centrali che hanno a che fare con la relazione tra cura formale, informale e società e approfondire la questione della cura a livello societario, da un punto di vista clinico, sociale, politico, collettivo e individuale. La definizione di *care* è sempre stata oggetto di dibattito in letteratura (Tronto, 2013), la sua complessità risiede nel capire quali aspetti valorizzare senza penalizzarne altri: alcuni pongono l'accento sull'aspetto emotivo ed emozionale circoscrivendolo all'ambito domestico e privato non remunerato, altri esaltano invece la natura pratica della cura che avviene sia in ambito pubblico che domestico. La letteratura sulla cura ha vissuto tre momenti importanti per la propria definizione, gli anni '80, '90 e primi anni 2000, a cui si possono attribuire tre visioni che si compenetrano. Inizialmente, la cura era vista come una relazione unidirezionale: la caregiver attiva e l'assistito passivo in cui vigeva un'asimmetria di potere (simile alla concezione biomedica della relazione medico-paziente). Gli studi si concentravano principalmente sulle esperienze negative delle caregiver, trascurando le prospettive degli assistiti. Negli anni '90, nel Regno Unito, le ricercatrici femministe hanno ampliato il concetto di cura, includendo caregiver di diverse categorie e considerando il contesto sociale, culturale ed economico in cui il caregiving era inserito. Gli anni 2000 vedono un consolidamento della letteratura sulla cura: si sottolinea la rilevanza della nozione di interdipendenza tra i soggetti; le caratteristiche intrinseche di vulnerabilità e dipendenza degli individui; gli impatti positivi e negativi su assistito e curante e l'importanza di creare un'alleanza tra cura e cittadinanza. Emergono nuovi sviluppi concettuali con proposte come *social care* (Daly, Lewis, 2000) e *body work* (Twigg, 2011) che approfondiscono ulteriormente la realtà sfaccettata e complessa dell'assistenza informale (e formale), in una continua relazione con il contesto sociale.

In questo contesto intellettuale emerge l'etica della cura inaugurata da Carol Gilligan e poi approfondita dalle riflessioni di pensatrici come Joan Tronto, Selma Sevenhuijsen, Eva Feder Kittay e Martha Nussbaum. L'etica della cura si focalizza sulla definizione della cura come attenzione verso

l’altro che richiede cura e presenza nelle relazioni di cui siamo intessuti e di cui non possiamo fare a meno; responsabilità nei confronti degli altri da cui dipendono le nostre vite, da un punto di vista fisico, affettivo, sociale; rispetto delle diversità e della ricchezza degli stili di vita, dei bisogni e dei diritti. Le pensatrici Tronto, Sevenhuijsen, Kittay, e Nussbaum hanno contribuito a politicizzare la cura, analizzandola su livelli interpersonali e socioeconomici.

Joan Tronto sottolinea l’importanza della cura nelle teorie della giustizia e nella riforma del *welfare state*, definendo la cura come una pratica sociale che include attenzione, responsabilità, competenza e disponibilità (Tronto, 1993). Selma Sevenhuijsen collega la cura alla giustizia, evidenziando la necessità di considerarla come lavoro retribuito, distinguendolo da quello gratuito. Eva Feder Kittay, nel suo libro “La cura dell’amore” (1999), affronta la relazione di cura basata su asimmetria e diseguaglianza di potere, sottolineando la necessità di un ordine sociale che riconosca il lavoro di cura. Martha Nussbaum, in “Frontiers of Justice” (2006) afferma che una teoria della giustizia deve garantire l’eguale cittadinanza delle persone con disabilità e considera la cura come una relazione interdipendente che può ripristinare la reciprocità e la coesione sociale. L’etica della cura cerca quindi di superare le concezioni cartesiane e liberali del soggetto, sfidando i dualismi tra pubblico e privato, tra corpo e mente. Critica la stigmatizzazione della dipendenza e della vulnerabilità nella società contemporanea, cercando di politicizzare la cura come pratica sociale quotidiana che richiede sostegno istituzionale e responsabilità collettiva.

Il fenomeno studiato si muove pertanto entro questa cornice contestuale e teorica. La domanda di ricerca vuole indagare cosa vuol dire essere caregiver informale di una persona con Alzheimer e quali caratteristiche in comune ci sono tra caregiver informale ed etica della cura. Ne consegue che è imprescindibile mettere a fuoco la relazione tra cura informale e formale e come quest’ultima influenza le pratiche della caregiver. Quello che emerge è una figura – caregiver familiare – che presta cura e che tramite le sue azioni promuove spazi e azioni collaborative e partecipative nel sistema assistenziale. Non solo, il lavoro di assistenza informale si configura come un insieme di azioni e pratiche che colmano le lacune del sistema formale, socioassistenziale. La *care* è una componente socio-assistenziale informale, quasi sempre legata alle relazioni familiari, con un riconoscimento sociale debole perché si tratta di attività di cura e di assistenza svolte nella sfera domestica e privata. Sono un insieme di pratiche e di azioni che produce effetti di varia natura nel contesto sociale e si può considerare a tutti gli effetti come una componente fondamentale nella coesione sociale poiché capace di soddisfare

bisogni socioassistenziali e non solo (Barnes, 2006). La caregiver è un attore importante nel processo di cura che si snoda dall'aspetto formale, a quello informale passando da quello semi-formale (associazionismo). A fronte delle sue caratteristiche, reinventa routine, improvvisa soluzioni, consolida e modella nuovi modi di agire, di assistere, di esserci. La cura informale è *eterotopica*, utilizzando un'espressione foucaultiana, perché si costituisce in un luogo di intersezione tra *cure* e *care*: è un luogo di frontiera in cui la curante svolge molteplici attività. È qui che traiettorie di figure diverse si incontrano e scontrano costruendo e decostruendo modi di fare cura, promuovendo di fatto una riconfigurazione della scena di cura.

La cura della caregiver familiare in definitiva ha delle complessità e necessità di visibilizzazione, poiché spesso le caregiver informali sono definite “seconde vittime” o “vittime nascoste” della demenza, a riprova del profondo stravolgimento esistenziale causato dal costante “prendersi cura” di un caro non auto-sufficiente. Il caregiving può, di fatto, diventare una forza distruttiva, costringendo la curante a ridefinire la propria identità e ruoli (Bowers, 1987; Nolan *et al.*, 1996). Tuttavia, il caregiving presenta anche delle caratteristiche di ciò che Joan Tronto definisce come etica della cura, ovvero un'attività relazionale che include quattro aspetti: attenzione, responsabilità, competenza e disponibilità. Basandoci su quanto analizzato nel caso-studio, possiamo trovare le caratteristiche dell'etica della cura nel lavoro di assistenza svolto quotidianamente:

1. L'attenzione (*attentiveness*): è necessario avere un atteggiamento attento, consapevole per agire e soddisfare i bisogni dell'altro. Tutto questo è possibile attraverso una sorta di sacrificio: mettendo da parte, anche temporaneamente, interessi e obiettivi propri per riconoscere quelli degli altri. In questo senso abbiamo visto che le caregiver familiari sacrificano tanto della propria vita individuale, lavorativa, sociale, nonché del proprio benessere psico-fisico per far fronte all'assistenza continua.
 2. La responsabilità (*responsability*): è la capacità di intervenire tramite un intervento concreto e pratico. La responsabilità di attivarsi in relazione ai bisogni altrui per mezzo di pratiche culturali implicite, non codificate, apprese nel tempo, nella cultura e nell'esperienza. Si tratta dunque di un insieme di azioni flessibili, eterogenee sempre in relazioni con l'ambiente.
- La responsabilità dell'etica della cura richiama sia la disponibilità di tempo ed energie. Non solo, il caregiving informale è anche *body work* (Twigg, 2000) poiché infrange le regole della prossemica socialmente stabilite e manipola le negatività del corpo normalmente

considerate sgradevoli. La caregiver compie un *emotional labor* (Hochschild, 1993) e un *sentimental work* (Corbin, Strauss, 1985) che hanno una duplice valenza: modulano e gestiscono sentimenti e momenti di disagio psicologico del familiare e contemporaneamente cercano di gestire i propri sentimenti per mantenere in essere il compito della cura.

3. La competenza (*competence*): le giuste competenze sono un imperativo etico per Tronto. La lay-expertise è di fatto un aspetto centrale nell'assistenza, spesso sottovalutato e poco riconosciuto. Le caregiver familiari apprendono strategie e competenze per rendere la cura più efficacie. Di fatto sono esperte e maturano un bagaglio di conoscenze e competenze utili e importanti. Prevede l'acquisizione di conoscenze sensibili, tacite, esperienziali che rendono competenti ed esperte le caregiver su diversi piani (organizzativo, fisico-sanitario e psicologico)
4. La disponibilità (*responsiveness*): intesa come disponibilità a venire aiutati poiché sullo sfondo la relazione di cura presuppone una situazione di fragilità vissuta da un individuo. Per Tronto è il sapersi immedesimare nel punto di vista della persona accudita. Ciò che muove le caregiver all'assistenza costante è l'accorgersi della vulnerabilità e della dipendenza di persone fragili con bisogni specifici e importanti.

La cura è dunque un elemento centrale per entrare in relazione con il mondo e per avere attenzione e preoccupazione verso l'altro. L'essere umano è un *homines curantes*, ovvero che ha come caratteristica intrinseca il prendersi cura in una dimensione sociale e collettiva. La cura non può rimanere una responsabilità individuale o femminilizzata. L'etica della cura pensa la cura come diritto sociale e quindi come responsabilità collettiva. È necessario un ripensamento e una rivalutazione dell'importanza di tutte quelle figure che fanno cura. Le caregiver sono forza sociale che produce coesione e soddisfa bisogni socio-assistenziali, valorizzando la vulnerabilità, la dipendenza. È un'etica fondata sull'universalità del bisogno di compassione e di cura, sul riconoscimento della diversità dei bisogni specifici degli individui concreti, sulla capacità di rispondervi con autentico interesse e sulla rivalutazione dei concetti di vulnerabilità e dipendenza. Una società della cura è basata sulla politica della cura e sull'ecologia dell'attenzione: «Il mondo assumerà un aspetto differente spostando la cura dalla posizione periferica che occupa attualmente e collocandola vicino al centro della vita umana» (Tronto, 1993, p. 122).

Abbiamo visto come l'etica della cura si interroga su come attualizzare la pratica della cura collettiva e condivisa al fine di stimolare la partecipazione politica e trasformare le comunità in senso più egualitario. La riproducibilità del capitale sociale, destinato al mantenimento e alla riproduzione della vita, è di fatto una questione che non può essere liquidata delegandola alle scelte e alle energie individuali, con il rischio di caricare di responsabilità e ulteriori carichi gli individui stessi. I benefici di quelle funzioni di cura producono effetti positivi sociali da cui trae giovamento l'intera società. È naturale, dunque, che lo stato sia reso partecipe e assuma su di sé parte di queste responsabilità (Trifiletti, 2007). Il riconoscimento politico e la sua attuazione sono importanti anche per eliminare lo stigma attribuito alle attività di cura svolte nelle mura domestiche, stigma che comporta isolamento sociale, nascondimento della valenza di queste pratiche che di conseguenza vengono svolte, ancora una volta, da soggetti “più fragili”. La rivalutazione culturale del significato e della rilevanza sociale del lavoro di cura e di assistenza va verso una «visione più sofisticata dell'interdipendenza umana» (Tronto, 1993) che rivaluta i concetti di dipendenza e vulnerabilità, scansando la vergogna nell'aver bisogno dell'altro.

Le famiglie dedite al caregiving si ritrovano a vivere un impoverimento sul piano delle risorse relazionali ed economiche, con momenti di disperazione, di solitudine, di incertezza dell'assistenza. Una società della cura dovrebbe opporre resistenza a questi processi di precarizzazione e creare nuove forme di vita a partire dalla consapevolezza della nostra interdipendenza e vulnerabilità. La democrazia della cura si può costruire anche (ma non solo) attraverso pratiche di comunità generate dal basso che possa nutrire l'immaginazione politica affinché diventi trasformativa. Un esempio sono i Caffè Alzheimer si configurano come spazi di auto-organizzazione di sostegno e di cura. La dimensione utopica e produttiva risiede nella capacità di aprire possibilità per «rappresentare e mettere in atto l'ordito della vita quotidiana in modo differente», cioè di presentare qualcosa di più e d'altro rispetto a ciò che è al momento realizzabile (Surghetti, Fano Morrissey, 2023). La dimensione collettiva, democratica e partecipativa è poi ciò che distingue questo modo di intendere la cura da una visione limitata alla relazione dualistica di un soggetto che si prende cura di un altro soggetto. Nel Manifesto della cura (2021), opera delle ricercatrici e ricercatori del Care Collective, sono definite in questi termini le comunità che supportano le capacità di chi le abita e alimentano il senso dell'interdipendenza. Le autrici descrivono quattro elementi fondamentali: il mutuo soccorso; lo spazio pubblico; la condivisione di risorse e la democrazia di prossimità.

L'assistenza è essenziale per la riproduzione sociale ma spesso poco riconosciuta socialmente e politicamente. Vi è una mancanza di consapevolezza sulla centralità della cura derivante da un processo di nascondimento dei concetti di vulnerabilità e di dipendenza. Risignificare questi concetti vuol dire sostenere una visione ontologica dell'essere che sia relazionale e sempre dipendente da ambiente e altri individui. A livello politico, la centralità della cura comporta un'ottica più inclusiva, dialogica e solidale. L'etica della cura, che sostiene questa visione, propone una prospettiva alternativa basata sulla reciproca vulnerabilità in cui la cura è un diritto sociale che promuove la responsabilità collettiva e una giustizia sociale. La realizzazione di quest'etica richiede supporto politico ed economico per consentire la possibilità di dare e ricevere assistenza. La proposta è di trasformare la cura in un bene sociale primario, sfidando norme culturali e strutture sociali.

Agire per una politica della cura significa anche portare attenzione sul valore delle pratiche quotidiane di assistenza, mettere in evidenza i limiti di una politica asservita alle logiche finanziarie, evidenziare gli effetti di un'economia che distrugge la natura, far emergere i lavori di cura laddove siano invisibilizzati. A tal proposito ci si potrebbe chiedere: cosa aspettarsi da una buona politica sanitaria? Poiché come abbiamo visto la connessione tra cura informale e formale è densa, frammentata costellata di conflitti e poche alleanze. Si potrebbe andare verso una promozione di una formazione del personale sanitario differente, che sia basata sulla logica dell'etica della cura e meno da logiche finanziarie, così come anche l'organizzazione sanitaria e sociosanitaria. Questo deve partire da una consapevolezza specifica rispetto alla situazione da cui si possa formulare una valutazione ancorata al contesto, considerando anche la complessità del lavoro di cura poiché si ha a che fare con il dolore dell'altro, il proprio e con la responsabilità di dover decidere.

Una democrazia e una società capaci di essere responsabili per i propri cittadini, si basano su un'etica della cura che valorizza e rende visibili gli individui curanti, storicamente vulnerabili, promuovendo una visione sofisticata dell'interdipendenza umana. La democrazia della cura si costruisce attraverso pratiche di comunità che valorizzano l'interdipendenza e la vulnerabilità e che assecondano un'ecologia dell'attenzione per affrontare la complessità della rete che sostiene la vita. *L'essere-tra-gli-altri* è un dato di fatto; tuttavia, la sapienza e la consapevolezza a *vivere-bene-con-gli-altri* deve essere imparata e acquisita, per questo è necessario un intervento politico e sociale capace di sostenere una cura che agisca con giustezza cioè che distribuisca cose uguali fra uguali e cose disuguali fra disuguali (Platone, Repubblica, 558c).

La nostra società, in definitiva, ha bisogno di una svolta verso un pensiero ecologico, un pensiero orizzontale che non assume un punto di vista dall'alto rispetto alla realtà o che punta a impossibili e pericolose riduzioni della complessità, ma piuttosto un pensiero capace di stare dentro la complessità della rete che sostiene la vita. Questo è reso possibile da un'ecologia dell'attenzione che ha etimologicamente ha un doppio significato: da un lato rimanda a un *tendere verso*, un *attendere* e dall'altro a un *dedicarsi, occuparsi e prendersi cura*. Una forma di attenzione profonda, di *careful attention* o *active attention*, che richiede un tempo sospeso, senza il quale non si dà vera cura (Casalini, 2018). Quel tempo rappresentato dal ruolo eterotopico del lavoro di cura della caregiver informale.

Bibliografia di riferimento

- Aggestam K., Bergman Rosamond A., Kronsell, A. (2019), *Theorising Feminist Foreign Policy*, «International Relations», 33, pp. 23-39. DOI: 10.1177/0047117818811892.
- Albert M.S., DeKosky S.T., Dickson D. *et al.* (2011), *The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*, «Alzheimers Dement», 7, pp. 270-9.
- Alzheimer's Disease International (2019), *World Alzheimer report. Attitudes to dementia*. Testo disponibile al sito: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf> (07/09/2022).
- Antonucci T., Jackson J., eds. (2009), *Annual review of gerontology and geriatrics: life-course perspectives on late-life health inequalities*, Springer, NY.
- Anttonen A., Sipilä J. (1996), *European social care services: is it possible to identify models?*, «Journal of European Social Policy», 6 (2), pp. 87-100. DOI: 10.1177/095892879600600201
- Ardigò A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, FrancoAngeli, Milano.
- Arlotti M., Parma A., Ranci C. (2020), *Politiche di LTC e disuguaglianze nel caso italiano: evidenze empiriche e ipotesi di riforma*, «Politiche Sociali», 7(1), pp.125-148.
- Avoncelli A. (2021), *Intuizioni montessoriane per la demenza. Una nuova visione di cura*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Baim-Lance A., Tietz D., Lever H., Swart M., Agins B. (2019), *Everyday and unavoidable coproduction: exploring patient participation in the delivery of healthcare services*, «Social Health Illn.», 41(1), pp. 128-142. DOI: 10.1111/1467-9566.12801.
- Baines D. (2004), *Caring for nothing: work organization and unwaged labour in social services*, «Work, employment and society», 18(2), pp. 267-295. DOI: 10.1177/09500172004042770.
- Balbo L. (1987), “Crazy Quilts”: Rethinking the Welfare State Debate from a Woman's Point of View”, in: A. Showstack Sassoon (eds.), *Women and the State: Shifting Boundaries of Public and Private*, pp. 45-71, Hutchinson, London.
- Balducci C., Quattrini S., Melchiorre M. G. *et al.* (2004), *Studio Eurofamcare: l'assistenza a familiari anziani affetti da demenza (dementia caregiving) in Italia: Risultati preliminari*, «INCRA, Giornale di Gerontologia», 52, p. 256.

- Baraitser L. (2017), *Enduring time*, Bloomsbury Publishing, Londra.
- Barnes M. (1997), *Care, communities and citizens*, Addison Wesley, Harlow.
- Barnes M. (2006), *Storie di caregiver. Il senso della cura*, Palgrave Macmillan, Londra.
- Bateson G. (1972). *Steps to an ecology of mind*, Chandler Publishing.
- Bateson G. (1976), "Finalità cosciente e natura", in Bateson G., *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano.
- Beard R.L., Fox P.J. (2008), *Resisting social disenfranchisement. Negotiating collective identities and everyday life with memory loss*, «Social Science & Medicine», 66(7), pp. 1509-1520. DOI: 10.1016/j.socscimed.2007.12.024
- Beattie A., Schick K. (2013), (a cura di), *The Vulnerable Subject*, Palgrave Macmillan, Londra.
- Belardinelli S. (2005), "L'idea di Welfare Community", in Belardinelli S., *Welfare Community e Sussidiarietà*, Egea-Bocconi, Milano, pp. 9-24
- Ben-Shlomo Y., Cooper R., Kuh D. (2016), *The last two decades of life course epidemiology and its relevance for research on ageing*, «International Journal of Epidemiology», 45(4), pp. 973-988. DOI: 10.1093/ije/dyw096
- Benner P. (1984). *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*, Addison Wesley, Menlo Park, CA.
- Berchtold N.C., Cotman C.W. (1998), *Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's disease: Greco-Roman period to the 1960s*, «Neurobiology of Aging», 19(3), pp. 173-89. DOI:10.1016/S0197-4580(98)00052-9
- Bernabeo E., Holmboe E.S. (2013), *Patients, providers, and systems need to acquire a specific set of competencies to achieve truly patient-centered care*, «Health Affairs», 32(2), pp. 250-258. DOI: 10.1377/hlthaff.2012.1120
- Bernardini M.G., Casalini B., Giolo O., Re L. (2018), (a cura di), *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, IF Press, Roma.
- 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. DOI: 10.1177/0958928706065598
- Bhattacharya T. (2017) (a cura di), *Social Reproduction Theory. Remapping class, Recentering oppression*, Pluto Press, Londra.
- Bianchetti A., Trabucchi M. (2010), *Alzheimer*, il Mulino, Bologna.
- Bissolo G., Fazzi L. (2005) (a cura di), *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Carocci, Roma.
- Borkman T. (1992), *Self-help mutual aid groups: An experiential learning perspective*, Developing Social Model Resources, San Diego, CA.
- Borkman T. (1999), *Understanding Self-Help/Mutual Aid: Experiential Learning in the Commons*, Rutgers University Press, New Brunswick and London.
- Bortoli B. (2005). "Il lessico della community care", in R. Di Marzo, L. Gui (a cura di), *Proposte per l'integrazione nei servizi sociali e sanitari. Formazione e azione dell'unità di valutazione multidimensionale distrettuale*, FrancoAngeli, Milano.
- Bowen C.E., Skirbekk V. (2017), *Old age expectations are related to how long people want to live*, «Ageing & Society», 37(9), pp. 1898-1923. DOI: 10.1017/s0144686x16000726.
- Bowers B.J. (1987), *Inter-generational caregiving: adult caregivers and their ageing parents*, «Advances in Nursing Science», 9(2), pp. 20-31. DOI: 10.1097/00012272-198701000-00006.

- Bramboeck V., Moeller K., Marksteiner J., Kaufmann L. (2020), *Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease*, «American journal of Alzheimer's disease and other dementias», 35, DOI: 10.1177/1533317520917788.
- Bratteteig T., Wagner I. (2013), *Moving healthcare to the home: the work to make homecare work*, «ECSCW», September.
- Brody E.M. (1981), *Women in the middle and family help to older people*, «The Gerontologist», 21, pp. 471-479. DOI: 10.1177/0164027500225001
- Brooker D. (2003), *What is person-centred care in dementia?*, «Review in clinical gerontology», 13:3, pp. 215-222. DOI: 10.1017/s095925980400108x
- Brown B. (2012), *Daring Greatly*, Gotham Books, Sheridan.
- Brown J.S., Collins A., Duguid P. (1989), *Situated Cognition and the Culture of Learning*, «Educational Researcher», XVIII, 1, pp. 32-41. DOI: 10.2307/1176008.
- Brown P. (1992), *Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing*, «Journal of Health and Social Behavior», 33(3), pp. 267-281. DOI: 10.2307/2137356.
- Bruni A., Gherardi, S. (2007), *Studiare le pratiche lavorative*, il Mulino, Bologna.
- Bruni A., Miele F., Piras E.M. (2017), *Organizzare network socio-sanitari: il lavoro di pazienti e familiari nell'orchestrazione dei servizi di cura*, «Studi organizzativi», 1. DOI: 10.3280/SO2017-001003
- Bruni A., Rossi P. (2020), “Gli ospedali in prospettiva”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna.
- Bubeck D. (1995), *Care, Gender and Justice*, Clarendon Press, Oxford.
- 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. DOI: 10.1111/maq.12126
- Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, «Sociology of Health and Illness», 4(2), pp. 167-182.
- Butler J., Gambetti Z., Sabsay L. (2016) (eds.), *Vulnerability in Resistance*, Duke University Press. DOI: 10.2307/j.ctv11vc78r.
- Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. (2001), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, «La couleur des idées», Seuil, Paris.
- Camp C.J. (2010), *Hearthstone Alzheimer Care Origins of Montessori Programming for Dementia*, «Nonpharmacol Ther Dement.» 1(2), pp. 163-174.
- Cappellato V. (2020), “L'Invecchiamento”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna p. 95-97.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, il Mulino, Bologna.
- Cardano M., Gariglio L. (2020), “The neoliberal politics of otherness in Italian psychiatric care: notes on a team ethnography in six acute psychiatric wards”, in J. Gabe, M. Cardano, A. Genova (a cura di), *Health and illness in the neoliberal era in Europa*, Emerald Publishing Limited, Bingley.
- Care Collective (2021), *Il Manifesto della Cura*, Edizioni Alegre, Roma.
- Carlsson G., Drew N., Dahlberg K., Lutzen K. (2002), *Uncovering tacit caring knowledge*, «Nursing Philosophy», 3(2), pp. 144-51. DOI: 10.1046/j.1466-769x.2002.00092.x

- Casalini B. (2012), *L'etica della cura. Dal personale al globale*, B@BELON-LINE.PRINT, 223-233.
- Casalini B. (2018), "Le teorie femministe contemporanee, dal paradigma della sovrannità al paradigma della vulnerabilità", in: M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re (a cura di), *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, If Press, Roma.
- Cecchini L. (2023), *L'etica della cura e il ruolo dell'assistente sociale nei processi riproduttivi di stereotipi di genere a carico del caregiver familiare*, «Rivista di servizio sociale», LXII, 1.
- CENSIS, AIMA (2016), *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni. Sintesi dei risultati*, «Fondazione Censis».
- Chattat R. (2021) (a cura di), *Guida per l'implementazione di un centro d'incontro (meeting centre) per le persone con demenza e per i caregiver familiari*, «Atelier della mente», Bologna.
- Christensen K., Guldkvist I. (2014), *Migrant Care Workers. Searching for New Horizons*, Ashgate, Surrey.
- Cicourel A. (1964), *Method and Measurement in Sociology*, The Free Press, New York.
- Clare L. (2003), *Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease*, «Social Science and Medicine», 57, 6, pp. 1017-1029. DOI: 10.1016/s0277-9536(02)00476-8.
- Clark D. (2002), *Between Hope and Acceptance: the Medicalisation of Dying*, «British Medical Journal», 324, pp. 905-907. DOI: 10.1136/bmj.324.7342.905.
- Clark M. et al. (1984), *A slow death of the mind*, «Newsweek», p. 56-62.
- Clarke A.E. et al. (2003), *Biomedicalization. Technoscientific transformation of health, illness and US biomedicine*, «American Sociological Review», 68(3), pp. 161-194. DOI: 10.2307/1519765.
- Clarke A.E., Shim J.K. (2009), "Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate: tecno-scienze e trasformazioni di salute, malattia e biomedicina", in Maturo A., Conrad P., (a cura di), *La medicalizzazione della vita*, Salute e Società, 2, pp. 223-258.
- Cohen C.A. (2000), *Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role?*, «Canadian Family Physician», 46(2), pp. 376-380.
- Cohen G. (1983), "Historical Views and Evolution of Concepts" in B. Reisberg (ed.), *Alzheimer's Disease: The Standard Reference*, The Free Press, New York.
- Cohen L. (1998), *No Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*, University of California Press, Berkeley.
- Cohen R.L. (2011), *Time, space and touch at work: Body work and labour process (re)organization*, «Sociology of Health & Illness», 33(2), pp. 189-205. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2010.01306.x.
- Colozzi I. (2008), *Presentazione*, «Sociologia e Politiche Sociali», 2, pp. 5-10.
- Conrad P. (1975). *The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior*, «Social Problems», 23, pp. 12-21. DOI: 10.1525/sp.1975.23.1.03a00020.
- Conrad P. (2007), *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Conrad P., Schneider J.W. (1980), *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, Mosby, St. Louis.
- Coole D.H., Frost S. (2010), "Introducing the new materialism", in Coole D.H., Frost

- S., eds., *New materialism. Ontology, agency and politics*, Duke University press, London pp. 1-3.
- Corbetta P. (2015), *La ricerca sociale: metodologia e tecniche*, il Mulino, Bologna.
- Corbin J., Strauss A. (1993), *The Articulation of Work Through Interaction*, «Sociological Quarterly», 1, pp. 71-83.
- Corbin J., Strauss A.L. (1985), *Managing chronic illness at home: three lines of work*, «Qualitative sociology», 8(3), pp. 224-247.
- Corradi G., Gherardi S., Verzelloni L. (2010), *Through the practice lens: Where is the bandwagon of practice-based studies heading?*, «Management Learning», 41(3), pp. 265-283. DOI: 10.1177/1350507609356938.
- Coveney C., Gabe J., Williams S. (2012), “Potenziamento della capacità mentale? Dalla medicalizzazione della cognizione alla farmacologizzazione delle routine mental life”, in A. Maturo, K. Barker, *La medicina delle emozioni e delle cognizioni*, «Salute e Società», XI(2), pp. 145-160.
- Crossley N. (2006), *In the Gym: Motives, Meaning and Moral Careers*, «Body & Society», 12, pp. 23-50. DOI: 10.1177/1357034x06067154
- Cutler N. (1986), “Public response: the national politics of Alzheimer’s disease”, in M.L.M. Gilhooly, S.H. Zarit, J.E. Birren (eds.), *The dementias: policy and management*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, N.J., pp. 161-89.
- D’Alfonso R., La Barbera G., Siviero C. (2014), *Il supporto del metodo Validation*, «LavoroSociale», 14(6), pp. 59-68.
- Daga E., Corvo E., Marucci A., Sansoni J. (2014), *L’esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer*, «Professioni infermieristiche», 67 (1), pp. 5-14. ISSN 0033-0205.
- Daly M., Lewis J. (2000), *The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states*, «British Journal of Sociology», 51(2), pp. 281-98. DOI: 10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x.
- Danely J. (2017), *Carer Narratives of Fatigue and Endurance in Japan and England*, «Subjectivity», 10(4), pp. 411-426. DOI: 10.1057/s41286-017-0037-7.
- Danely J., (2021). “It rips you to bits!”: Woundedness and Compassion in Carers’ Narratives”, in Browne V., Danely J., Rosenow D. (eds.), *Vulnerability and the Politics of Care: Transdisciplinary Dialogues*, University of Oxford Press, Oxford, pp. 168-185.
- Davidson A. (2013), *Phenomenological Approaches in Psychology and health sciences*, «Qual Res Psychol.» 10(3), pp. 318-339. DOI: 10.1080/14780887.2011.608466.
- De Sao Jose J. (2016), *What are we talking about when we talk about care? A conceptual review of the literature*, «Sociologia, Problemas e Praticas» (Online), 81.
- Delmas C. (2001), “Pour une définition non positiviste de l’expertise”, in D. Damamme, T. Ribemont (eds.), *Expertise et engagement politique*, L’Harmattan, Paris.
- Denzin N.K., Norman K., Yvonna S.L. (1994) (a cura di), *Handbook of qualitative research*, Sage, London.
- 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*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.

- Diodati F. (2021), *Oltre l'ambivalenza del "care". Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura*, «Rivista della società italiana di antropologia medica», 52.
- Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna (2016), *Prime indicazioni per l'implementazione di Centri d'Incontro secondo il modello del "Programma di Supporto dei Meeting Center*, Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale.
- Donati P. (2000), *La cittadinanza societaria*, Laterza, Roma-Bari.
- Donghi P., Preta L. (1995), *In principio era la cura*, Laterza, Bari.
- Driscoll M.K. (1995), *Body Boycotts*. Ph.D. dissertation, Department of Sociology, Northwestern University, Evanston, IL.
- Droes R.M., Meiland F.J.M., Evans S. et al. (2017), *Comparison of the adaptive implementation and evaluation of the Meeting Centers Support Program for people with dementia and their family carers in Europe study protocol of the MEETINGDEM project*, «BMC Geriatrics», 17, pp. 79. DOI: 10.1186/s12877-017-0472-x.
- DuBenske L.L., Chih M.Y., Gustafson D.H., Dinauer S., Cleary J.F. (2010), *Caregivers' participation in the oncology clinic visit mediates the relationship between their information competence and their need fulfillment and clinic visit satisfaction*, «Patient education and counseling», 81(S1), pp. S94-S99.
- Elias N. (1978). *What is sociology?*, Columbia University Press.
- Elias N. (1988), *Il processo di civilizzazione*, il Mulino, Bologna (ed. or. 1939).
- England K., Dyck I. (2011), "Managing the body work of home care", in J. Twigg, C. Wolkowitz, R. Cohen, S. Nettleton (eds.), *Body Work in Health and Social Care. Critical Themes, New Agendas*, Wiley-Blackwell, Coventry, pp. 36-49.
- Epstein S. (1995), *The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials*, «Science, Technology & Human Values», 20(4). DOI: 10.1177/016224399502000402.
- Ertler W. et al (1987), *The social dimension of health and health care: an international comparison*, «Research in the sociology of health care», 5, pp. 1-62.
- Estes C., Binney E.A. (1989), *The Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas*, «The Gerontologist», 29, pp. 587-597. DOI: 10.1093/geront/29.5.587
- Eugenio 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.
- Eurocarers (2018), *Enabling Carers to care*. Testo disponibile al sito: eurocarers.org/publications/enablingcarers-to-care.
- Fabris A. (2000), *Essere e tempo di Heidegger. Introduzione alla lettura*, Carocci, Roma.
- Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Liguori, Napoli.
- Federici S. (2014), "Notes on Elder-Care Work and the Limits of Marxism. Beyond Marx", in Van Der Linden R., Roth H.K. (a cura di), *Beyond Marx. Theorising the Global Labour Relations of the Twenty-First Century*, Brill, Leiden.
- Feil N. (2003), *Validation: il Metodo Feil*, Minerva, Bologna.
- Ferrario P. (2005), "Le politiche sociali e legislative per gli anziani nel sistema dei servizi italiano", in Facchini C. (a cura di), *Anziani e sistemi di welfare*:

- Lombardia, Italia, Europa*, FrancoAngeli, Milano, pp. 117-181.
- Field M. (1973), *The concept of "health system" at the macrosociological level*, «Social Science & medicine», 7(10), pp. 763-785.
- Fierke K.M. (2014), *Who Is My Neighbour? Memories of the Holocaust/ al Nakba and a Global Ethic of Care*, «European Journal of International Relations», 20, pp. 787- 809. DOI: 10.1177/1354066113497490
- Figley C. eds. (2002), *Treating compassion fatigue*, New York, Brunner-Routledge.
- Finch J., Dulcie G. (1983), *A Labour of Love. Women, Work and Caring*, Routledge & Kegan Paul, London.
- Fineman M. (2004), *The Autonomy Myth: Lies We Tell Ourselves about Dependency and Self-Sufficiency*, The New Press, NY.
- Fontanella B.J.B., Campos C.J.G., Turato E.R. (2006), *Data collection in clinical-qualitative research: use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals*, «Rev Lat Am Enferm», 14(5), pp. 812-820. DOI: 10.1590/s0104-11692006000500025.
- Fostì G., Notarnicola E., a cura di (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. Primo Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Egea, Milano.
- Foucault M. (1969), *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino (ed. or. 1963).
- Foucault M. (1984), Dits et écrits 1984, "Des espaces autres" (conférence au Cercle d'études architecturales, 14 mars 1967), Architecture, Mouvement, Continuité, n. 5, pp. 46-49.
- Fox P. (1989), *From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Movement*, «Milbank Quarterly», 67, pp. 58-101. DOI: 10.2307/3350070.
- Fragnito M., Tola M. (2021) (a cura di), *Ecologie della cura. Prospettive transfemministe*, Orthotes, Napoli.
- Frankfurt H.G. (1988), *The importance of what we care about*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Fraser N. (1997), *Justice interruptus: critical reflections on the "postsocialist" condition*, Routledge, New York-London.
- Freidson E. (1970), *Professional Dominance*, Atherton Press, NY.
- Freidson E. (2001), *Professionalismo. La terza logica*, Dedalo, Bari.
- Frémontier M., Gzil F. (2012), "Maladie d'Alzheimer, entre métaphore et paradoxe", in Gzil F., Hirsch E. (eds.), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès.
- Frisone G. (2002), *La malattia di Alzheimer in prospettiva tridimensionale: alterazione sociale, patologia clinica e malessere intersoggettivo*, «Antropologia», 9(1), pp. 53-73. DOI: 10.14672/ada2022194353-73
- Froelich W. (1986), *Family's fate turns on a biological roll of the dice*, San Diego Union.
- Fuselli S. (2018), *Identità e autonomia: due nozioni alla prova del morbo di Alzheimer*, «Medicina e Morale», 4, pp. 451-463. DOI: 10.4081/mem.2018.552
- Gabelli C., Gollin D. (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, il Poligrafo, Padova.
- Gallino L. (1993), *Dizionario di sociologia*, Utet, Torino.
- Gamarnikov E. (1991), "Nurse or woman: gender and professionalism in reformed nursing 1860-1923", in P. Holden, J. Littlewood (eds.), *Anthropology and*

- nursing, Routledge, London.
- Garfinkel H. (1967), *Studies in ethnomethodology*, Prentice-Hall, New Jersey.
- Genat B. (2009), *Building emergent situated knowledges in participatory action research*, «Action research», 7(1), pp. 101-115. DOI: 10.1177/1476750308099600.
- 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*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna, pp. 1-9.
- Gherardi S. (2012), *How to Conduct a Practice-Based Study*, Edward Elgar Publishing, Cheltenham, UK.
- Gherardi S. (2018), *Practices and Knowledges*, «Teoria e Prática em Administração», pp. 33-59. DOI: 10.21714/2238-104X2018v8i2S-38857.
- Gherardi S., Miele F. (2018), “Knowledge management from a social perspective: the contribution of practice-based studies”, in: Syed J., Murray P.A., Hislop D., Mouzoughi Y., edits, *Palgrave Handbook of Knowledge Management*, Palgrave, Cham, pp. 151-176.
- Ghigi R. (2020), “La costruzione sociale del corpo”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, p. 63-83.
- Giarelli G. (2019), “Il SSN italiano tra paradossi latenti e sostenibilità problematica”, in G. Giarelli, V. Giovannetti (a cura di), *Il servizio sanitario nazionale italiano in prospettiva europea. Un'analisi comparata*, FrancoAngeli, Milano, pp. 15-60.
- Giarelli G. (2021), “Politiche sanitarie e sistemi sanitari”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 297-321.
- Gibbs G. (2009), *Análise de Dados qualitativos*, Artmed, Porto Alegre.
- Gilligan C. (1982), *Con voce di donna*, Feltrinelli, Milano.
- Gilson E.C. (2014), *The Ethics of Vulnerability. A Feminist Analysis of Social Life and Practice*, Routledge, NY.
- Gimlin D. (2007), *What is 'body work'? A review of the literature*, «Sociology Compass», 1(1), pp. 353-370. DOI: 10.1111/j.1751-9020.2007.00015.x.
- Giroux D., Robichaud L., Paradis M. (2010), *Using the Montessori approach for a clientele with cognitive impairments: a quasi-experimental study design*, «Int J Aging Hum Dev», 71(1), pp. 23-41.
- Goffman E. (1968), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino (ed. or. 1961).
- Goffman E. (1969), *La vita quotidiana come rappresentazione*, il Mulino, Bologna (ed. or. 1959).
- Goffman E. (1983), *Stigma. L'identità negata*, Giuffrè, Milano (ed. or. 1963).
- Gorman J.C., Cooke N.J., Salas E. (2010), *Preface to the special issue on collaboration, coordination, and adaptation in complex sociotechnical settings*, «Human factors», 52(2), pp. 143-146. DOI: 10.1177/0018720810372386.
- Graham H. (1983), “Caring: a labour of love”, in J. Finch, D. Groves (eds.), *A Labour of Love. Women, Work and Caring*, Routledge & Kegan Paul, London, pp. 13-30.
- Graneheim U.H., Lundman B. (2004), *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*, «Nurse Educ», 24(2), pp. 105-112. DOI: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

- Guaita A., Trabucchi M. (2016) (a cura di), *Gli approfondimenti di NNA. Le demenze. La cura e le cure*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Gueib C., Pop A., Bannay, A. et al. (2020), *Impact of a Healing Garden on Self-Consciousness in Patients with Advanced Alzheimer's Disease: An Exploratory Study*, «Journal of Alzheimer's Disease», 75(4), pp. 1283-1300. DOI: 10.3233/JAD-190748.
- Hancock P., Tyler M. (2000). "The Look of Love": Gender and the Organization of Aesthetics", in Hassard J., Holliday R., Willmott H. (a cura di), *Body and Organization*, London: Sage.
- Hartmann M., Anthierens S., Assche, E. (2016), *Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study*, «Journal of Clinical Nursing», 25, pp. 1693-1702. DOI:10.1111/jocn.13195.
- Heidegger M. (2005), *Essere e Tempo*, Longanesi, Milano (ed. or. 1997).
- Held V. (2006), *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*, Oxford University Press, New York.
- Henderson J., Forbat L. (2002), *Relationship-based social policy: personal and policy constructions of "care"*, «Critical social policy», 22(1), pp. 669-687. DOI: 10.1177/02610183020220040601.
- Hochschild A.R. (1983). *The managed heart: the commercialization of human feeling*, University of California Press, Berkeley.
- Holstein M.B., Minkler M. (2003), *Self, society and the new gerontology*, «The Gerontologist», 43(6), pp. 787-796. DOI: 10.1093/geront/43.6.787.
- Hsieh H.F., Shannon S.E. (2005), *Three approaches to qualitative content analysis*, «Qual Health Res», 15(9), pp. 1277- 1288.
- Hunter D. (2008), *The health debate*, Bristol, Policy.
- Husebo, B.S., Flo, E., Aarsland, D. et al. (2015), *COSMOS- improving the quality of life in nursing home patients: protocol for an effectiveness-implementation cluster randomized clinical hybrid trial*, «Implementation Science»: IS, 10. DOI: 10.1186/s13012-015-0310-5
- Idler E.L. (1982), *Salute, malattia e sociologia sanitaria*, «Sapere», pp. 7-16.
- Illich I. (1976), *Limits to Medicine. Medical nemesis: the expropriation of health*, Boyars, London.
- Ingrosso M. (2018), *La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di Sociologia della cura*, Aracne, Roma.
- Ingrosso M. (2021), "L'integrazione sei servizi sociosanitari nelle comunità locali", in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, p. 223-243.
- Ingrosso M. (2006) (a cura di), *La promozione del benessere sociale. Progetti e politiche nelle comunità locali*, FrancoAngeli, Milano.
- Istituto Superiore di Sanità (2022), *Malattia di Alzheimer*, Testo disponibile al sito: <https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/> (25/04/2022).
- Jack C.R. Jr, Albert M.S., Knopman D.S. et al. (2011), *Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*, «Alzheimers Dement», 7, pp. 257-62. DOI: 10.1016/j.jalz.2011.03.004
- Jaffe A. (2020) (a cura di), *Social Reproduction Theory and the Socialist Horizon Work, Power and Political Strategy*, Londra, Pluto Press.

- Jones G.M.M., Miesen B. (2004), *Care-giving in dementia*, «Research and applications», 3.
- Jones M. (2013), *Gentlecare. Un Modello Positivo Di Assistenza Per L'Alzheimer*, Carocci, Roma.
- Katz S. (1996), *Disciplining Old Age: the Formation of Gerontological Knowledge*, University Press of Virginia, Charlottesville.
- Kawachi I., Berkman L. (2000), “Social Cohesion, Social Capital, and Health”, in Berkman L.F., Kawachi I. (eds.), *Social Epidemiology*, Oxford University Press, NY, 174-190.
- Keith L. (1992), *Who cares wins? Women, caring and disability*, «Disability, Handicap and Society», 7 (2), pp. 167-175. DOI: 10.1080/02674649266780191.
- Kittay E.F. (1999), *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*, Routledge, New York.
- Kittay E.F. (2009), “The Ethics of Philosophizing: Ideal theory and the Exclusion of People with Severe Cognitive Disabilities”, in L. Tessman (ed.), *Feminist Ethics and Social and Political Philosophy: Theorizing the Non-ideal*, 121-46, Springer, New York.
- Kitwood T. (1990), *The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease*, «Ageing and Society», 10, 2, pp. 177-196. DOI: 10.1017/s0144686x00008060.
- Kitwood T. (1997), *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Open University Press, Buckingham.
- Kleinman A. (1978), *Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems*, «Social science & medicine», 12(2), pp. 85-93. DOI: 10.1016/0160-7987(78)90014-5.
- Kong E-H., Deatrick J.A., Evans L.K. (2010), *The experiences of Korean immigrant caregivers of non-english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes*, «Qualitative Health Research», 20 (3), pp. 319-329. DOI: 10.1177/1049732309354279.
- Kontos P. (2006), “Embodied Selfhood. An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease”, in A. Leibing, L. Cohen (eds.), *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, Rutgers University Press, New Brunswick-London, pp. 195-217.
- Kontos P., Naglie G. (2009), *Tacit knowledge of caring and embodied selfhood*, «Sociology of health & illness», 31(5), pp. 688-704. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2009.01158.x.
- Kontos P.C. (1998), *Resisting institutionalisation: constructing old age and negotiating home*, «Journal of Aging Studies», 12(2), pp. 67-84. DOI: 10.1016/s0890-4065(98)90013-5.
- Koren M.J. (2010), *Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement*, «Health Affairs», 29:2, pp. 312-317. DOI: 10.1377/hlthaff.2009.0966.
- Kröger T. (2009), *Care research and disability studies: nothing in common?*, «Critical Social Policy», 29 (3), pp. 398-420. DOI: 10.1177/0261018309105177.
- La Mendola S. (2009), *Centrato e aperto. Dare vita a interviste dialogiche*, Utet, Torino.
- Latimer J. (2018), *Repelling neoliberal world-making? How the ageing-dementia relation is reassembling the social*, «The sociological review», 66: 4, pp. 832-

856. DOI: 10.1177/0038026118777422.
- Latour B. (2005), *Reassembling the Social. An introduction to Actor Network Theory*, Oxford University Press, Oxford.
- Laugier S. (2012) (a cura di), *Tous vulnérables? Le care, les animaux, l'environnement*, Payot, Paris.
- Lawler J. (1991), *Behind the screens: nursing, somology and the problem of the body*, Melbourne, Churchill Livingstone.
- Leibing A. (2006), "Divided Gazes. Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life", in A. Leibing, L. Cohen (eds), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, New Brunswick, Rutgers University Press, 240-268.
- Lewis J., Barbara M. (1988), *Daughters Who Care. Daughters Caring for Mothers at Home*, Routledge, London and New York.
- Losito G. (1993), *L'analisi del contenuto nella ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Lupo A. (2014), *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*, «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 17(37), pp. 105-126.
- Lupton D. (2013), *Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies*, «Critical public health», 23(4), pp. 393-403. DOI: 10.1080/09581596.2013.794931.
- Lusardi R. (2015), *Pratiche di welfare nel terzo millennio. Verso l'integrazione sociosanitaria tra organizzazioni, tecnologie e professionisti*, «Salute e Società», 3, pp. 185-208.
- Lusardi R., Nicoli M.A. (2017), "Le culture professionali dell'integrazione sociosanitaria", in F. Miele, E.M. Piras (a cura di), *Mettere la cura in pratica. Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali*, Ledizioni, Milano, p. 123- 144.
- Lusardi R., Piras E.M. (2018), *Collaborazione e coordinamento nelle pratiche di cura*, «Studi di Sociologia», 56(4), pp. 385-394.
- Lusardi R., Tomelleri S. (2017), *Gli ibridi professionali. Le culture professionali alla prova dell'integrazione sociosanitaria*, «Salute e Società», 3, pp. 11-31.
- MacRae H. (2008), "Making the best you can of it": living with early-stage Alzheimer's disease, «Sociology of Health & Illness», 30, 3, pp. 396-412. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.01056.x.
- Maggiani R. (2005), "Inquadramento normativo e organizzativo dell'UVDM", in R. Di Marzo, L. Gui (a cura di), *Proposte per l'integrazione nei servizi sociali e sanitari. Formazione e azione dell'unità di valutazione multidimensionale distrettuale*, FrancoAngeli, Milano, pp. 93-118.
- Mahaman Y.A.R. et al. (2022), *Biomarkers used in Alzheimer's disease diagnosis, treatment, and prevention*, «Ageing research reviews», 74.
- Mandel H. (2009), *Configurations of gender inequalities: The consequences of ideology and public policy*, «British Journal of Sociology» 60(4), pp. 693-719. DOI: 10.1111/j.1468-4446.2009.01271.x.
- Manghi S. (2005), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, FrancoAngeli, Milano.
- Manni B., Baglieri A., Bevilacqua P., Fabbo A. (2020), *Cogs Club e Meeting Center: interventi psicosociali integrati le persone con demenza ed i caregivers*, «I luoghi della cura (NNA)».

- Martin J. (2009), *The portrayal of older people in Disney live action films from the 1990s and the 2000s*, UT Brigham Young University, Provo.
- Mascagni G. (2020), “Pratiche e relazioni di cura in ambito sanitario”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 155-166.
- Maturo A. (2021), “Le radici teoriche della medicalizzazione”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 367-370.
- Maurer K., Maurer U. (1999), *Alzheimer. La vita di un medico. La carriera di una malattia*, Manifestolibri, Roma.
- Maurer K., Volk S., Gerbaldo H. (1997), *Auguste D. and Alzheimer's disease*, «The Lancet», 349(9064), pp. 1546-1549.
- May C.R., Eton D.T., Boehmer K., et al. (2014), *Rethinking the patient: using burden of treatment theory to understand the changing dynamics of illness*, «Bmc Health Services Research», 14 (1), e281. DOI: 10.1186/1472-6963-14-281
- McKhann G.M., Knopman D.S., Chertkow H., et al. (2011), *The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*, «Alzheimers Dement», 7, pp. 263-9. DOI: 10.1176/appi.focus.11.1.96.
- McLean A.H. (2006), “Coherence without Facticity in Dementia. The Case of Mrs. Fine”, in A. Leibing, L. Cohen (eds.), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, New Brunswick, Rutgers University Press, 157-179.
- Mead G.H. (1934), *Mind, Self, and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*, University of Chicago Press, Chicago.
- Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Critical Medicine Publishing, Roma.
- Merleau-Ponty M. (1962), *Phenomenology of Perception*, Routledge and Kegan Paul, London.
- Merleau-Ponty M. (1964), “An unpublished text by Maurice Merleau-Ponty: a prospectus of his work”, in Edie J. (ed.), *The Primacy of Perception*, Northwestern University Press, Evanston.
- Merton R.K. (1968), *Social theory and social structure*, The Free Press, New York and London.
- Miesen B.M.L., Blom M. (2001), *Handleiding Alzheimer Café. A guideline manual for setting one up*.
- 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.
- Ministero della Salute (2022), *Dati epidemiologici*. Testo disponibile al sito: <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/detttaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto>
- Mitchell G., Agnelli J. (2015), *Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered*, «Art &science dementia series», 30,7 pp. 46-50. DOI: 10.7748/ns.30.7.46.s47.

- Mol A. (2008), *The body multiple*, Duke University Press, Durham.
- Mol A., Pols J., Moser I. (2010), *Care in practice*, Transcript, Bielefeld.
- Montgomery R.J.V., Gonyea J.C., Hooyman N.R. (1985), *Caregiving and the experience of subjective/objective burden*, «Family Relations», 34, pp. 19-26. DOI: 10.2307/583753.
- Montgomery R.J.V., Stull D.E., Borgatta E.F. (1986), *Measurement and analysis of burden*, «Research on Aging», 7, pp. 137-152. DOI: 10.1177/0164027585007001007.
- Moreira T. et al. (2014), *John Keith Wood and the person-centred approach in Brazil*, «Rivista da Abordagem Gestáltica», 20:1, p. 63-70.
- Moreira T., Bond J. (2008), *Does the prevention of brain ageing constitute anti-ageing medicine? Outline of a new space of representation for Alzheimer's Disease*, «Journal of Aging Studies», 22(4), pp. 356-365.
- Moretti C. (2021), “L'integrazione sei servizi sociosanitari nelle comunità locali”, in, a cura di, Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, p. 223-243.
- Moretti V. (2020), *Sociologia del paziente*, FrancoAngeli, Milano.
- Morin E. (1985), *Sociologie*, 1984, 1994; trad. *Sociologia della sociologia*, Ed. Lavoro, Roma 1985.
- Morris J. (1995), *Creating a space for absent voices: disabled women's experiences of receiving assistance with daily living activities*, «Feminist Review», 51, pp. 68-93.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano.
- Mortari L. (2021), *La politica della cura. Prendere a cuore la vita*, Cortina, Milano.
- Ngatcha-Ribert L. (2012), *Alzheimer: la construction sociale d'une maladie*, Dunod, Paris.
- Noddings N. (1984), *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley, CA.
- Nolan M., Grant G., Keady J. (1996), *Understanding family care*, Open University Press, Buckingham.
- Noli M. (2021), “I servizi domiciliari”, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 7 rapporto 2020/2021*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna, pp. 33-51.
- Nussbaum M. (2006), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Parker R. (1981), “Tending and social policy”, in E.M. Goldberg, S. Hatch, eds., *A New Look at the Personal Social Services, Discussion Paper*, Policy Studies, London, pp. 22-44.
- Parsons T. (1965), *Il sistema sociale*, Comunità, Milano (ed.or. 1951).
- 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., Castegnaro C., Cicoletti D. (2016), “Politiche di sostegno e promozione delle persone con disabilità e non autosufficienza”, in (a cura di), Ranci C., Ortigosa E., Mesini D., *Costruiamo il welfare dei diritti*, Numero Monografico di «Prospettive Sociali e Sanitarie», 2.
- 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.
- Pearlin L.I. (1989), *The sociological study of stress*, «Journal of Health and Social Behavior», 30, pp. 241-256.
- Pescosolido B.A., Martin J.K., McLeod J.D., Rogers A. (2011) (a cura di), *Handbook of the sociology of health, illness and healing*, Springer, NY.
- Polanyi M. (1958), *Personal Knowledge: Towards a Post-Critical Philosophy*, University of Chicago Press, Chicago.
- Post S.G. (2000), “The Concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society”, in P.J. Whitehouse, K. Maurer, J.F. Ballenger (eds.), *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspective*, The John Hopkins University Press, Baltimore, pp. 243-256.
- Pugliese E. (2011), *La terza età: anziani e società in Italia*, il Mulino, Bologna.
- Putnam R.D. (2000), *Bowling Alone: the collapse and revival of American community*, Simon & Schuster, New York.
- Putnam R.D., Leonardi R., Nanetti R.Y. (1993), *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton University Press, Princeton.
- Qureshi H., Walker A. (1989), *The Caring Relationship. Elderly People and Their Families*, Macmillan Education, Basingstoke.
- Ridder H.M.O., Stige B., Qvale L.G., Gold C. (2013), *Individual music therapy for agitation in dementia: an exploratory randomized controlled trial*, «Aging & Mental Health», 17(6), pp. 667-678. DOI: 10.1080/13607863.2013.790926
- Rimmerman C.A. (1998), *The new citizenship: unconventional politics, activism and service*, Westview Press, Boulder, CO.
- Robinson F. (1999), *Globalizing Care: Ethics, Feminist Theory, and International Relations*, Westview Press, Boulder, CO.
- Robison J.D., Skill T. (1995), *The invisible generation: portrayals of the elderly on prime-time television*, «Communication Reports», 8:2, pp. 111-119. DOI: 10.1080/08934219509367617.
- Rodeschini G. (2017), “Curare gli anziani in contesti non ospedalieri: la riconfigurazione della relazione tra pratiche di “care” e di “cure””, in Miele F., Piras E.M. (a cura di), *Mettere la cura in pratica. Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali*, Ledizioni, Milano.
- Roemer M. (1991), *National health systems of the world*, Oxford University Press, Oxford.
- Rogers C. (1961), *On Becoming a Person. A Therapist’s View of Psychotherapy*, Houghton Mifflin, Boston MA.
- Rycroft-Malone J., Seers K., Titchen A. et al. (2004), *What counts as evidence in evidence-based practice?*, «Journal of Advanced Nursing», 47, 1, pp. 81-90. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2004.03068.x.
- Sadler E., McKevitt C. (2013). “*Expert Carers*”: an Emergent Normative Model of the Caregiver, «Social Theory & Health», 11(1), pp. 40-58. DOI: 10.1057/sth.2012.17.
- Salman S., Topçu S. (2015), “Expertise profane”, in E. Henry et al. (édité par), *Dictionnaire critique de l’expertise*, Presses de Sciences Po, 164-172.
- Saraceno C. (2012), *Coppie e famiglie: non è questione di natura*, Feltrinelli, Milano.
- Sassatelli R. (2002), *Corpi in pratica: “habitus”, interazione e disciplina*, «Rassegna

- Italiana di Sociologia», 43(3), pp. 429-457.
- Sassu O., Gallo D., Moffa C., Passerini R., Conte A.M. (2014), *Fare arteterapia con i caregiver dell'Alzheimer Caffè di Torino*, «Arti terapie», 6(22), pp. 14-27.
- Scaccabarozzi M. (2018), *Caregiving, in Onda. La salute della donna: Caregiving, salute e qualità della vita*, Libro Bianco, FrancoAngeli, Milano, pp. 62-87.
- Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma da Autismo e Trisomia 21*, il Mulino, Bologna.
- Scavarda A. (2021), *Quale sociologia della disabilità? Per una proposta teorica post-convenzionale allo studio della disabilità*, «Quaderni di Teoria Sociale», 2, pp. 183-208.
- Schneider J.W. (1978), *Deviant Drinking as a Disease: Deviant Drinking as a Social Accomplishment*, «Social Problems», 25, pp. 361-372. DOI: 10.2307/800489
- Schutz A. (1979), *Scritti sociologici*, Utet, Torino.
- Scull A. (1980), “A convenient place to get rid of inconvenient people: the Victorian lunatic asylum”, in A.D. King (a cura di), *Buildings and society: essays on the social development of the built environment*, Routledge, London, pp. 19-31.
- Sennett R. (2012), *Insieme. Rituali, piaceri e politiche della collaborazione*, Feltrinelli, Milano.
- Sevenhuijsen S. (1998), *Citizenship and the ethics of care: feminist considerations of justice, morality and politics*, New York, Routledge, London.
- Shilling C. (1993), *The Body and Social Theory*, Sage, London.
- Sixsmith A., Sixsmith J. (2008), *Ageing in place in the United Kingdom*, «Ageing International», 32(3), pp. 219-235. DOI: 10.1007/s12126-008-9019-y.
- Slote M. (2007), *The Ethics of Care and Empathy*, Routledge, New York.
- Star S.L. (1991), “The Sociology of the Invisible: The Primacy of Work in the Writings of Anselm Strauss”, in: D. Maines (eds.), *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, Aldine de Gruyter, Hawthorne, NY, pp. 265-283.
- Star S.L., Strauss A. (1999), *Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work*, «Computer Supported Cooperative Work (CSCW)», 8, pp. 9-30.
- Stefanini A., Bodini C. (2014), *Salute e partecipazione della comunità. Una questione politica*, «Sistema salute», 58(3), pp. 308-315.
- Strati A. (1999), *Organization and Aesthetics*, Sage, Londra.
- Strati A. (2004), *L'analisi organizzativa: paradigmi e metodi*, Carocci, Roma.
- Strati A. (2007), *Sensible Knowledge and Practice-based Learning*, «Management Learning», 38(1), pp. 61-77. DOI: 10.1177/1350507607073023
- Strauss A. (1985), *Work and the Division of Labor*, «The Sociological Quarterly», 26(1), pp. 1-19.
- Strauss A. (1988), *The articulations of project work: an organizational process*, «The Sociological Quarterly», 29(2), pp. 163-178.
- Strauss A., Fagerhaug S., Suczeck B., Wiener C. (1982), *Sentimental work in the technologized hospital*, «Sociology of health and illness», 4(3), pp. 254-278. DOI: 10.1111/1467-9566.ep10487954.
- Strauss R. (1957), *The nature and status of medical sociology*, «American Sociological Review», 22(1957), pp. 200-204.
- Suchman L. (1995), *Making Work Visible*, «Communications of the ACM», 38, pp

- Sugarman L. (2003), *Psicologia del ciclo di vita. Modelli teorici e strategie d'intervento*, Cortina, Milano (Edizione originale pubblicata 2001).
- Surr C. (2006), *Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach*, «Social Science and Medicine», 62(7), pp. 1720-1730. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.08.025.
- Teater B., Chonody J.M. (2019), *How Do Older Adults Define Successful Aging? A Scoping Review*, «The International Journal of Aging and Human Development», 91(4), pp. 599-625. DOI:10.1177/0091415019871207.
- Thelen T. (2015), *Care as Social Organization: Creating, Maintaining and Dissolving Significant Relations*, «Anthropological Theory», 15(4), pp. 497-515. DOI: 10.1177/1463499615600893.
- Thomas C. (1993), *De-constructing concepts of care*, «Sociology», 27 (4), pp. 649-669.
- Thomas L. (1983), *Quote appearing in Alzheimer's Disease and related disorders association advertisement*, «New York Times», June 21.
- Tidoli R. (2016), Il SAD anziani. Un servizio da ripensare? Testo disponibile al sito: www.lombardiasociale.it, 26 giugno.
- Tidoli R. (2017), “La domiciliarità”, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° Rapporto*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna, pp. 77-100.
- Tognetti A. (2004), *Le problematiche del caregiver*, «Gerontol», 52:505-510.
- Tognonato C. (2008), “Il metodo e la questione del soggetto”, in R. Cipriani, *L'analisi qualitativa. Teorie metodi applicazioni*, Armando, Roma, pp. 23-28.
- Tognonato C. (2018), *Teoria sociale dell'agire inerte. L'individuo nella morsa delle costruzioni sociali*, Liguori, Napoli.
- Treccani (2023), *Cura*, testo disponibile al sito: <https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/cura/> (05/04/2023).
- Treccani (2023), *Invecchiamento*, testo disponibile al sito: https://www.treccani.it/enciclopedia/invecchiamento_%28Dizionario-di-Medicina%29/#:~:text=Insieme%20di%20vari%20cambiamenti%20che,rischio%20di%20malattia%20e%20morte (05/04/2023).
- Treccani (2023), *Profano*, testo disponibile al sito: <https://www.treccani.it/vocabolario/profano/> (05/04/2023).
- Tremolizzo L., Ferrarese C. (2008), *Clinica delle demenze*, «G Gerontol», 56 (suppl 1), 34-39.
- Trifiletti R. (2007), “Nuove migranti, lavoro di cura e famiglie trasnazionali”, in P. Villa (a cura di), *Generazioni flessibili. Nuove e vecchie forme di esclusione sociale*, Carocci, Roma, pp. 148-169.
- 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*, BraDypUS, Bologna, pp. 159-177.
- Tronto J.C. (1993), *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, Routledge, New York, London.
- Tronto J.C. (2013), *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*, New York University Press, New York and London.

- Turner B.S. (1984), *The Body and Society*, Blackwell, Oxford.
- Twigg J. (2000), *Carework as a form of body work*, «Ageing and society», 20, pp. 389-411. DOI: 10.1017/S0144686X99007801.
- Twigg J., Atkin K. (1994), *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*, Open University Press, Buckingham, UK.
- Twigg J., Wolkowitz C., Cohen R.L., Nettleton S. (2011), “Conceptualising body work in health and social care”, in J. Twigg, C. Wolkowitz, R. Cohen, S. Nettleton (eds.), *Body Work in Health and Social Care. Critical Themes, New Agendas*, Wiley-Blackwell, Coventry, pp. 1-18.
- Ungerson C. (1987), *Policy is Personal. Sex, Gender and Informal Care*, Tavistock, London.
- Van der Geest S., Reynolds W.S. (1989), *The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms*, «Medical Anthropology Quarterly», 3(4), pp. 345-367. DOI: 10.1525/maq.1989.3.4.02a00030
- Van Gunsteren (1998), *A theory of citizenship: organizing plurality in contemporary democracies*, Westview, Boulder Co.
- Vegetti M. (2023), *La macchina da cura. L'eterotopia ospedaliera di Foucault e la nostra*, Accademia University Press, Torino.
- Vellone E., Micci F., Sansoni J., Sinapi N., Cattel, C. (2000), *Il vissuto esperienziale del familiare che si prende cura di una persona affetta da malattia d'Alzheimer: risultati preliminari*, «Professioni. Infermieristiche», 53(3), pp. 132-140.
- Vetrano D.L., Vaccaro K., a cura di (2018), *L'assistenza domiciliare in Italia: chi lo fa, come si fa e buone pratiche*, ItaliaLongeva, Roma.
- Vicarelli G. (1997), *Alle radici della politica sanitaria. Società e salute da Crispi al fascismo*, il Mulino, Bologna.
- Vicarelli G. (2016), *Salute e sanità come beni comuni*, «Cambio rivista sulle trasformazioni sociali», 3(5). DOI: 10.13128/cambio-19290.
- Vigna C. (2021), *Alzheimer: guida psicologica per il caregiver*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Vincent J.A. (2006), *Ageing contested: anti-ageing science and the cultural construction of old age*, «Sociology», 40:4, pp. 681-698. DOI: 10.1177/0038038506065154.
- Waitzkin H. (1981), “A marxist analysis of the health care systems of advanced capitalist societies”, in: L. Eisenberg, A. Kleinman (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel, Dordrecht, pp. 333-369.
- Weksler M.E., Goodwin J.S. (1999), *Geriatrics and the Limits of Medicine*, «New England Journal of Medicine», 341, pp. 768-769. DOI: 10.1056/nejm199904223401612.
- Wolkowitz C. (2006), *Bodies at Work*, Sage, London.
- Wynne B. (1996), “Misunderstood Misunderstandings: Social Identities and the Public Uptake of Science”, in A. Irwin, B. Wynne (eds.), *Misunderstanding Science? The Public Reconstruction of Science and Technology*, Cambridge University Press, Cambridge, p. 19-46.
- Young I.M. (1990), *Justice and the politics of difference*, Princeton University Press, Princeton, NJ.
- Zarit S.H., Orr N.K., Zarit J.M. (1985), *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*, New York University Press, Irvington, New York.
- Zelizer V.A. (2007), *The Purchase of Intimacy*, Princeton University Press, Princeton.

- Zola I.K. (1972), *Medicine as an Institution of Social Control*, «Sociological Review», 20, pp. 487-504. DOI: 10.1111/j.1467-954x.1972.tb00220.x.
- Zola I.K. (1991), “The Medicalisation of Ageing and Disability”, in Albrecht G.L., Levy, J.A. (a cura di), *Advances in Medical Sociology*, JAI Press Inc, Greenwich, Connecticut: 299-315.

Benessere tecnologia società
diretta da A. Maturo

Ultimi volumi pubblicati:

ALESSIA BERTOLAZZI, *Etnografia digitale*. Metodi e tecniche per l'analisi delle culture digitali (disponibile anche in e-book).

ANTONIO MATURO, CARLO RANI, ROMINA ZIOLI (a cura di), *Il calo delle nascite nella società contemporanea*. Cause, rischi, prospettive (disponibile anche in e-book).

ANNA CIVITA, GAETANO MONACO, *Genitorialità precoce tra paradosso ed emergenza*. Un'analisi sociologica.

FERNANDO ROSA, ALESSANDRA PARODI, *Essere in una pandemia*. Filosofia, medicina e Covid-19 (disponibile anche in e-book).

CARMINE CLEMENTE, *La salute prima di tutto*. Art. 32 della Costituzione italiana: testo integrale del dibattito costituente e attualità di un'analisi sociologica.

ALBERTO ARDISSONE, *Tecnopazienti: il diabete tra autogestione e digitalizzazione* (E-book).

ELEONORA ROSSERO, *Anticorpi anarchici*. Narrazioni di malattia autoimmune (E-book).

ANNA ROSA FAVRETTA, ANTONIO MATURO, STEFANO TOMELLERI (a cura di), *L'impatto sociale del Covid-19* (disponibile anche in e-book).

MARIO CARDANO, MICHELE CIOFFI, ALICE SCAVARDÀ, *Dislessia all'università: il caso dell'ateneo torinese* (disponibile anche in e-book).

SERENA BARELLO, ANTONIO MATURO (a cura di), *La tripla elica: etica, engagement, equità*. Il paziente tra autonomia e giustizia sociale (disponibile anche in e-book).

VERONICA MORETTI, *Sociologia del paziente*. Diseguaglianze sociali, salute digitale e nuove forme di partecipazione in sanità (disponibile anche in e-book).

VERONICA MORETTI, BARBARA MORSELLO (a cura di), *Interferenze digitali*. Prospettive sociologiche su tecnologie, biomedicina e identità di genere (disponibile anche in e-book).

GUIDO GIARELLI, VITO GIOVANNETTI (a cura di), *Il Servizio Sanitario Nazionale italiano in prospettiva europea*. Un'analisi comparata.

GUIDO GIARELLI, SEBASTIANO PORCU (a cura di), *Long-Term Care e non-autosufficienza*. Questioni teoriche, metodologiche e politico-organizzative (disponibile anche in e-book).

ALBERTO ARDISSONE, *L'uso delle tecnologie in sanità*. Il punto di vista del paziente cronico (disponibile anche in e-book).

CHIARA PATTARO, CLAUDIO RIVA, CHIARA TOSOLINI, *Sguardi digitali*. Studenti, docenti e nuovi media (E-book).

Open Access

Open Access

ROBERTO LUSARDI, *Dietro le quinte*. Lavoro invisibile e collaborazione professionale nelle pratiche di cura.

RICCARDO PRONZATO, *Algoritmi, strutture e agire sociale*. Un'analisi sociologica.

MARTA GIBIN, *Oncologia post-Covid: una proposta sociologica*.

ANNALISA PLAVA, *Il peso dell'infanzia*. Una ricerca sociologica su abitudini alimentari e obesità.

ANTONIO MATURO, ANNALISA PLAVA (a cura di), *Stili alimentari e cibo biologico nelle scuole primarie*. Un'analisi sociologica a Rimini.

CHIARA PATTARO, CLAUDIO RIVA, *Preadolescenti, vita quotidiana e bisogni*. Incroci di sguardi tra ragazze, ragazzi e servizi.

ANTONIO MATURO, MARTA GIBIN (a cura di), *Malati sospesi*. I pazienti cronici nell'era Covid.

LUIGI PELLIZZONI, RITA BIANCHERI (a cura di), *Scienza in discussione?*. Dalla controversia sui vaccini all'emergenza Covid-19.

GIOVANNI BERTIN (a cura di), *Crisi economica e comportamenti illegali*.

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche

Didattica, scienze
della formazione

Economia,
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,
territorio

Informatica, ingegneria
Scienze

Filosofia, letteratura,
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche
e servizi sociali

FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

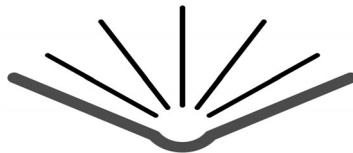
Copyright © 2025 Elisa Castellaccio. ISBN 9788835184041

Questo LIBRO



ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/opinione



VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2025 Elisa Castellaccio. ISBN 9788835184041

FrancoAngeli

a strong international commitment

Our rich catalogue of publications includes hundreds of English-language monographs, as well as many journals that are published, partially or in whole, in English.

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Since 2006, we have been making our content available in digital format, as one of the first partners and contributors to the **Torrossa** platform for the distribution of digital content to Italian and foreign academic institutions. **Torrossa** is a pan-European platform which currently provides access to nearly 400,000 e-books and more than 1,000 e-journals in many languages from academic publishers in Italy and Spain, and, more recently, French, German, Swiss, Belgian, Dutch, and English publishers. It regularly serves more than 3,000 libraries worldwide.

Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.

FrancoAngeli

Copyright © 2025 Elisa Castellaccio. ISBN 9788835184041

 **torrossa**
Online Digital Library



CONSULTATE IL NOSTRO CATALOGO SU WEB

**www.
francoangeli.it**

- Gli abstract e gli indici dettagliati di oltre **12.000 volumi** e 30.000 autori.



- I sommari dei fascicoli (a partire dal 1990) di oltre 90 riviste.
- La newsletter (via e-mail) **delle novità**.
- Il calendario di tutte le **iniziativa**.

- La possibilità di **e-commerce** (per acquistare i libri o effettuare il download degli articoli delle riviste).

- **Il più ricco catalogo** specializzato consultabile in modo semplice e veloce.

- **Tutte le modalità di ricerca** (per argomento, per autore, per classificazione, per titolo, full text...) per individuare i libri o gli articoli delle riviste.



- FrancoAngeli è la **più grande biblioteca specializzata** in Italia.
- Una gamma di proposte per soddisfare le esigenze di aggiornamento degli studiosi, dei professionisti e della **formazione universitaria e post-universitaria**.



In un mondo che invecchia rapidamente, la malattia di Alzheimer si impone come una sfida non solo medica, ma profondamente sociale. Questo volume propone una riflessione sociologica sul fenomeno del caregiving informale, mettendo al centro le esperienze, le fatiche e le competenze di chi assiste ogni giorno un familiare con demenza.

Attraverso una ricerca qualitativa condotta a Bologna, l'autrice esplora la figura del caregiver come soggetto invisibile ma cruciale nella rete di cura, evidenziando il lavoro corporeo ed emozionale che caratterizza l'assistenza quotidiana. Il volume indaga, inoltre, l'intreccio tra cura informale e cure istituzionali, tra saperi profani e competenze riconosciute, interrogando le implicazioni etiche, politiche e relazionali dell'assistenza.

Con uno sguardo che coniuga sociologia della salute, studi sull'invecchiamento e prospettive femministe sull'etica della cura, si vuole reinterpretare il concetto di cura alla luce delle trasformazioni demografiche ed epistemologiche del nostro tempo.

Elisa Castellaccio è dottoressa di ricerca in Sociologia e Ricerca Sociale e assegnista di ricerca presso l'Università di Bologna. È membro del Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure e sulla Salute Sociale (CEUMS) e ha insegnato Sociologia all'Università degli Studi di Padova. Tra i suoi contributi su questi temi *La lay-expertise del caregiver informale: un'integrazione socio-sanitaria possibile?*, Salute e Società, 3/2023; *On Old Age and Its Multiplicity: Exploring Discourses and Materialities about Getting Older*, Tecnoscienza, 2022 (con F. Miele, N. Bosco, V. Cappellato, E.M. Piras) e *Il caregiver "prometeico". Curare e convivere con l'Alzheimer durante il Covid-19*, FrancoAngeli, 2022 (con V. Moretti).

