



Donne e lavoro *di cura*

Analisi delle attività di assistenza e cura domiciliare di persone
con disabilità e anziani non autosufficienti.
Identificazione di buone pratiche attraverso case studies di eccellenza.



EUROPÄISCHER SOZIALFONDS - FONDO SOCIALE EUROPEO

AUTONOME PROVINZ
BOZEN - SÜDTIROL
ESF Dienststelle



PROVINCIA AUTONOMA
DI BOLZANO - ALTO ADIGE
Servizio FSE



MINISTERO DEL LAVORO
E DELLA PREVIDENZA SOCIALE
Direzione Generale per le Politiche
per l'Orientamento e la Formazione

Donne e lavoro *di* cura

Analisi delle attività di assistenza e cura domiciliare di persone
con disabilità e anziani non autosufficienti.
Identificazione di buone pratiche attraverso case studies di eccellenza.

Volume a cura di:

Enzo Dellantonio,
Alessandro Ceredi

Cooperativa sociale *independent L.* onlus di Merano
Contributi di: Elisabeth Tauber, Alessandro Ceredi,
Corrado Paternolli, Katia Baldessari, Francesca Bagaglia.

Grafica e impaginazione: Do.it snc - Trento
Stampa: Rotaltype - Mezzocorona (TN)

Indice

<i>Premessa</i>	7
1. Introduzione al progetto, contenuti, finalità	9
Introduzione	9
Dati generali sul lavoro femminile e sui servizi per disabili e anziani in Alto Adige	12
2. Il disegno della ricerca	16
Gli obiettivi della ricerca e le fasi di realizzazione	16
La fase di raccolta della documentazione	20
Gli strumenti di rilevazione	20
Le fonti statistiche e il campionamento	23
La formazione dei rilevatori e le modalità di conduzione delle interviste	28
 PARTE PRIMA: IL MONDO DEL LAVORO E L'ATTIVITÀ DI CURA DELLE CAREGIVER	
3. Le intervistate e il mondo del lavoro	33
Introduzione	33
Le caratteristiche del campione	34
Donne che hanno un lavoro retribuito	43
Giudizio sui servizi	53
Donne che guardano ad altre donne	59
Donne che non hanno un lavoro retribuito	61
Conclusioni	69
4. Lavoro e tempi di cura	71
Informazioni generali	71
Aspetti difficili della cura	79

Tempi di cura e assistenza	81
Rapporti interpersonali e relazioni	86
I momenti di rigenerazione	88
Un'analisi comparativa in due sottogruppi	89
5. <i>Le Care Giver:</i>	
<i>competenze, accesso ai servizi e relazioni</i>	97
Caratteristiche del confronto con altre persone e istituzioni	97
La formazione specifica sul lavoro di cura	101
Conoscenza e accesso ai servizi territoriali	103
PARTE SECONDA:	
LE PERSONE ASSISTITE	
6. <i>La persona assistita: un quadro d'insieme</i>	113
Caratteristiche generali	113
Le patologie	115
Grado di invalidità e prestazioni economiche	118
Situazioni abitativa e barriere architettoniche	122
Le relazioni della persona assistita	125
Appendice: tabelle delle patologie principali e delle relative patologie secondarie ad esse correlate	127
7. <i>Gli ausili nella quotidianità</i>	134
Gli ausili utilizzati dall'assistito	134
Gli ausili utilizzati dall'assistito e dalla caregiver: analisi delle non risposte	137
I tre ausili più importanti utilizzati dall'assistito ed i motivi della scelta	139
Livelli di invalidità e categorie di ausili utilizzati dagli assistiti delle caregiver	142
Problemi di utilizzo dei tre ausili più importanti utilizzati dall'assistito	144
Conclusioni	148

PARTE TERZA:

LA PERCEZIONE DEL TEMPO DI CURA: ALCUNI CASI COMPARATI TRA CARE GIVER E ASSISTITI

8. <i>Il questionario utilizzato e le caratteristiche dei disabili intervistati</i>	151
Il questionario utilizzato e le diverse modalità di analisi dei dati raccolti	151
Una visione d'insieme: alcuni dati generali sulle caratteristiche dei ventisette disabili intervistati e il loro rapporto con il mondo del lavoro	152
Dati di carattere generale	152
La disabilità	154
Il mondo del lavoro	157
Ausili	160
Le parti comparabili del questionario	162
9. <i>Per un'analisi della percezione del lavoro di cura: l'analisi "a coppie" dei questionari</i>	164
Le diverse percezioni emerse rispetto al tempo di cura: uno sguardo d'insieme	164
Appendice: le schede di confronto tra le 27 coppie di intervistati	172

PARTE QUARTA:

DALL'ATTIVITÀ QUOTIDIANA ALLE BUONE PRATICHE: STUDIO DI ALCUNI CASI DI ECCELLENZA

10. <i>L'analisi qualitativa, fasi strumenti e obiettivi</i>	199
Introduzione metodo e quesiti	199
<i>Parte prima:</i>	
<i>il lavoro di cura, fattori psicologici e sociali</i>	
Il lavoro di cura: un'esperienza traumatica	201
Il lavoro di cura e il contesto sociale	204
Il lavoro di cura e il tempo per se stessi	206
Il lavoro di cura e il rapporto con servizi sanitari e medici di base	211

La trasmissione di informazioni e le strutture pubbliche	213
<i>Parte seconda:</i> <i>il lavoro di cura e la professione</i>	
Il mobbing	216
Il lavoro come compensazione: premesse necessarie	219
La sicurezza economica: previdenza e pensione	221
Osservazioni conclusive	222
<i>11. Le buone pratiche rilevate</i>	224
Tra pratica e buona pratica. Una prima definizione	224
Praticare la cura: gli elementi di esperienza che costituiscono i fattori di buone pratiche	225
Per raggiungere risultati di eccellenza: cosa manca o è presente solo in parte nei vissuti degli intervistati	231
Buone pratiche	234
Conclusioni. Soddisfatti ma rassegnati	236
<i>Bibliografia</i>	243

Premessa

Hanno tagliato i ponti col mondo esterno perché nessuno – “là fuori” – potrà mai capire che cosa significhi assistere un congiunto non autosufficiente, le giornate ritagliate sui bisogni di un disabile da accudire ventiquattr’ore su ventiquattro, l’orizzonte disegnato da quelle quattro mura dove le donne impegnate nel lavoro di cura trascorrono anni ed anni della propria vita.

Nel mondo parallelo delle famiglie che si fanno carico di un parente bisognoso di assistenza, la ricerca curata dalla cooperativa *independent L.* di Merano compie un viaggio meticoloso e articolato fra bisogni e ambizioni, gioie e frustrazioni degli attori coinvolti. Di chi assiste e di chi è assistito. Di chi riceve aiuto e di chi sarebbe incaricato di fornirlo.

C’è chi si sente con orgoglio casalinga, mamma, infermiera e fisioterapista, ma non riesce a prendersi una pausa in un caffè del centro senza sentirsi giudicata una scansafatiche mantenuta dai contributi pubblici; e c’è chi assistito giorno e notte dalla moglie ha abdicato al proprio ruolo di padre rassegnandosi ad una quotidianità senza pretese. C’è chi si fa carico del lavoro di cura sino all’abnegazione, contando soltanto sulle proprie forze, convinto che sia ormai finito il tempo delle amicizie, dello svago e del tempo libero; e c’è chi, nelle istituzioni e negli enti deputati all’assistenza sanitaria e sociale, semplicemente sceglie di non sapere.

L’ampio e dettagliato lavoro di ricerca della cooperativa *independent* penetra i diversi mondi coinvolti anche nel tentativo di metterli in comunicazione, creando così un’utile mappa dove le coordinate di chi assiste e di chi è assistito, di chi lavora “là fuori” e di chi opera dall’interno, riescono a stagliarsi nitide. Leggibili.

L’operazione di analisi, conoscenza e interpretazione, condotta trami-

te questionari, interviste *face to face* e incontri di gruppo, supportata da una lettura al contempo statistica, sociologica e psicologica, fa emergere un universo sociale altrimenti invisibile, dando la parola ad un mondo parallelo altrimenti silenzioso.

Delle donne impegnate nel lavoro di cura si fotografa il profilo anagrafico, culturale, professionale e familiare; delle persone disabili o non autosufficienti si classificano età, livello di autonomia, condizione economica. E il mosaico si compone intrecciando le diverse percezioni, raccogliendo da prospettive anche distanti risultati a volte previsti, spesso inattesi.

Centinaia di questionari, decine di interviste, ore ed ore di attività di gruppo nel delicato mondo della disabilità e dell'assistenza domiciliare, nel fragile universo dei rapporti familiari intrisi di affetto, sensi di colpa e inadeguatezza, nel complesso intreccio di relazioni professionali e personali tra famiglia e medico curante, tra paziente e servizi sanitari: la ricerca di *independent* diventa innanzitutto uno strumento di lavoro, che apre ad un approccio innovativo e non solo di genere, per riallacciare i troppi fili strappati con chi, nella società altoatesina, vive e lavora in casa.

1. Introduzione al progetto, contenuti, finalità

Introduzione

Il tema della cura, del lavoro ad esso dedicato in genere da donne, è un argomento centrale, ormai da molti anni, all'interno degli studi che indagano sia il tema dei rapporti di genere, sia le problematiche inerenti il sistema dei servizi alla persona, siano essi pubblici o privati. Nel caso della prima categoria di studi si tratta di lavori che indagano la divisione del lavoro all'interno della famiglia, distinguendo tra lavoro fuori casa (legato ad un impiego o ad una professione), carichi domestici e lavoro di cura, inteso quest'ultimo nei termini della presa in carico di un membro della famiglia che presenta dei problemi di carattere sanitario/sociale (sia esso un anziano, un disabile, ecc.) da parte di un membro della famiglia, in genere di sesso femminile.

Il secondo tipo di studi si occupa della dimensione quantitativa e qualitativa di questo tipo di presa in carico, collocando il suo impatto all'interno del più vasto sistema dei servizi alla persona esistente all'interno delle attuali società.

Il lavoro del quale si presentano nei successivi capitoli i risultati, vuole andare ad approfondire questi temi, contestualizzandoli all'interno della società altoatesina.

La ricerca qui presentata ha infatti inteso promuovere, sull'intero territorio della provincia di Bolzano, un'ampia e articolata indagine di tipo statistico volta ad analizzare in maniera approfondita le problematiche affrontate da quelle donne che svolgono attività di cura per persone disabili o anziani, nei termini delle tipologie di impegni che esse affrontano nello svolgere questa attività. Accanto a questa rilevazione, che ha coin-

volto 208 intervistate, sono stati somministrati anche 27 questionari a disabili presi in carico da altrettante donne precedentemente intervistate. Si sono così andati a costruire 27 casi comparabili rispetto alle diverse percezioni sui tempi di cura espresse da coloro che forniscono la cura e da coloro che la ricevono.

L'obiettivo della ricerca è stato quello di realizzare uno studio approfondito delle modalità, dei tempi, delle risorse impiegate nell'assistenza di familiari non autosufficienti da parte delle donne nel contesto territoriale altoatesino.

Un ruolo essenziale nella realizzazione del progetto è stato svolto dalla cooperativa *Independent L.* non solamente come ente gestore dell'intero processo ma soprattutto mettendo in campo l'esperienza e le conoscenze maturate in anni di lavoro sociale dedicato alla disabilità e alle sue più diverse problematiche. Si è voluto, con questo lavoro, spostare l'attenzione su quel mondo, in gran parte femminile, che giornalmente si occupa della cura e della dimensione relazionale di un congiunto disabile.

L'esperienza maturata dalla cooperativa, grazie ai costanti contatti con la popolazione disabile e all'ascolto dei loro bisogni reali, ha permesso di rilevare nella pratica quotidiana quanto sia centrale il ruolo delle donne nei confronti dei familiari non autosufficienti e quanto sia essenziale sostenerle anche al fine di facilitare il percorso dei loro assistiti verso l'autonomia. Infatti, ogni strumento tecnologico, meccanico, educativo che consente di aumentare l'autonomia personale, di sviluppare le abilità residue dei disabili, degli anziani, è contemporaneamente anche opportunità di maggiore autonomia delle donne che prestano la cura, definite, queste ultime in letteratura, come caregiver.

Le donne che svolgono lavoro di cura all'interno della famiglia sono quindi le destinatarie dirette della ricerca e a loro sostegno, non solo si è cercato di favorire l'emersione dell'entità del loro contributo, ma anche di individuare le buone pratiche che possano facilitarle in quest'attività ed i criteri e le risorse che possano agevolare la loro permanenza e/o rientro nel mercato del lavoro.

Infatti, tenendo presente la finalità di integrazione e di sviluppo socio-economico, di pari opportunità nell'accesso al mercato del lavoro, è stato tanto necessario quanto proficuo adottare in tutte le fasi del progetto l'ottica del gender mainstreaming.

Accanto alle donne che si prendono cura di familiari anziani e/o con

handicap, sono destinatari diretti della ricerca anche gli operatori dei servizi-lavoro (centri per l'impiego) e i reparti di riabilitazione dell'Azienda Sanitaria i quali possono trarre dati utili per orientare i rispettivi interventi.

Indirettamente, sono le famiglie e i servizi pubblici e privati che rispondono su livelli diversi ai bisogni delle persone non autosufficienti, a trarre vantaggio da una conoscenza più approfondita dell'impegno delle donne (in termini di tempo, di competenze, di investimento affettivo, ecc) e dei risultati da queste ottenuti.

Inoltre, tutto il lavoro è permeato dall'idea che le donne, prima ancora di essere le destinatarie della ricerca, siano in primo luogo le portatrici di una prospettiva privilegiata della realtà che si è interessati ad indagare, proprio perché capaci di individuare i propri bisogni. Ciò significa assumere queste donne come referenti esperte della loro vita ed operare di conseguenza, nel rispetto e nella valorizzazione del loro diritto a partecipare attivamente alla lettura dei loro bisogni e all'individuazione delle forme di supporto chiamate ad intervenire nella loro vita.

La ricerca prende le mosse dalla constatazione della difficoltà delle donne ad integrare i tempi di cura della famiglia ed i tempi di lavoro, difficoltà che, in presenza di familiari non autosufficienti, cresce esponenzialmente. Per queste donne si accumulano condizioni di svantaggio e a fronte di un enorme lavoro di sostegno alla famiglia, vengono perse risorse importanti sia a causa dei cicli formativi e delle esperienze professionali non impiegate, sia in termini di competenze acquisite nel lavoro di cura che spesso non sono riconosciute e di conseguenza non vengono condivise.

Pertanto la conoscenza della realtà territoriale dell'Alto Adige, l'analisi della portata del lavoro di cura in termini di risorsa sociale ancora parzialmente sommersa, l'analisi quantitativa e qualitativa del lavoro di sostegno materiale e psicologico sul quale possono contare le persone non autosufficienti, non può prescindere dalla valorizzazione delle singole esperienze e dall'individuazione di strategie di intervento che riconoscano la reale portata delle competenze in campo. In sintesi la donna è in questo lavoro il soggetto esperto, la portatrice di conoscenze che si intende sostenere in un percorso di riconoscimento e di consapevolezza del proprio ruolo prima e di autonomia poi.

Nelle pagine che seguono verranno presentati i risultati della ricerca:

nel secondo capitolo viene esposto il disegno della ricerca, i suoi obiettivi specifici, le fonti e il campionamento; nel terzo capitolo si affronta il tema del mondo del lavoro secondo la percezione delle intervistate; nel quarto capitolo si espongono i risultati relativi ai tempi dedicati alla cura; nel successivo quinto capitolo si analizzano le competenze e conoscenze della care giver nel campo del lavoro di cura, i suoi rapporti con i servizi territoriali e le sue relazioni. I capitoli sesto e settimo sono dedicati all'esposizione di quelle che sono le caratteristiche delle persone assistite così come esse emergono dai questionari. Nel capitolo ottavo e nono vengono esposti i dati relativi alla parte di ricerca comparativa all'interno della quale si mettono in relazione le risposte date da 27 care giver con quelle date dagli altrettanti assistiti da queste seguiti. Nel decimo e undicesimo capitolo si indaga, alla luce dell'importante azione di indagine qualitativa, quelle che sono le buone pratiche emerse nella gestione quotidiana del lavoro di cura da parte delle care giver e degli assistiti coinvolti nell'indagine.

Dati generali sul lavoro femminile e sui servizi per disabili e anziani in Alto Adige

Nel presente paragrafo verranno brevemente presentati alcuni dati statistici relativi alle caratteristiche del mercato del lavoro in Alto Adige dal punto vista dell'occupazione, con particolare riferimento ai tratti distintivi dell'occupazione femminile. Accanto a queste informazioni verranno presentati alcuni dati sulle strutture esistenti in provincia a supporto delle famiglie che hanno in carico persone disabili e/o anziane. Ciò si rende necessario per avere un'idea più chiara dello scenario socio-economico all'interno del quale vivono le donne coinvolte nella ricerca.

Partendo dalla presentazione dei dati sull'occupazione, gli ultimi dati aggiornati¹ relativi al primo bimestre 2007, predisposti dall'Ufficio provinciale del mercato del lavoro, evidenziano come il tasso di coloro che svolgono un'occupazione dipendente (tra i 15 e i 64 anni) è del 55,9% tra gli uomini e del 52,9% tra le donne. Le differenze di genere rispetto all'occupazione crescono molto di più con un netto

1. <http://qlikview.provinz.bz.it/qlikview/QvJava/showdocument2.asp>

aumento dell'impiego femminile per i contratti stagionali, per quelli agricoli giornalieri e per i "contratti minori". Questi dati sono riportati in dettaglio nella seguente tabella 1.1.

Tabella 1.1: Contratto di lavoro per sesso

Tipo di contratto	Sesso	Uomini	Donne	Totale
Contratto "standard"		87.043	73.525	160.568
Assunzione obbligatoria		253	147	400
CFL / Contratti di inserimento		363	183	546
Contratti di apprendistato		3.549	1.372	4.921
Contratto estivo		5	5	10
Lavoro stagionale		4.292	4.467	8.759
Giornaliero agricolo		982	1.633	2.616
L. zone montane (L.97/94)		840	231	1.070
Interinale/Somministrazione		479	308	786
Contratti "minori"		448	570	1018
Totale		98.254	82.440	180.695

Comparando i dati annuali sulla forza lavoro, si identifica un costante aumento della componente femminile. Questo dato importante e significativo viene però in parte ridimensionato dal dato sul lavoro a tempo parziale (Tabella 1.2). Questo dato evidenzia l'entità delle difficoltà ancora presenti per le donne nell'accesso al mercato del lavoro, difficoltà che riguardano il ricorso al part-time, in genere prerogativa della popolazione lavoratrice femminile, nonché la motivazione data per la scelta del tempo parziale. Come si evince consultando la sottostante tabella, il part-time è in gran parte una modalità di ingresso e permanenza nel mondo del lavoro che appartiene al mondo femminile.

Il dato di maggiore interesse in relazione alla presente ricerca riguarda però la motivazione che è alla base della scelta del part-time. Il 75% delle donne è occupato a tempo parziale per motivi familiari (in valori assoluti 25400 su 33700), mentre la stessa motivazione è fornita dal 7,5% dei maschi a tempo parziale. Qui, al di là dei valori assoluti che sono in sé importanti (l'87% degli occupati part-time è costituito da donne), emerge l'incidenza dei "motivi familiari" nella costruzione della carriera lavorativa femminile. Chiaramente non tutte queste motivazioni familiari

ricadono sotto la dizione di “lavoro di cura”, certo è, anche consultando ricerche svolte in passato, che la sua incidenza, in termini di motivazione nella scelta (o nella non scelta) è preponderante. Questo ora descritto è un fattore fondamentale per inquadrare i dati commentati in questo rapporto di ricerca: il lavoro di cura, oltre a comportare dei carichi fisici ed emotivi notevoli, spesso agisce da fattore discriminante per un completo inserimento nel mondo del lavoro di chi presta la cura.

Tabella 1.2: Occupati a tempo parziale per motivazione e sesso 2001-2005 (Fonti Astat - Istat²)

	2001	2002	2003	2004	2005		Totale
					Donne	Uomini	
Motivi familiari	15.000	14.600	17.500	21.500	25.400	400	25.800
Occupazione a tempo pieno non trovata	1.200	1.300	1.500	2.600	2.300	700	3.000
Altro/non rilevato	13.900	14.100	15.800	13.100	6.000	4.200	10.200
Totale	30.100	30.000	34.800	37.200	33.700	5.300	39.000

A fronte di questo quadro occupazionale, per comprendere al meglio lo scenario all'interno del quale si muove la ricerca, è necessario considerare brevemente anche i dati sulle statistiche sociali dai quali si può valutare l'ampiezza del rapporto tra la popolazione non autosufficiente e la copertura dei servizi domiciliari e dei centri diurni per anziani e disabili, un altro dato questo, che costituisce lo sfondo per comprendere la presenza di persone che si dedicano al lavoro di cura. La carenza di servizi è più evidente nell'assistenza a persone con disabilità psichica.

Tabella 1.3³: I servizi per non autosufficienti

Tipologia di servizio	N. utenti	N. unità d'offerta	N. medio utenti per unità d'offerta	N. operatori equivalenti effettivi	N. medio utenti per op. effettivi
Centri ass. diurna anziani	11	275	25	32	8,7
Laboratorio protetto per disabili	13	68	5	46	1,5

2. Rapporto sul mercato del lavoro 2006, tabella 5.4

3. Fonte tabella: Statistiche sociali 2006, servizi e strutture rilevate dal SIPSA –2005.

Attività socio assistenziali diurne per disabili	18	221	12	142	1,6
Servizio di riabilit. lavorativa per malati psichici assistenziali diurne per disabili	15	184	12	72	2,5
Centri diurni per malati psichici	2	17	9	2	8,5
Assistenza domiciliare	26	3.546	136	297	11,0
Assistenza economica	24	7.498	312	51	147

I servizi esistenti in provincia di Bolzano, pur coprendo capillarmente l'intero territorio provinciale, sono ad oggi ancora carenti rispetto a molte situazioni di non autosufficienza. Molte situazioni infatti, per diversi motivi, non vengono prese in carico dai servizi o lo sono solo parzialmente. Si viene così a creare il terreno favorevole per la nascita di situazioni di gestione all'interno della famiglia di persone non autosufficienti, creando le condizioni per quel tipo di impegno, materiale e umano, tipico del lavoro di cura.

Questa panoramica aiuta a comprendere quanto sia importante conoscere in modo più completo e puntuale la portata del lavoro di cura e, soprattutto, individuare le risorse e le buone pratiche per sostenere le famiglie e le donne in primo luogo, in modo che al loro impegno non corrisponda un ulteriore impedimento alle pari opportunità.

2. Il disegno della ricerca

Gli obiettivi della ricerca e le fasi di realizzazione

Come è stato illustrato nell'introduzione, l'intento principale del lavoro di ricerca è di compiere un'analisi ampia del lavoro di cura prestato dalle donne ai propri familiari con un approfondimento mirato ad individuare strategie e buone pratiche che favoriscano l'integrazione dei tempi di cura e dei tempi di lavoro passando, quando possibile, per una più ampia autonomia dei loro assistiti. All'interno di questa direttrice primaria gli obiettivi concreti che sono stati affrontati sono:

1. indagare l'ampiezza e le caratteristiche del fenomeno definibile nei termini di "attività di cura della persona" nella sua presa in carico da parte della popolazione femminile, inserendo anche alcuni casi di presa in carico da parte di uomini, a scopo comparativo;
2. aumentare le possibilità di integrazione lavorativa delle donne che si occupano di disabili e di anziani non autosufficienti, puntando l'attenzione su coloro, in età lavorativa ma non lavoratrici, che sono uscite dal mercato del lavoro o non vi sono mai entrate a causa delle attività di cura alla persona;
3. analizzare l'adozione di ausili domotici, del controllo ambientale, del telesoccorso ed incentivarla dove possibile, allo scopo di ridurre il peso del tempo di cura delle donne;
4. fornire adeguate metodologie per la salvaguardia della salute delle persone coinvolte nell'attività di cura (ad esempio le tecniche di mobilitazione);
5. guardare alle donne che si occupano della cura di disabili come alle "esperte" delle loro vite, concretando il loro diritto e la loro responsa-

- bilità di parlare per quello che le riguarda, in modo tale da offrire un punto di vista diretto e privilegiato a chi ha il compito di predisporre interventi normativi ed esecutivi che incideranno sulle loro vite;
6. tracciare una sorta di minimo comune denominatore dei bisogni e delle aspirazioni di ciascuno, realizzando al tempo stesso dati leggibili, omogenei e approfonditi, onde poter intervenire con successo in quelle situazioni che concorrono ad alimentare forme di marginalità e discriminazione in quelle donne impegnate nel lavoro di cura;
 7. lavorare in un'ottica di mainstreaming di genere allo scopo di dare un contributo all'effettivo raggiungimento della parità tra uomini e donne permeando l'intera ricerca con i tratti e i principi di uguaglianza e quindi di possibilità e strumenti di effettiva integrazione nel mercato del lavoro;
 8. effettuare ed elaborare statistiche articolate che permettano di stimare i flussi tra le varie fasi della vita o l'effettivo fabbisogno di azioni di inserimento nel mondo del lavoro, che permettano di stimare la presenza del lavoro di cura e delle persone impegnate, il loro livello culturale, il grado di scolarizzazione, la dimestichezza con l'utilizzo di ausili tecnici e informatici, lo spirito vocazionale verso altre professioni, la collocazione geografica (comuni, paesi, località montane), da quanto tempo seguono disabili e quale patologia invalidante colpisce questi ultimi;
 9. creare un esteso, completo e funzionale data-base informatizzato, incentivando, da parte di tutti i soggetti coinvolti, l'accesso e l'utilizzo delle tecnologie informatiche e di comunicazione;
 10. promuovere una consultazione più intensa con le donne che hanno in carico disabili e con i disabili stessi, per mettere in luce quali possono essere i punti chiave nell'intreccio delle problematiche di cura che possono essere modificati per una migliore integrazione socio-lavorativa di entrambe le categorie di soggetti;
 11. penetrare con migliore efficacia le realtà più decentrate del territorio altoatesino, offrendo un'analisi più specifica e contestualizzata degli ambiti di interesse, dei soggetti che in essi vivono, dei bisogni che li limitano, delle aspirazioni che li animano e delle concrete prospettive che è possibile offrire loro;
 12. definire lo stato del bisogno, per identificare e proporre ipotesi di intervento condivise da attori pubblici e privati locali che operano

nel Sociale, nonché per consentire una valutazione della natura ed entità dei fenomeni sociali che sia fondata su solide basi scientifiche, in modo tale da agevolare la scelta degli indirizzi di politica sociale da promuovere sul territorio;

13. sviluppare l'empowerment, ovvero valorizzare e incentivare la persona con tutte le sue potenzialità, promuovendone il massimo grado di conoscenza rispetto agli strumenti e alle risorse a sua disposizione;
14. favorire il primo inserimento lavorativo o il reinserimento lavorativo di soggetti a particolare rischio di esclusione sociale, e in particolare di quelle donne impegnate nel lavoro di cura che versino in situazioni di marginalità aggravate da un ambito territoriale di riferimento piuttosto decentrato.

In buona sostanza gli obiettivi riuniscono intenti conoscitivi e di intervento che richiamano un metodo di ricerca con le caratteristiche dell'utilizzo di metodologie di raccolta dei dati e di analisi degli stessi, di tipo integrato. Per garantire, infatti, entrambi i piani all'azione di ricerca sono stati costruiti strumenti di rilevazione specifici capaci di muoversi nella direzione dell'esaustività (tipica della ricerca sociale con finalità conoscitive di porzioni ampie) e dell'intensività (tipica della ricerca qualitativa focalizzata nell'individuazione delle variabili complesse e della loro interazione in casi specifici). La possibilità di realizzare contemporaneamente all'indagine conoscitiva, obiettivi quali una maggiore informazione circa gli ausili domotici esistenti e i servizi territoriali (attraverso cioè un empowerment dei soggetti coinvolti) si è concretizzata infine attraverso una formazione specifica degli operatori che hanno impiegato gli strumenti costruiti ad hoc nelle due modalità di rilevazione (quantitativa e qualitativa).

Le fasi della ricerca si sono quindi articolate rispetto alle dimensioni cardine generale vs. particolare (esaustività vs. intensività), conoscenza vs. informazione/empowerment, descrizione del fenomeno vs. formulazione delle strategie d'intervento efficaci.

Per il raggiungimento degli obiettivi descritti è stata attivata una rete territoriale di enti pubblici e privati che potessero contribuire alla raccolta preliminare della documentazione in materia di disabilità e non autosufficienza in genere e, in materia di occupazione femminile e di lavoro di cura, all'individuazione di aree da indagare dei possibili soggetti

da includere nel campione.

Un ruolo fondamentale è stato svolto, durante l'intera vita del progetto "Donne e lavoro di cura", dall'attività del Comitato Tecnico Scientifico. Quest'ultimo ha svolto un'attività fondamentale dal punto di vista della tenuta dell'intero progetto, andando a lavorare sulla pianificazione della ricerca, sulla costruzione degli strumenti di rilevazione e sull'analisi dei dati, giungendo a una supervisione finale sui materiali prodotti. Questa fondamentale attività ha dato modo di instaurare nuovi rapporti, o consolidarne di esistenti, con ricercatori e docenti universitari, tra i quali si ricordano i professori W. Lorenz (Università di Bressanone), F. Dotter (Università di Klagenfurt), la dottoressa B. Poggio (Università di Trento). La costruzione di una rete di collaboratori, ad iniziare dall'appena citato CTS per proseguire rammentando le associazioni attive sul territorio che si occupano di disabili, i molti servizi e uffici pubblici contattati, le singole persone, è da considerarsi un elemento essenziale per la riuscita del progetto e, contemporaneamente, un importante valore aggiunto nei termini di una prima, ampia, sensibilizzazione delle diverse realtà territoriali in merito ai temi analizzati.

Nello specifico, le diverse fasi di lavoro che descrivono lo sviluppo temporale della ricerca sono state:

1. raccolta della documentazione;
2. contatti preliminari e orientamento della ricerca;
3. costruzione degli strumenti di rilevazione;
4. campionamento;
5. creazione di un data-base dinamico;
6. selezione e formazione dei rilevatori;
7. rilevazione quantitativa;
8. inserimento, controllo ed elaborazione dei dati;
9. analisi qualitativa dei casi significativi;
10. stesura del rapporto di ricerca.

Nelle pagine che seguono ci si propone di ripercorrere ed esplicitare alcune delle fasi della ricerca dando rilievo ai risultati raggiunti e alle difficoltà incontrate con particolare attenzione ai momenti più delicati quali il campionamento, la costruzione degli strumenti di rilevazione, la formazione dei rilevatori e la raccolta dei dati quantitativi e qualitativi. In questa parte del rapporto di ricerca saranno quindi descritte solo alcu-

ne delle fasi/attività svolte, rimandando il lettore ai successivi capitoli per una lettura esaustiva dei risultati scientifici emersi dall'intero processo di ricerca.

La fase di raccolta della documentazione

In questa prima fase della ricerca ci si è concentrati sulla raccolta di documenti e dati utili successivamente per mettere a punto le caratteristiche del campione, degli strumenti di rilevazione e della formazione dei rilevatori, nonché per orientare l'azione di ricerca a partire da esperienze precedenti.

Molte ricerche a livello locale hanno fornito una prima fonte statistica di dati e spunti interessanti sulle aree da indagare quali l'occupazione femminile, la presenza, la diffusione e l'utenza di servizi sociali (non residenziali) per anziani e disabili. È mancata però la connessione tra i dati relativi all'occupazione femminile e al lavoro di cura di persone non autosufficienti presente però in ricerche condotte in altre regioni italiane. Anche in questi lavori l'approccio è diretto al lavoro femminile di cura in genere focalizzandosi sull'attività retribuita delle badanti e delle assistenti familiari. La maggior parte del materiale raccolto trattava le medesime aree che ci si è proposti di indagare nella presente ricerca, ma in modo indipendente e mettendone in risalto le interdipendenze solo occasionalmente e non sistematicamente. Se ciò da una parte ha confermato l'utilità ed il carattere innovativo del presente lavoro, ha anche significato dover battere una nuova strada riproponendo costantemente un buon livello di qualità del lavoro e di validità della ricerca e avendo cura di rimanere all'interno delle finalità proposte in fase di traduzione operativa degli obiettivi.

Gli strumenti di rilevazione

Per condurre la prima e vasta analisi su base statistica circa il lavoro di cura e la conciliazione dei tempi, è stata privilegiata l'adozione di strumenti che consentissero la massima confrontabilità e standardizzazione dei dati. Nella ricerca sono stati impiegati quindi tre questionari: uno per

l'intervista telefonica di primo contatto, uno per l'intervista faccia a faccia con le caregiver che durante l'intervista telefonica hanno dato la loro disponibilità alla somministrazione del questionario, ed una versione ridotta e speculare di quest'ultimo per le interviste alle persone assistite.

Mentre il primo questionario impiegato nell'intervista telefonica ha consentito di proseguire il lavoro di campionamento indagando pochi ed essenziali indicatori correlati alla rappresentatività, il secondo questionario è stato centrale nella raccolta dei dati statistici ed è pertanto lo strumento fondamentale per tutto il lavoro di ricerca. Per questi motivi è stata riposta una cura particolare nella sua costruzione avvalendosi di ricercatori esperti sostenuti da un Comitato Scientifico che supervisionasse il lavoro garantendo aderenza agli obiettivi, fedeltà/esaustività dei dati, coerenza e chiarezza delle domande e del loro ordine di presentazione. In questo modo si è potuto creare, a cavallo tra i membri del CTS ed i ricercatori/rilevatori interni, un team composto da docenti e da ricercatori universitari permettendo la trasmissione ed il collegamento della ricerca ad esperienze similari in Italia, in Austria ed in Germania.

Le macroaree che sono state indagate attraverso la somministrazione del questionario e che riguardano direttamente la caregiver, sono le seguenti:

- Area anagrafica che riguarda dati come età, titolo di studio, composizione del nucleo familiare, grado di parentela con la persona assistita.
- Area occupazionale che comprende domande sulla professione svolta al momento dell'intervista o svolta in passato, sugli orari e sulle condizioni generali del lavoro, sulle criticità rispetto alla conciliazione dei tempi, sulle aspettative circa la flessibilità del lavoro e dei servizi territoriali, ma anche sulle motivazioni della disoccupazione e/o sottoccupazione e sugli aspetti gratificanti del lavoro.
- Area relativa al lavoro di cura. I dati rilevati in questa sezione tematica sono molto dettagliati e spaziano dai singoli compiti nella cura dei bisogni primari all'assistenza e al supporto psicologico, dai tempi impiegati nelle singole azioni di assistenza ai tempi più ampi della presenza, dell'accompagnamento negli spostamenti e del controllo nei confronti della persona assistita, fino a considerare anche i tempi necessari agli spostamenti per raggiungere l'eventuale altro domicilio

del familiare. In questa area inoltre, si è dato spazio anche all'indagine circa le strategie di salvaguardia sia fisica sia psicologica adottate dalle caregiver.

- Area relativa all'impiego degli ausili e alle barriere architettoniche. In questa sezione, adottando il sistema di classificazione SIVA si sono potute rilevare la diffusione dell'impiego di ogni genere di ausilio e le esigenze ancora scoperte affrontate con la costruzione in proprio di ausili personalizzati. Parallelamente si è indagato su quali barriere architettoniche impediscono la mobilitazione e lo spostamento delle persone con disabilità sensoriale e fisica.
- Area relativa alla valutazione del questionario. Questa sezione molto breve ma essenziale, ci ha consentito di valutare la capacità del questionario di far emergere aspetti importanti sul lavoro di cura e di raggiungere l'obiettivo trasversale di informazione portando all'attenzione dell'intervistata le possibili risorse a sostegno del suo lavoro di assistenza. Le domande relative ai Servizi presenti sul territorio nonché relative agli ausili e alle barriere architettoniche in particolare, hanno consentito di rilevare quale fosse l'eventuale mancanza di informazioni e di mettere a disposizione le conoscenze della cooperativa per colmare alcune lacune, stimolare la consapevolezza circa il proprio ruolo, rinforzare la sensazione di poter condividere la fatica e la ricchezza dell'esperienza nel lavoro di cura.

Nel questionario è stata inserita anche un'area che riguarda la condizione psico-fisica della persona assistita. Se nella realtà dei fatti è intuitivo che il tempo di cura e le modalità di cura siano legate principalmente alla tipologia dello stato patologico e/o della disabilità della persona assistita, abbiamo pensato fosse interessante approfondire l'entità di tale legame e, soprattutto, comprendere meglio quale sia la relazione tra la percezione di fatica nel lavoro di cura e l'effettiva entità del bisogno di assistenza.

Percorrendo questa via, è stato ritenuto interessante allargare l'indagine alle eventuali discrepanze nella percezione della disabilità e del concetto di "bisogno" tra colei che presta la cura e la persona che la riceve.

Per questo motivo è stato creato il terzo questionario rivolto alle persone assistite nel quale sono riproposte nella medesima forma le domande che riguardano i tempi e le modalità del lavoro di cura, le difficoltà

rispetto alle barriere architettoniche, il bisogno e l'individuazione degli ausili. Per questo gruppo di coppie caregiver-assistito si è prevista poi un'elaborazione a parte dei dati mirata appunto, in modo specifico, alle differenze nella percezione delle modalità e dei tempi di cura.

Il progetto di ricerca prevedeva inoltre un approfondimento di carattere qualitativo attraverso alcune interviste in profondità allo scopo di investigare alcuni casi eccellenti di gestione armonica del carico di lavoro di cura in relazione alle altre attività (lavoro retribuito, attività domestiche tradizionali, ecc.) andando a intervistare una piccola quantità di testimoni estratti dall'insieme delle interviste quantitative. Scopo di questa rilevazione tramite intervista è stato quello di identificare alcune buone pratiche nello svolgimento del lavoro di cura. Prima di effettuare le interviste e allo scopo di orientare al meglio la rilevazione qualitativa, sono stati organizzati due gruppi focus (uno composto da persone disabili che ricevono assistenza e cura da una familiare, l'altro composto da donne che prestano la cura).

In sintesi, i prodotti empirici della ricerca sono i seguenti:

Strumento	Numero delle rilevazioni
Questionario telefonico	965
Questionario a assistenti	208
Questionario a disabili	27
Interviste in profondità	6
Gruppi focus	2

Le fonti statistiche e il campionamento

A livello locale, i dati forniti dalle Statistiche sociali 2006, dall'Osservatorio del mercato del lavoro, dall'Astat (riportati in parte nel Capitolo 1) sono serviti a dare una prima idea complessiva del contesto socio-economico e dei possibili referenti per individuare l'universo sul quale costruire il campione. Sono state pertanto individuate le caratteristiche del campione e cioè definite le categorie sociali ed occupazionali che delimitassero l'universo da indagare. In particolare si sono prese in considerazione tutte le donne occupate, disoccupate o inoccupate che svolgessero un lavoro di cura volontario nei confronti di un familiare

non autosufficiente. Da subito è stata evidente la difficoltà di isolare il campione naturale al fine di individuare le caratteristiche di rappresentatività del campione da selezionare, proprio per il carattere innovativo della ricerca: infatti le donne “esistono nelle ricerche e nelle banche dati” solo in base alla loro occupazione/disoccupazione mentre i dati relativi alle donne che scelgono occupazioni part-time per motivi familiari (tabella 1.2) non distinguono tra il lavoro di riproduzione e cura e il lavoro di cura e assistenza di familiari non autosufficienti. Dall'altra parte è stato possibile ottenere le caratteristiche del campione naturale delle persone con disabilità fisica e/o delle persone anziane per grado di invalidità, distribuzione sul territorio e per età, come si può vedere consultando la seguente tabella:

Tabella 2.1: persone disabili e/o anziane presenti in provincia di Bolzano e desunta dalle fonti statistiche ufficiali (suddivisione per: percentuale/tipo di invalidità; età; Azienda sanitaria di residenza)

a/classe di età da 0 a 18 anni

	Percentuale di invalidità						
	74%	99%	100%	100% più accompagnamento	ciechi parziali	ciechi assoluti	audiolesi con problemi di vocalizzazione
ASL Centro Sud	102	145	2	102	1	3	5
ASL Nord	28	64	0	61	0	2	3
ASL Est	30	70	1	57	0	2	3
ASL Ovest	64	109	0	70	0	2	3
Totale	224	388	3	290	1	9	14

b/classe di età da 19 a 60 anni

	Percentuale di invalidità						
	74%	99%	100%	100% più accompagna- mento	ciechi parziali	ciechi assoluti	audiolesi con problemi di vocalizzazione
ASL Centro Sud	3.985	1.074	276	516	158	14	24
ASL Nord	988	509	112	155	64	4	7
ASL Est	1.007	377	110	171	62	5	8
ASL Ovest	2.229	689	135	322	77	9	15
Totale	8.209	2.649	633	1.164	361	32	54

c/classe di età maggiore di 60 anni

	Percentuale di invalidità						
	74%	99%	100%	100% più accompagnamento	ciechi parziali	ciechi assoluti	audiolesi con problemi di vocalizzazione
ASL Centro Sud	4.795	1.669	1.063	2.461	607	66	116
ASL Nord	1.109	410	260	758	148	20	36
ASL Est	984	353	259	757	148	20	36
ASL Ovest	2.094	719	491	1.763	281	48	83
Totale	8.982	3.151	2.073	5.739	1.184	154	271

Tenendo conto del fatto che una parte, benché minoritaria ma pur sempre presente, di queste persone rimane nel sommerso poiché non si è rivolta ai Servizi Sociali e/o ad Associazioni di volontariato, anche questo scenario risulta spesso incompleto. Inoltre, operando a partire dal lavoro di cura e non dal tipo di disabilità, abbiamo dovuto integrare le diverse categorie (disabili fisici, disabili psichici, anziani) tenendo conto delle possibili e frequenti situazioni di doppio disagio e quindi di sovrapposizioni nei dati ufficiali sull'utenza dei diversi servizi territoriali. È frequente ad esempio la situazione per cui una parte della percentuale di persone con disabilità fisica è contenuta anche nella percentuale delle persone anziane non autosufficienti o delle persone con disabilità psichica.

Un ulteriore ostacolo al campionamento è derivato dalla difficoltà di reperire i nominativi nel rispetto della normativa sulla privacy. Per questa ragione si è attinto da un vasto data-base degli utenti della cooperativa Independent che hanno preventivamente rilasciato il consenso all'uso dei dati personali a fini statistici e ci si è avvalsi del prezioso contributo di enti, associazioni, cooperative e gruppi di auto mutuo aiuto che hanno contattato singolarmente i propri utenti chiedendo il consenso al trattamento dei dati specificatamente per questa ricerca.

In sostanza, è stato costruito un primo data-base raccogliendo i nominativi delle persone disabili da più fonti (Tabella 2.2) e da questo data-base è stato estratto un campione primario rappresentativo (per tipologia e grado di invalidità, distribuzione sul territorio e per età) di 943 soggetti che si avvalgono dell'assistenza volontaria di una donna.

Tabella 2.2:

Fonte	N. nominativi
Data-base Independent L.	670
Ass. Grein	197
Ass. A&B	41
Ass. AEF	30
Coop. Coopera	7
INAIL	28
ASAA	7
Ass. Parkinson	7
Ass. Auser	17
ASM	4
Distretto sociale Brunico	4
Gruppi di auto-mutuo-aiuto	5
Totale soggetti del campione primario	1.017

Per individuare il campione finale pertanto si è dovuto seguire un percorso in due fasi procedendo prima ad una ricerca, un'individuazione per nominativi delle caregiver a partire dalle dichiarazioni delle persone non autosufficienti e poi ad una selezione del campione di caregiver sul quale rilevare statisticamente gli indicatori descrittivi del lavoro di cura e della situazione occupazionale.

A seguito delle interviste telefoniche sono state campionate e conseguentemente intervistate 208 caregiver sulla base del grado di disabilità della persona assistita e sulla base del tempo medio giornaliero impiegato nel lavoro di cura.

La rappresentatività del campione primario è stata estesa automaticamente al campione delle caregiver mentre non è stato possibile garantire, se non su base stocastica, la rappresentatività delle caregiver rispetto all'assistenza di familiari con disabilità psichica per due ordini di problemi: da una parte si è rivelata abbastanza frequente la compresenza di disabilità psichica e fisica (si pensi ad esempio ai casi di anziani con disturbo di Alzheimer o al ritardo mentale correlato a patologie genetiche invalidanti), dall'altra è emersa la quasi impossibilità di raggiungere quelle persone affette da disturbi psichici anche gravi ma formalmente non riconosciute come non autosufficienti.

Nei fatti quindi, si sono operati due campionamenti in successione: il

primo campionamento ha riguardato i nuclei familiari con persone non autosufficienti per i quali uno dei componenti (nella maggior parte dei casi, il disabile stesso) ha confermato di ricevere cura e assistenza (rilevata rispetto al tempo medio giornaliero) da parte di una/un familiare. Con questa prima operazione si sono intervistate telefonicamente 965 persone di altrettanti nuclei familiari; tra questi, in 595 casi è stato possibile intervistare direttamente la persona assistita e in 370 casi la stessa caregiver.

Dal data-base iniziale si è avuto un margine di scarto relativamente alto per i motivi sinteticamente descritti qui di seguito:

- la persona disabile intervistata, anche se con disabilità grave, ha dichiarato di avvalersi della sola assistenza dei servizi sociali o offerti da associazioni di volontariato;
- la persona disabile intervistata ha dichiarato di essere autosufficiente;
- è cessato il lavoro di cura a causa del decesso della persona assistita o del suo trasferimento in centri residenziali;
- la caregiver non ha dato disponibilità a rilasciare l'intervista faccia a faccia.

Tra le 370 caregiver raggiunte con l'intervista telefonica, è stato successivamente selezionato il campione principale di 208 caregiver con cui si è proseguita la ricerca nella fase successiva di analisi statistica sul lavoro di cura e sull'integrazione dei tempi di cura e di lavoro.

Inoltre, durante l'intervista faccia a faccia e grazie al lavoro svolto dai rilevatori, è stato selezionato un gruppo di 27 persone assistite non presenti all'intervista con le caregiver ed in grado di rispondere direttamente al questionario, per indagare la differenza di percezione del lavoro di cura all'interno delle singole coppie caregiver-assistito.

Dopo una prima analisi del materiale statistico è stato possibile individuare coloro, caregiver e assistiti, che fossero idonei a partecipare alla fase qualitativa della ricerca. Sulla base di casi particolarmente interessanti emersi dall'elaborazione dei dati risultanti dai questionari, sono state scelte le caregiver che hanno partecipato a un gruppo focus e alle interviste in profondità; un altro gruppo focus è stato organizzato per sentire l'opinione di alcuni assistiti. Scopo di questo lavoro di carattere qualitativo è stato quello di identificare le buone pratiche del lavoro di cura.

La formazione dei rilevatori e le modalità di conduzione delle interviste

I questionari così costruiti consentono di raggiungere un ottimo rapporto tra estensività ed approfondimento ma presentano, di contro, la necessità di impiegare rilevatori molto ben addestrati e preparati ad affrontare un'intervista che richiede estrema delicatezza e rispetto per la persona. Per questo motivo la formazione dei 6 rilevatori selezionati è stata estremamente importante se non essenziale per la riuscita della ricerca. Per la formazione ci siamo avvalsi sia di personale interno altamente qualificato per i moduli tecnici, sia di docenti esterni esperti, provenienti dalla ricerca universitaria e dal settore della formazione. Alcuni membri del CTS hanno partecipato a questa fase in qualità di docenti garantendo omogeneità di orientamento e di condivisione metodologica.

Riguardo ai contenuti dei questionari abbiamo previsto dei moduli specifici relativi alla conoscenza delle principali famiglie di ausili e della loro classificazione (SIVA) e delle barriere architettoniche più frequentemente presenti all'interno delle abitazioni e nelle aree condominiali. Parallelamente alle competenze tecniche i rilevatori hanno familiarizzato con i servizi offerti dalla cooperativa e con gli strumenti disponibili nella nostra ausilioteca.

Un altro modulo tecnico-specifico ha riguardato la metodologia dell'intervista e la comprensione delle categorie sociologiche impiegate nel questionario. In questo modulo i rilevatori sono stati addestrati ad impiegare in modo univoco e corretto le principali categorie utilizzate nelle domande del questionario, quali ad esempio occupazione, disoccupazione, inoccupazione; settore di impiego e profilo professionale, tipologie dei contratti di impiego, presenza e controllo nel lavoro di cura, patologia e descrizione delle abilità compromesse, ecc. Contemporaneamente sono stati addestrati a seguire un metodo condiviso per la conduzione sia dell'intervista telefonica sia di quella faccia a faccia. Quindi sono stati formati facendo attenzione alla coerenza e alla neutralità negli aspetti formali della formulazione delle domande.

Un ulteriore modulo d'aula sulla gestione della comunicazione ha consentito ai rilevatori di apprendere alcune tecniche di comunicazione per consentire una relazione non invasiva e accogliente con gli intervistati e per rendere il più facilitante possibile il clima durante l'intervista

faccia a faccia che esige di porre domande particolarmente delicate e relative alla sfera più intima delle persone.

Infine, il gruppo dei rilevatori si è confrontato direttamente con i questionari ed è stato accompagnato, domanda per domanda, in un addestramento prima in simulazioni d'aula e poi in un'esperienza guidata sul campo. Ogni intervistatore infatti, ha condotto preliminarmente alcune interviste a soggetti appositamente selezionati, avvalendosi della supervisione della coordinatrice.

Una volta avviata la fase di rilevazione, prima attraverso le interviste telefoniche, poi con le interviste faccia a faccia, il gruppo dei rilevatori si è regolarmente incontrato per segnalare difficoltà e casi particolari, confrontarsi sulle reciproche modalità di lavoro, individuare strategie correttive qualora necessario e condividere i metodi di registrazione dei dati. Questo lavoro di coordinamento ci ha permesso di mantenere un buon grado di attendibilità dei dati sia nella fase di raccolta, sia nella fase di inserimento. Inoltre, dalle osservazioni emerse durante gli incontri di coordinamento è stato possibile avviare alcuni spunti di riflessione e raccogliere alcuni orientamenti per la fase successiva di elaborazione dei dati.

PARTE PRIMA

IL MONDO DEL LAVORO E L'ATTIVITÀ DI CURA DELLE CAREGIVER

3. *Le intervistate e il mondo del lavoro*

Introduzione

All'interno della ricerca sul lavoro di cura, il presente capitolo si occuperà in particolare del rapporto delle intervistate con il mondo del lavoro. Gli obiettivi conoscitivi del presente capitolo si possono sintetizzare nel seguente modo:

- osservare e documentare il tempo del lavoro femminile per individuare i diversi aspetti (tempo per il lavoro retribuito, tempo per il lavoro di cura, tempo per il tempo libero, tempo impiegato per gli spostamenti sul territorio, ecc);
- individuare la possibilità di una migliore suddivisione di tale tempo;
- descrivere le esigenze, i bisogni e il grado di soddisfazione rispetto ad una gamma di servizi attivi sul territorio, della popolazione femminile altoatesina che si occupa di attività di cura della persona e che possiede un impiego retribuito al di fuori delle mura domestiche;
- individuare le esigenze, i bisogni e il grado di soddisfazione rispetto ad una gamma di servizi attivi sul territorio, della popolazione femminile altoatesina che si occupa di attività di cura della persona e *non* svolge una mansione retribuita al di fuori delle mura domestiche;
- scoprire la possibilità di entrata o di rientro all'interno dell'attuale mercato del lavoro provinciale di tali soggetti, attraverso un'analisi delle competenze acquisite grazie al lavoro di cura e dei bisogni formativi accumulatisi nel corso del tempo.

L'analisi dei dati viene presentata attraverso una suddivisione in tre sezioni. Nella prima si descriveranno le caratteristiche sociografiche del

campione intervistato. Nella seconda si terranno in considerazione i tempi, i bisogni, la soddisfazione rispetto ai servizi e le caratteristiche del lavoro retribuito svolto da quella parte di popolazione femminile che dichiara di far parte del mercato del lavoro. Nella terza, infine, si seguiranno gli stessi criteri di indagine relativi alla precedente sezione con una sola differenza: le intervistate di cui si delinea il profilo sono quelle che, attualmente, non hanno un lavoro retribuito e dedicano il proprio tempo esclusivamente all'attività di cura.

La seconda e la terza sezione si sono costituite seguendo un'unica discriminante: svolgere o meno una mansione stipendiata. Nel farlo, si è seguita la strutturazione del questionario stilato per l'intervista e si è cercato di creare un parallelo tra le due situazioni. Infatti, le esigenze riportate dalle donne stipendiate sono state di aiuto nell'analisi della situazione della seconda metà della popolazione.

[SEZIONE I]

Le caratteristiche del campione

Il campione di donne, in conformità al progetto elaborato, è stato costituito in base ai livelli di rappresentatività territoriale, linguistica, per classi di età e livello di istruzione. Per la definizione di una campionatura di rilevanza statistica e scientifica, si è cercato di focalizzare l'attenzione sulle situazioni familiari altoatesine al cui interno si trovasse una figura femminile che si occupasse dell'attività di cura di persone disabili o di anziani non autosufficienti. In seguito, si è cercato di analizzare il livello del tasso di occupazione/inoccupazione delle donne intervistate per rilevare la possibilità di inserimento o reinserimento nel mondo del lavoro provinciale.

Il profilo medio dei soggetti intervistati è risultato come riportato nella tabella 3.1.

Il campione mostra un'alta percentuale di donne coniugate e/o conviventi che, sommate alle donne che hanno fatto parte di una coppia in passato (separate, divorziate e vedove), raggiunge il 91,8 %. Le nubili, sommate a coloro che non fanno attualmente parte di una coppia, sono una percentuale esigua del campione.

Tabella 3.1: Stato civile (N=208)

	Percentuale
Nubile	8,2
Coniugata/convivente	76,9
Separata	6,3
Divorziata	1,9
Vedova	6,7

Da un ulteriore incrocio dei dati è noto che meno della metà delle donne nubili (6 su 17) convive attualmente con i propri genitori e quindi è presumibile che la maggior parte dei genitori/suoceri anziani conviva all'interno di una famiglia allargata in cui il nucleo è quello della generazione successiva alla loro.

La struttura parentale, inoltre, mostra un'elevata percentuale di figli che convivono con le madri e dei quali, come vedremo in seguito, esse si occupano attraverso le pratiche del caregiving.

Tabella 3.2: Numero di figli (N=208)

	Percentuale
Nessun figlio	8,2
1 figlio	19,7
2 figli	33,2
3 figli	21,1
4 figli	12,5
5 figli e oltre	5,3

Il 33% del campione ha due figli e, dato superiore alla media nazionale come pure alla media provinciale, il 21% delle donne intervistate ha tre figli di cui prendersi cura.

Dalla tabella successiva, inoltre, si deduce che più di un terzo della popolazione femminile presa in considerazione dalla ricerca ha figli che rientrano nella fascia "giovanile". Aggregando i dati relativi alle classi di età inferiore, risulta che il 28% circa del campione ha figli in età prescolare o rientranti nella fascia della scuola dell'obbligo.

Il 37% dei figli delle donne intervistate rientra nella fascia d'età "giovanile": questo dato sarà particolarmente significativo nel momento in

cui si analizzeranno i bisogni e le necessità del campione relativamente ai servizi offerti sul territorio. Una percentuale piuttosto alta dichiara, infatti, di essere soddisfatta del servizio e degli orari scolastici e ciò è comune sia alle donne che usufruiscono giornalmente del servizio, sia a coloro che hanno avuto la possibilità di farlo in passato. Il 9,1% del campione ha figli in età prescolare (le categorie infanzia ed età prescolare in questo caso sono state aggregate attraverso la somma delle due percentuali). Quasi il 20% di loro ha figli in età scolare e il rimanente 10% del totale ha figli adolescenti.

Tabella 3.3: Classe di età del figlio più giovane ($N=208$)

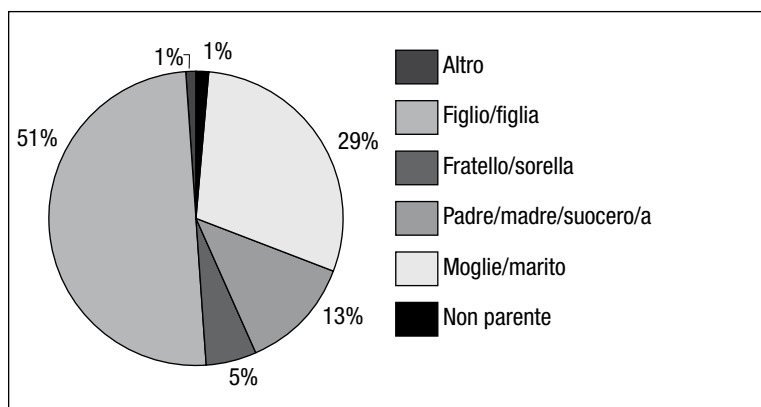
	Percentuale
Infante	0,9
Prescolare	8,2
Scuola dell'obbligo	19,7
Fino a maggiore età	10,1
Giovane	37,0
Adulto	15,9
(Donne che non hanno figli)	(8,2)

La considerazione dei dati relativi alla struttura e alla composizione familiare assume particolare importanza in quanto si rileva che il 50% delle intervistate si prende cura di un figlio disabile, mentre il 30% si occupa o di un coniuge o di un anziano non autosufficiente. Quasi il 13% si occupa dei propri genitori o dei genitori del coniuge. Nell' 89% dei casi l'assistito convive o coabita con le donne prese in considerazione dall'indagine.

Tabella 3.4: Grado di parentela con l'assistito ($N=208$)

	Percentuale
Non parente	1,5
Moglie/marito	29,4
Padre/madre/suocero/a	12,7
Fratello/sorella	5,4
Figlio/figlia	50,0
Altro	1,0

Grafico 3.1: Grado di parentela con l'assistito (N=208)



Un'intervistata su due si occupa della cura di almeno un figlio disabile e la lettura dei dati conferma che molto probabilmente un'alta percentuale di questi figli appartiene alla categoria "giovani", fuoriusciti dal sistema scolastico e quasi certamente in casa con la madre (non si rileva la frequentazione dei figli di strutture diurne o residenze per disabili).

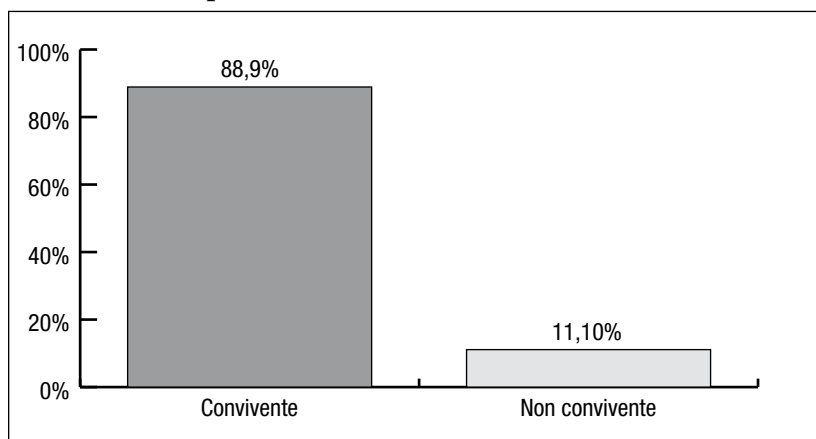
Una donna su tre si occupa del coniuge (l'81% di loro convive attualmente con il marito) e anche in questo caso la probabilità di convivenza con il disabile o l'anziano non autosufficiente è molto alta.

Si noti che il 12,5 % vive con i genitori (in questa percentuale rientrano sia le figlie che vivono con la famiglia di origine, sia le donne che hanno famiglia propria ma convivono con parte della famiglia di origine) e soltanto l'1% con cognati o nipoti. Meno del 5% del totale vive con altre persone (fratelli/sorelle/altri parenti/amici): si tratta, dunque, di donne che hanno delle famiglie "tipiche", strutturate secondo il modello italiano (coniuge e almeno un figlio). La convivenza delle intervistate con i soggetti di cui si prendono cura è presentata nella tabella e nel grafico che seguono:

Tabella 3.5: La persona che assiste è: convivente/non convivente (N=208)

	Percentuale
Convivente	88,9
Non convivente	11,1

Grafico 3.2: La persona che assiste è convivente o meno (N=208)



Nella maggior parte dei casi, gli assistiti che non convivono con la caregiver di riferimento si dividono in coniugi (17 su 23) e figli disabili (7 su 23). È ipotizzabile che si tratti di persone accolte in centri residenziali ad hoc e raggiunte quotidianamente dalle proprie assistenti.

Per quanto riguarda la modalità di percorrenza del tragitto, nel caso in cui l'assistito non viva nello stesso luogo della caregiver (11% del campione), le intervistate dichiarano di servirsi di mezzi privati o di preferire una camminata rispetto all'utilizzo dei mezzi pubblici per raggiungere la casa della persona assistita.

Tabella 3.6: Mezzi usati per raggiungere la residenza dell'assistito – nel caso “non convivente” – (n=23)

	Percentuale
Mezzi pubblici	21,1
Mezzi privati	36,8
A piedi	42,1

Ciò significa probabilmente che la distanza tra le abitazioni (o l'abitazione della caregiver e la struttura di riferimento dell'assistito) è contenuta. Anche le risposte fornite dal campione rispetto ai tempi impiegati per percorrere la distanza tra l'abitazione della caregiver e quella dell'assistito indicano chiaramente che il tragitto è percorribile in tempi molto brevi. Infatti, la quasi totalità delle donne non conviventi dichiara di impiega-

re meno di cinque minuti per raggiungere l'abitazione dell'assistito, sia che il tragitto venga percorso a piedi, sia utilizzando i mezzi pubblici o privati.

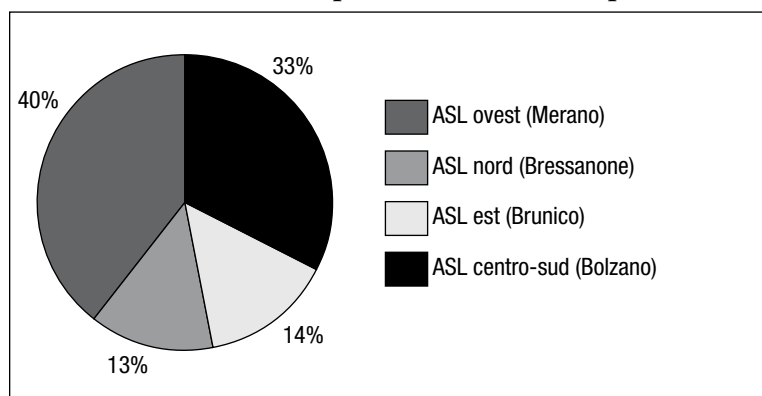
Residenza

La distribuzione del campione sul territorio altoatesino è concentrata nelle ASL di competenza di Bolzano e Merano. Molte intervistate hanno residenza in piccoli comuni dell'Alto Adige.

Tabella 3.7: Residenza rispetto alla ASL di competenza (N=208)

	Percentuale
ASL centro-sud (Bolzano)	32,7
ASL est (Brunico)	14,4
ASL nord (Bressanone)	13,5
ASL ovest (Merano)	39,4

Grafico 3.3: Residenza rispetto alla ASL di competenza (N=208)



Titolo di studio

Il campione intervistato ha un titolo di studio medio-basso, con il 31,7% che ha conseguito un diploma professionale; quasi il 27% è in possesso della sola licenza media e il 21% circa ha la sola licenza elementare. Soltanto il 3,4% delle intervistate ha raggiunto il traguardo della laurea e il 15% ha un diploma superiore.

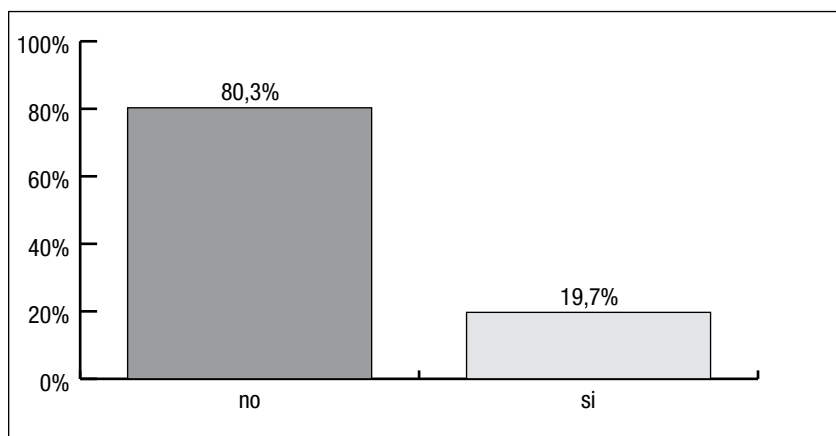
Tabella 3.8: Titolo di studio (N=208)

	Percentuale
Licenza elementare	21,6
Licenza media	26,9
Scuola professionale	31,7
Diploma superiore	15,4
Laurea	3,4
Diploma post-laurea	1,0

La variabile “titolo di studio” sarà importante nel momento in cui verranno messe in luce le possibilità di rientro nel mercato del lavoro da parte delle donne intervistate. Come vedremo, infatti, le persone impegnate in attività di caregiving nei confronti di un disabile o di un anziano non autosufficiente e che non hanno una fonte di guadagno da un impiego stipendiato, non hanno dimostrato di voler rientrare nel mercato del lavoro. Nella terza sezione, dedicata a questo tipo di analisi, vedremo in modo approfondito le motivazioni addotte dalle intervistate.

Per quanto riguarda la formazione professionale degli ultimi cinque anni e quindi la possibilità di acquisire competenze e contenuti provenienti da un ambito diverso da quello scolastico, la maggior parte delle persone dichiara di non aver frequentato nessun tipo di corso.

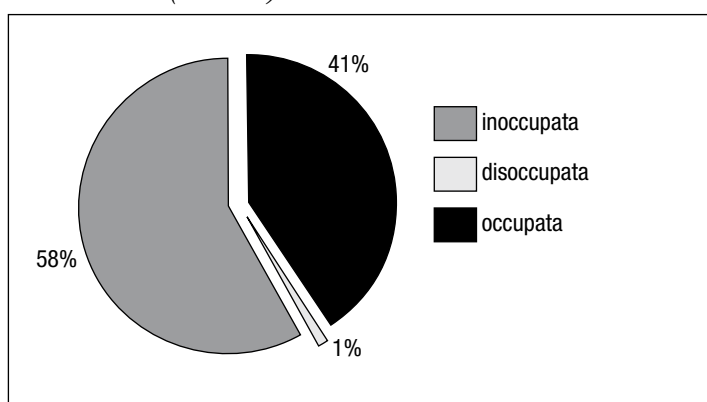
Grafico 3.4: Ha frequentato corsi di formazione negli ultimi 5 anni (N=208)



Tra coloro che hanno frequentato dei corsi di formazione in tempi recenti, una intervistata su tre afferma di aver seguito un percorso relativo all'ambito sociale, il 27% dichiara di essersi aggiornata in campo informatico e il 14% in materia sanitaria. Le lingue straniere non godono di particolare interesse tra la popolazione del campione e forse la spiegazione del fenomeno risiede nel fatto che l'Alto Adige è un territorio già di per sé bilingue.

Lavoro e cura

Grafico 3.5: Condizione lavorativa/Stato occupazionale attuale
(N=208)



Rispetto al campione dell'indagine, le donne che non hanno un'occupazione retribuita sono la maggioranza. Probabilmente quell'1%, intervistate che hanno dichiarato di essere disoccupate, potrà essere assorbito, nel corso del tempo, dalla percentuale delle occupate. Si presume, infatti, che un soggetto iscritto alle liste di collocamento abbia intenzione di entrare a fare parte del mercato del lavoro.

Quasi il 60% delle intervistate impiega il proprio tempo in un carico di lavoro che è quello dedicato alle incombenze domestiche e all'assistenza di una persona disabile o anziana e non autosufficiente. Dalla tabella 5, sappiamo che queste donne si occupano, per la maggior parte, di figli che vivono in famiglia.

Il 40% delle intervistate, invece, ha un'attività di caregiving che concilia con il tempo dedicato al lavoro retribuito.

In conclusione

La popolazione femminile considerata dall'indagine ha un profilo medio riassumibile in questi termini: è sposata, con almeno due figli a carico (ma un'alta percentuale ne ha tre), di cui uno è disabile e del quale si prende cura a tempo pieno. Vive nel distretto territoriale sanitario del comune di Bolzano o Merano e preferisce effettuare gli spostamenti che le sono necessari attraverso l'utilizzo di mezzi privati o camminando. In più di un terzo dei casi, ha un figlio giovane che ha già frequentato e abbandonato le strutture scolastiche (e di tale servizio non si lamenta) o un coniuge anziano non autosufficiente di cui prendersi cura. Possiede un titolo di studio medio-basso, pari a una licenza media o a un diploma di scuola professionale.

Nel 40% dei casi, oltre alle attività di cura, dedica il proprio tempo allo svolgimento di un lavoro retribuito ed è a questa frazione di campione che ora andremo a riferirci.

Infatti, per una migliore esposizione dei dati, dapprima si prenderà in considerazione l'analisi del tempo e delle attività delle donne che hanno un'occupazione retribuita e, in seguito, si esporrà il profilo di coloro che hanno dichiarato di non avere un impiego.

[SEZIONE II]

In questa seconda parte si descriveranno le caratteristiche del 41% della popolazione intervistata che dedica il proprio tempo sia al lavoro retribuito sia alle attività di cura di un familiare anziano non autosufficiente o di un figlio disabile.

Si tenterà, inoltre, di analizzare la scelta dei tempi lavorativi di tale frazione di campione cercando di capire se il part-time rimanga lo strumento migliore per occupare quelle donne che altrimenti rimarrebbero inattive a causa degli impegni di cura in ambito familiare.

Infine, si metteranno in luce le tipologie di servizio che le caregiver ritengono utili per conciliare tempi di lavoro e di cura.

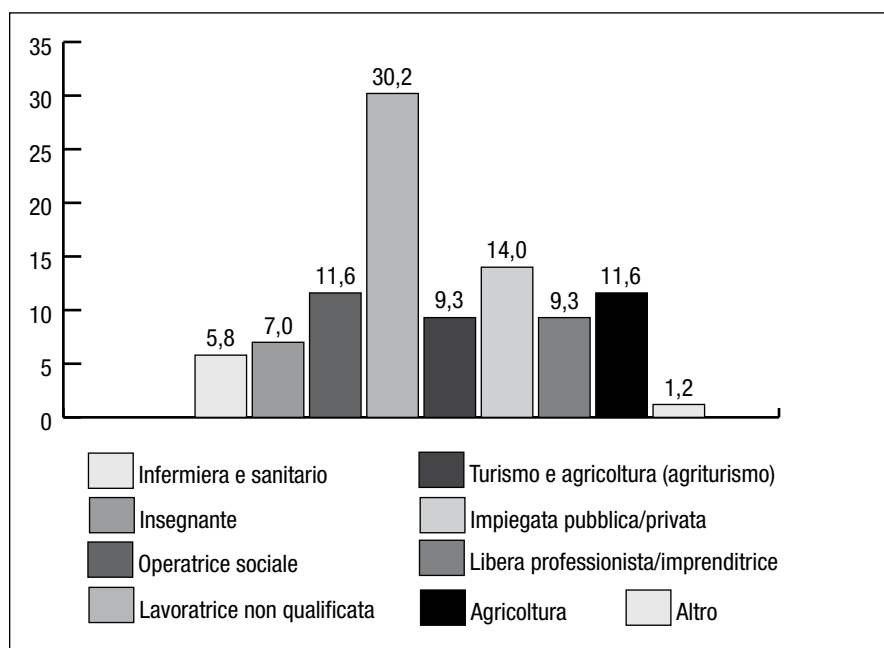
Donne che hanno un lavoro retribuito

Su un totale di 208 persone incluse nel campione statistico, 86 svolgono, con continuità, un lavoro per il quale sono stipendiate. Le tipologie di impiego sono eterogenee:

Tabella 3.9: Tipo di lavoro retribuito ($n=86$)

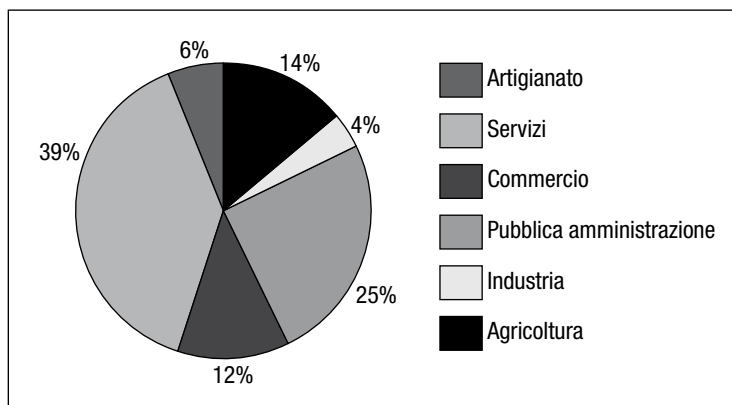
	Percentuale
Infermiera e sanitario	5,8
Insegnante	7,0
Operatrice sociale	11,6
Lavoratrice non qualificata	30,2
Turismo e agricoltura (agriturismo)	9,3
Impiegata pubblica/privata	14,0
Libera professionista/imprenditrice	9,3
Agricoltura	11,6
Altro	1,2

Grafico 3.6: Tipologia di lavoro retribuito (%) ($n=86$)



In relazione alla tabella e al grafico precedenti, si noti la suddivisione dell'occupazione in settore di lavoro:

Grafico 3.7: Settore di lavoro (n=86)



L'ambito che occupa il maggior numero di intervistate è quello dei servizi seguito da quello dell'amministrazione pubblica. Agricoltura e commercio sono gli altri settori più rappresentativi.

Si tratta di sfere diverse tra loro: l'impegno fisico e l'occupazione del tempo che comportano sono differenti e disomogenei, soprattutto nel caso in cui si svolga una mansione retribuita all'interno del settore agricolo (le prestazioni lavorative di un'insegnante sono, probabilmente, meno impegnative sotto il profilo fisico di quelle di una persona che svolge un certo tipo di attività nel settore dell'agricoltura).

Il tempo del lavoro

Tabella 3.10: Durata, in anni, dell'attuale attività lavorativa (n=86)

	Percentuale
Da 0 a 5	29,1
Da 6 a 15	26,7
Da 16 a 25	25,6
Oltre 25	18,6

Poco meno dei due terzi del campione svolge lo stesso impiego da più di cinque anni (il 71,9% della popolazione femminile analizzata). Si

tratta, presumibilmente, di incarichi con contratti di lavoro a tempo indeterminato che i soggetti esaminati hanno mantenuto negli anni senza la necessità di cambiare né settore né tipologia di impiego.

La flessibilità lavorativa, molto probabilmente, non si addice all'esigenza di svolgere, nel contempo, un lavoro di cura o di assistenza. Per questo, le persone che hanno trovato la propria posizione all'interno di un mercato del lavoro che aveva delle caratteristiche differenti da quelle attuali (la maggior parte del campione ha lo stesso impiego da più di cinque anni), hanno cercato di mantenere la propria posizione senza correre dei rischi (tipi diversi di contratto, incarichi a progetto, precarizzazione del lavoro). A tale proposito, un altro elemento da tenere in considerazione nell'analisi di questa parte del campione è il titolo di studio (Tabella 3.8). All'interno dell'attuale mercato del lavoro i soggetti con un titolo di studio medio-basso non avrebbero, comunque, grandi possibilità di cambiare impiego o posto di lavoro e tendono, dunque, a tenersi stretto quello che hanno già.

La suddivisione del campione, per quanto riguarda la durata dell'ultimo impiego, è piuttosto omogenea. Probabilmente questo dato è in relazione alla distribuzione dell'età delle donne intervistate in conformità all'effettiva entrata nel mercato del lavoro: le più giovani dichiarano una durata minore rispetto a chi lavora già da vent'anni (i dati non sono disponibili a questo proposito).

Le tipologie di contratto più diffuse sono individuabili nella tabella sottostante. Tra le donne che hanno un impiego retribuito, potremmo individuare tre categorie principali in base alla suddivisione del tempo dedicato al lavoro. La prima categoria è quella che prevede un contratto di lavoro part-time, la seconda contempla un'occupazione a tempo pieno, mentre la terza include le lavoratrici autonome e coloro che gestiscono un'azienda familiare.

Tabella 3.11: Posizione lavorativa ($n=86$)

	Percentuale
Tempo pieno	20,9
Tempo parziale	30,2
Tempo determinato/stagionale	8,1
Occasionale/saltuario	3,5
Autonomo	16,3
Azienda familiare	21,0

Anche se non disponiamo dei dati in proposito, è lecito affermare che i contratti a tempo pieno e parziale siano dei contratti a tempo indeterminato. Ciò è confermato pure dalla situazione descritta in Tabella 3.10, dove è evidente la lunga durata degli impieghi delle intervistate. Il campione analizzato, dunque, non risente in maniera determinante del fenomeno del precariato. A supporto di quest'ultima considerazione, si ritiene utile mettere in evidenza che la classe d'età delle persone coinvolte nel caregiving (Tabella 3.12) non appartiene alla fascia "giovanile", maggiormente esposta a questo tipo di fenomeno, caratteristico del mercato lavorativo attuale.

Tabella 3.12: Età delle conviventi con l'assistito ($N=208$)

	Percentuale
19-35 anni	4,9
36-50 anni	39,1
51-65 anni	41,8
Oltre 66 anni	14,2

Tabella 3.13: Tipologia tempi di lavoro ($n=86$)

	Percentuale
Tempo pieno	55,8
Part-time orizzontale	35,1
Part-time verticale	9,1

La metà di coloro che svolgono sia un'attività di cura sia una mansione retribuita dichiara di avere un contratto a tempo pieno. Un terzo delle intervistate ha una situazione occupazionale part-time di tipo orizzontale, mentre un 10% lavora a tempo pieno soltanto alcuni giorni la settimana.

Per coloro che lavorano a tempo pieno, la conciliazione tra professione e impegni di cura, quasi certamente, non ha una separazione dei tempi e dei luoghi così netta. Infatti, se si considera l'alta percentuale di donne che svolgono un'attività autonoma o che gestiscono un'azienda familiare, è possibile interpretare il dato relativo allo svolgimento del proprio lavoro "a casa", come indicativo della mancata separazione tra luogo di cura e attività retribuita (Tabella 3.14). In questo caso, infatti,

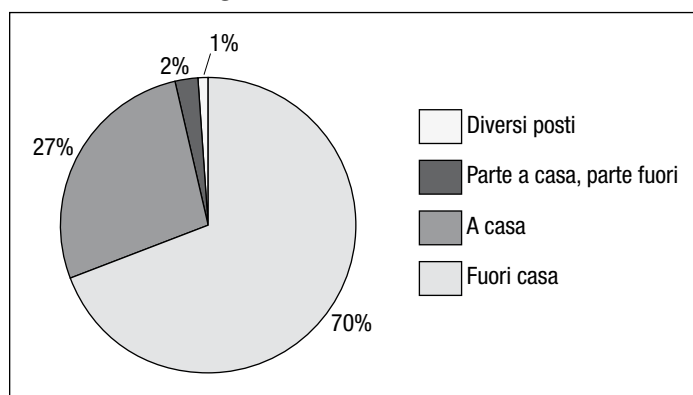
obblighi di cura e tempo del lavoro stipendiato rientrano nello stesso spazio e nello stesso tempo.

Rimane comunque significativo il fatto che quasi il 70% delle intervistate lavori fuori casa.

Tabella 3.14: Luogo di lavoro ($n=86$)

	Percentuale
Fuori casa	69,4
A casa	27,1
Parte a casa, parte fuori	2,4
Diversi posti	1,1

Grafico 3.8: Luogo di lavoro ($n=86$)



La Tabella 3.14 e il relativo grafico 3.8 sono esplicativi del tempo lavorativo che le intervistate trascorrono in casa. Il 30% circa delle donne con un reddito svolge i propri compiti lavorativi all'interno delle mura domestiche. Molto probabilmente, se chiedessimo a questo spaccato femminile il motivo per cui sia stata scelta l'abitazione come luogo di lavoro, otterremmo delle motivazioni che richiamano la necessità di far conciliare impegni di lavoro e carichi di cura (i dati a tale proposito non sono tuttavia disponibili).

Come già messo in luce dalla Tabella 3.13, le donne che lavorano a tempo pieno sono quasi il 56%. Un dato piuttosto significativo se si considera che la cura nei confronti di figli disabili e/o persone anziane non

autosufficienti all'interno dello stesso nucleo familiare è, normalmente, una mansione che comporta un significativo dispendio di energia.

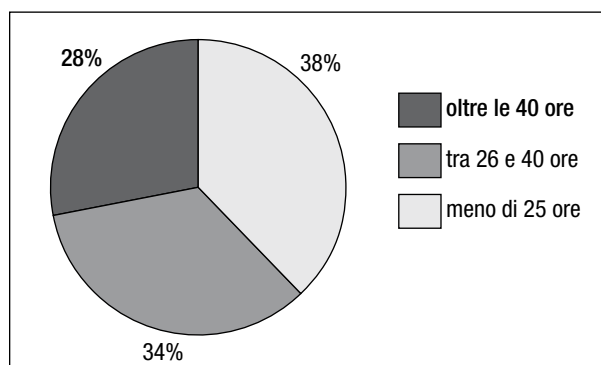
Tabella 3.15: Orario settimanale ($n=86$)

	Percentuale
Settimana su 5 o 6 giorni (diurno)	57,1
Notturno	1,2
Nel fine settimana	1,2
L'orario cambia periodicamente	4,8
Ad orari irregolari	25,0
Di sera	1,2
Di pomeriggio	2,4
Di mattina	7,1

Ciò che emerge dall'analisi degli orari settimanali del campione (Tabella 3.15) è che più della metà delle intervistate lavora 5 o 6 giorni alla settimana, ma il 25% del campione dichiara pure di avere degli orari irregolari. Coloro che fanno parte di questo 25% svolgono professioni eterogenee: operatrici o assistenti sociali, operaie, commesse, impiegate nel campo del turismo e dell'agriturismo. Tra chi dichiara un impiego settimanale di 5-6 giorni lavorativi si trovano: personale sanitario (10,4%), insegnanti (12,5%), operatrici o assistenti sociali (10,4%) e lavoratrici non qualificate (35,4%).

Significativo il fatto che il 28% delle donne retribuite svolga un impiego che le occupa per più di 40 ore settimanali (grafico seguente).

Grafico 3.9: Numero di ore lavorative ($n=86$)



Motivazione al lavoro: conciliazione tra impiego stipendiato e obblighi di cura?

Se si richiede di motivare la scelta di un contratto part-time, si osserva che la maggior parte della popolazione femminile analizzata è riuscita a conciliare gli obblighi di cura nei confronti della famiglia e la possibilità di un impiego retribuito soltanto attraverso un condizionamento dell'orario di lavoro.

Tabella 3.16: Scelta dell'orario ridotto ($n=38$)

	Percentuale
Non ho trovato a tempo pieno	5,3
Per conciliare lavoro e famiglia	39,5
Per conciliare lavoro e cura	52,6
Per altri motivi	2,6

La quasi totalità delle caregiver stipendiate (92,1%) ha scelto un orario di lavoro ridotto per conciliare il proprio impiego e la famiglia e/o gli impegni di cura. Pertanto è possibile affermare che la scelta delle condizioni lavorative desiderate è stata influenzata dalla necessità degli obblighi di cura familiari. Le donne che hanno optato per il part-time, quindi, non l'hanno fatto operando una scelta propria, ma perché condizionate da fattori esterni. È comprensibile, allora, la facilità con la quale una donna che non riesca a conciliare lavoro e cura neppure attraverso la scelta del part-time possa facilmente essere espulsa dal mercato del lavoro.

Tabella 3.17: Soddisfazione rispetto all'orario di lavoro ($n=86$)

	Percentuale
Molto soddisfatta	65,1
Abbastanza soddisfatta	26,5
Poco soddisfatta	7,2
Per niente soddisfatta	1,2

Tuttavia, come da tabella precedente, la maggior parte delle intervistate si ritiene soddisfatta dell'orario di lavoro scelto. Tale dato potrebbe riflettere l'importanza di un ruolo attivo all'interno del mercato del lavoro, nonostante gli impegni derivanti dagli obblighi di cura: sebbene la

scelta dell'orario lavorativo derivi da condizionamenti a priori, i soggetti intervistati si ritengono soddisfatti delle condizioni in cui operano.

Il lavoro è una cosa difficile?

Per quanto riguarda il giudizio delle intervistate sulle difficoltà incontrate nello svolgere la propria mansione, soltanto una percentuale vicina al 14% dichiara di avere difficoltà nella gestione dei rapporti familiari. Il lavoro, a tempo pieno o ridotto, non viene considerato causa di problematiche all'interno del nucleo familiare e ciò, probabilmente, è dovuto al fatto che lo stipendio della donna è necessario al mantenimento stesso della famiglia.

Il 69% delle intervistate, inoltre, dichiara che il lavoro non comporta nessun genere di ostacolo per la gestione dei rapporti familiari.

Tabella 3.18: Giudizio riguardante la difficoltà di gestione dei rapporti familiari ($n=86$)

	Percentuale
Molto	3,8
Abbastanza	10,3
Poco	16,7
Per niente	69,2

Diverse le dichiarazioni per quanto riguarda le difficoltà di conciliazione tra tempo dedicato alla cura e tempo dedicato allo svolgimento del lavoro retribuito (tabella seguente):

Tabella 3.19: Giudizio riguardante i problemi di conciliazione dei tempi ($n=86$)

	Percentuale
Molto	19,5
Abbastanza	14,6
Poco	19,5
Per niente	46,4

Le percentuali di soddisfazione rispetto alla conciliazione del tempo lavorativo e della cura sono, sì, piuttosto alte, dato che il 46% delle lavoratrici dichiara di non avere alcun problema a tale proposito; ma nel contempo, il 19% ritiene di avere “qualche problema” e un altro 19%

incontra un'elevata difficoltà.

Tenendo in considerazione che il 20% delle intervistate svolge un lavoro a tempo pieno, si potrebbe pensare che queste ultime siano le persone costrette ad affrontare gli ostacoli maggiori. Da un'analisi più approfondita dei dati, risulta che chi dichiara di avere "molti" problemi, svolge un impiego a tempo pieno (22,2%) o si occupa della gestione di un'azienda familiare (16,7%) o di un lavoro autonomo (25%). Tuttavia, rimane ampiamente significativo che il 33% delle donne con un lavoro a tempo pieno riveli di non incontrare nessuna difficoltà a riguardo e che il 61% tra le donne a capo di un'azienda familiare dichiara altrettanto.

Per quanto riguarda i rapporti con i colleghi di lavoro o con i propri superiori (tabella seguente), la quasi totalità della popolazione intervistata ritiene di non avere alcun tipo di difficoltà.

Tabella 3.20: Giudizio sulla difficoltà di gestione dei rapporti con i colleghi-superiori di lavoro ($n=86$)

	Percentuale
Abbastanza	2,8
Poco	12,5
Per niente	84,7

Il tempo del lavoro retribuito, dunque, non viene recepito come un tempo "problematico", né per quanto riguarda la conciliazione con la famiglia, né con i colleghi, né (seppure con un margine meno ampio rispetto ai due casi precedenti) con gli obblighi di cura.

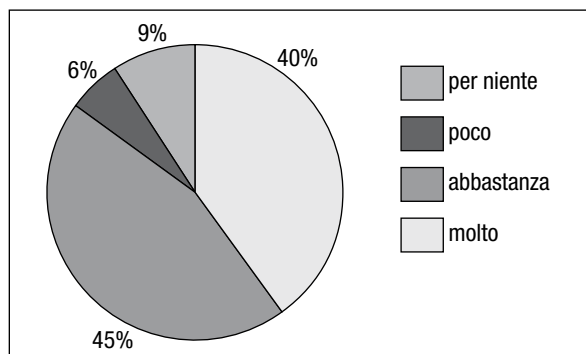
Tale affermazione è supportata dai dati che indicano l'elevato grado di soddisfazione relativo ad altre dimensioni costitutive del lavoro retribuito, quali il tempo libero, le ferie, la retribuzione e il tipo di mansione svolta (Tabelle 3.21, 3.22, 3.23).

Tabella 3.21: Giudizio su soddisfazione aspetti lavorativi: tempo libero/ferie ($n=86$)

	Percentuale
Molto	51,2
Abbastanza	26,2
Poco	15,5
Per niente	7,1

In relazione al grado di soddisfazione delle lavoratrici rispetto alla retribuzione mensile, osserviamo il Grafico 3.10.

Grafico 3.10: Soddisfazione rispetto alla retribuzione ($n=86$)

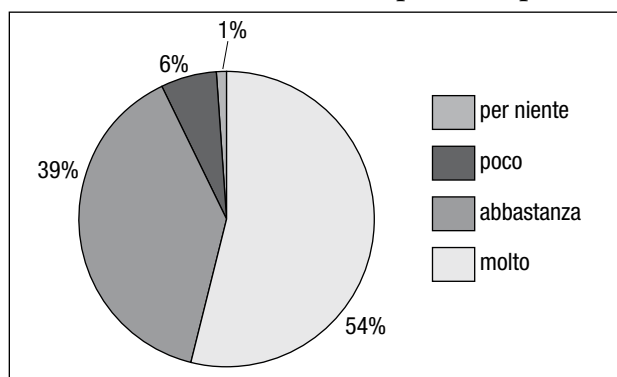


Soltanto il 15% si dichiara “poco” o “per niente” soddisfatta della retribuzione ottenuta; inoltre, quasi il 60% del campione ritiene di avere delle possibili prospettive di crescita professionale e, conseguentemente, di guadagno (Tabella 3.22).

Tabella 3.22: Prospettive di crescita professionale ($n=86$)

	Percentuale
Molto	27,3
Abbastanza	31,8
Poco	24,2
Per niente	16,7

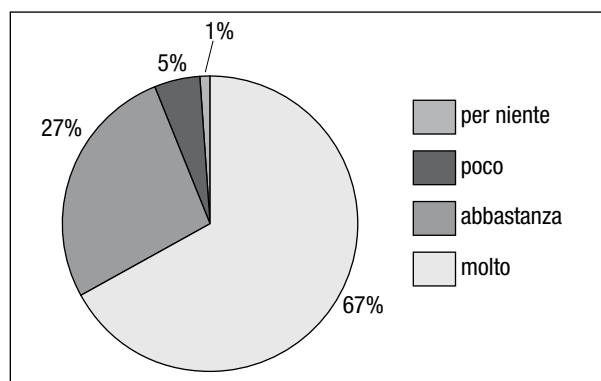
Grafico 3.11: Soddisfazione rispetto al tipo di lavoro svolto ($n=86$)



La lettura del Grafico 3.11 indica un'elevata soddisfazione anche in relazione al tipo di lavoro svolto: il 54% delle intervistate si dichiara molto soddisfatta della propria mansione ed un 39% lo è abbastanza. Solo il 7% del campione è poco o per niente soddisfatta del proprio ruolo professionale.

Allo stesso modo, la maggior parte delle donne prese in considerazione dall'indagine è "molto" o "abbastanza" soddisfatta relativamente all'utilità del proprio lavoro (grafico seguente).

Grafico 3.12: Soddisfazione relativa all'utilità del lavoro svolto ($n=86$)



Complessivamente (Tabella 3.23), la soddisfazione delle donne che svolgono un lavoro retribuito è molto elevata.

Tabella 3.23: Valutazione complessiva sulla soddisfazione relativa agli aspetti lavorativi ($n=86$)

	Percentuale
Molto	52,3
Abbastanza	44,9
Poco	1,4
Per niente	1,4

Giudizio sui servizi

I servizi presenti nelle diverse aree territoriali dell'Alto Adige sembrano essere particolarmente efficienti. Infatti, il giudizio relativo alle difficoltà che le caregiver stipendiate riscontrano nei servizi locali, è ne-

gativo. Più semplicemente, la maggior parte delle intervistate dichiara di non avere, nella gestione del proprio tempo, problemi imputabili alla mancanza di servizi o alla loro scarsa utilità.

Nello specifico, per quanto riguarda l'opinione riguardante i servizi per l'infanzia, si osservano i seguenti dati:

Tabella 3.24: Giudizio su aree di difficoltà come lavoratrice: servizi per l'infanzia ($n=86$)

	Percentuale
Molto	2,0
Abbastanza	3,9
Poco	5,9
Per niente	88,2

Considerato che il numero delle persone che hanno figli da 0 a 6 anni è esiguo (una percentuale pari al 9,2%, cfr. Tabella 3.3 Sezione I) e che la domanda è stata rivolta a tutte le donne in stato occupazionale, da un'analisi più approfondita in relazione alla soddisfazione rispetto al servizio emerge che i servizi all'infanzia non sono oggetto di lamentele¹. Le stesse considerazioni sono valide anche nel caso in cui si indaghi la soddisfazione relativa ai servizi scolastici (Tabella 3.25).

Tabella 3.25: Giudizio su aree di difficoltà come lavoratrice: servizi scolastici ($n=86$)

	Percentuale
Abbastanza	3,5
Poco	16,1
Per niente	80,4

Da una lettura dei dati in tabella, si riscontra un giudizio largamente positivo rispetto al servizio offerto.

Verosimilmente, le madri lavoratrici hanno scelto per i propri figli l'orario scolastico più congruo al proprio tempo lavorativo. È inoltre probabile che per una madre lavoratrice l'attività di cura dei figli più pic-

1. Da un incrocio tra la domanda relativa alla soddisfazione in merito ai servizi all'infanzia e la classe di età dei figli, risulta che soltanto 1 donna su 10 incontra "molte" difficoltà in relazione a tali servizi.

coli sia parzialmente derogabile ai servizi scolastici, mentre quella dei figli più grandi o degli anziani non autosufficienti sia più vincolante rispetto ai tempi e alla libertà di azione del campione preso in considerazione.

Tabella 3.26: Giudizio su aree di difficoltà come lavoratrice: servizi per non autosufficienti ($n=86$)

	Percentuale
Molto	10,4
Abbastanza	16,4
Poco	17,9
Per niente	55,3

Il grado di insoddisfazione aumenta nel caso in cui le intervistate vengano interpellate rispetto alle difficoltà che riscontrano nell'uso dei servizi per i non autosufficienti.

Se sommiamo le percentuali relative a chi trova che tali servizi non siano una efficace fonte di sollievo rispetto alla cura dei propri cari, si raggiunge una percentuale del 26,8%. Il dato non è trascurabile se, come visto in precedenza, l'assistito è nell'88% circa dei casi un convivente della caregiver. Ciò significa che una percentuale non del tutto marginale del campione ritiene che i servizi andrebbero migliorati se non addirittura istituiti (i dati in merito non sono disponibili). Tuttavia, se evidenziamo che il 55,3 % del campione che ha risposto a questa domanda ritiene di non avere alcuna difficoltà rispetto al servizio offerto, possiamo dedurre che i servizi per i non autosufficienti siano sparsi sul territorio in modo disomogeneo.

I rimanenti campi di indagine concernenti le difficoltà delle caregiver stipendiate, vale a dire i servizi di trasporto, gli orari del servizio pubblico, gli orari di apertura e chiusura dei negozi e gli orari del sistema scolastico, non hanno incontrato aspre critiche.

Come visto in precedenza (Sezione I), l'uso dei mezzi privati prevale sull'uso dei mezzi pubblici e quindi la percentuale di soddisfazione rispetto ai servizi di trasporto pari al 71,2%, potrebbe essere viziata all'origine. Soltanto l'11% delle donne lavoratrici stipendiate incontra "molte" difficoltà in relazione ai servizi di trasporto e il 9,6% denuncia la scarsa efficacia dell'orario esistente ($n=86$).

Gli orari del sistema scolastico sembrano essere adeguati alle esigenze

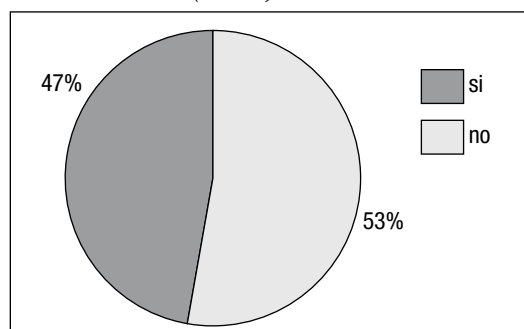
delle madri con figli in età scolare. Infatti, l'86,4% dichiara di non avere nessuna difficoltà a riguardo, e soltanto l'8,5% delle donne ha qualche problema nella gestione del proprio tempo a causa degli orari dei figli che frequentano la scuola dell'obbligo. Per quanto riguarda gli orari di apertura e chiusura dei negozi, il 78% non riscontra nessuna difficoltà, a fronte di un 13,7% che manifesta un moderato scontento.

I vantaggi dell'occupazione

Indagate le sfere in cui un'esigua percentuale del campione stipendiato incontra delle difficoltà nella gestione e nell'organizzazione del tempo della propria giornata, ci si dedicherà, ora, a rilevare i vantaggi che un'occupazione retribuita comporta.

Un primo dato significativo emerge dal grafico sottostante:

Grafico 3.13: Il lavoro mi consente di avere contatti con altre persone
(*n*=86)



Contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare, la maggior parte delle intervistate dichiara che il tempo del lavoro non consente necessariamente contatti con altri attori sociali. Ci si aspetterebbe, infatti, che il lavoro retribuito, oltre ad essere fonte di guadagno e di realizzazione personale, sia un momento di scambio con l'esterno, particolarmente nei casi in cui le donne trascorrono parte della giornata prendendosi cura di altri soggetti.

In realtà l'indagine lavora su un campione poco numeroso e lo scarto di percentuale non deve trarre in inganno, ma è comunque indicativo del profilo delle persone che hanno partecipato all'inchiesta.

Come è facilmente presumibile, se indaghiamo il campo relativo all'aspetto economico, la maggior parte delle donne risponde che il lavoro

retribuito consente loro di avere un reddito a tutti gli effetti. Si tratta di un 66%, a fronte di un 34% che dichiara il contrario. La maggior parte delle caregiver stipendiate percepisce e accumula un reddito grazie alla propria occupazione, ma il 34% di loro rivela che lo stipendio non arriva a costituire un reddito. A tale proposito ricordiamo che il 44% del campione ha scelto una condizione lavorativa part-time e che probabilmente considera il proprio stipendio soltanto in relazione a quello del proprio compagno.

Grafico 3.14: Il lavoro mi consente di avere un reddito ($n=86$)

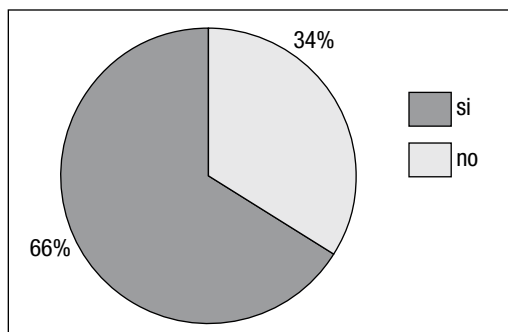
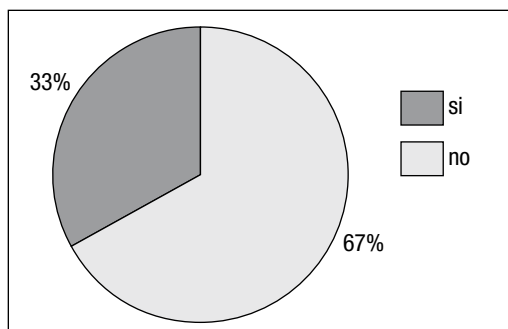


Grafico 3.15: Il lavoro mi consente di realizzarmi professionalmente ($n=86$)



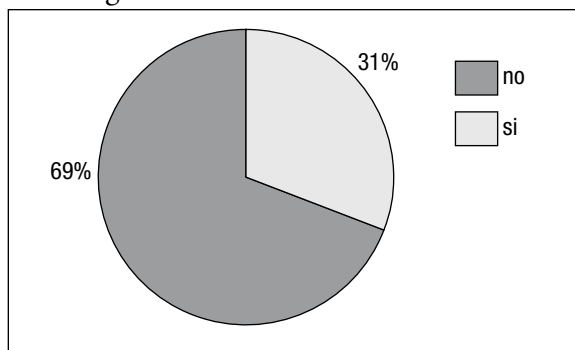
Proseguendo nell'indagine delle possibili motivazioni al lavoro, osserviamo che neppure la realizzazione professionale è contemplata tra i fattori motivanti (Grafico 3.15). Di nuovo, si potrebbe tentare di spiegare tale dato in relazione alla percentuale di donne che hanno scelto una condizione lavorativa part-time. Le donne che lavorano part-time incontrano difficoltà nel fare carriera e nel migliorare la propria posizione

lavorativa. Allo stesso tempo, sono poco motivate ad investire le proprie energie in un lavoro che occupa soltanto una parte ridotta del proprio tempo. Tuttavia, le percentuali del grafico sono in contrasto con quelle relative alla prospettiva della crescita professionale (Tabella 3.22).

Un dato significativo è, invece, quello del grafico seguente:

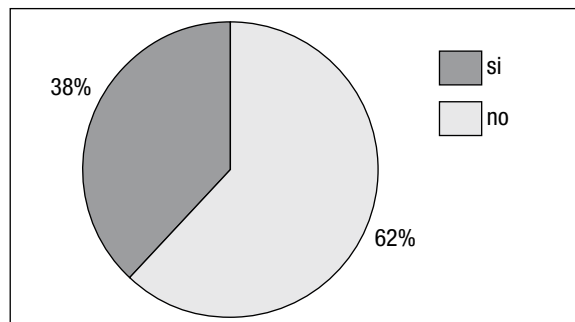
Grafico 3.16: Il lavoro mi consente di ricaricarmi rispetto al lavoro di cura ($n=86$)

Dal grafico si desume che il 31% delle donne che percepiscono



uno stipendio, trovano, nel tempo del lavoro al di fuori delle mura domestiche, un momento di ricarica energetica. Anche se si tratta di una percentuale più bassa rispetto a chi dichiara il contrario, è utile mettere in evidenza che poco meno di un terzo del campione trae dei benefici nel tempo che dedica ad un'attività diversa da quella di cura e assistenza.

Grafico 3.17: Il lavoro mi consente dei momenti di stacco dal tempo dedicato al caregiving ($n=86$)



Le considerazioni precedenti vengono supportate anche dalla lettura del Grafico 3.17: le percentuali, infatti, concordano con quelle della risposta inerente la possibilità di ricaricarsi rispetto al lavoro di cura.

Donne che guardano ad altre donne

L'ultima parte di questa sezione indaga le possibilità relative al miglioramento dei servizi esistenti sul territorio altoatesino. Alle caregiver facenti parte del sottocampione "donne occupate" ($n=86$) è stato chiesto di mettere in luce i servizi necessari per un rientro nel mondo del lavoro delle caregiver che attualmente non svolgono una mansione retribuita.

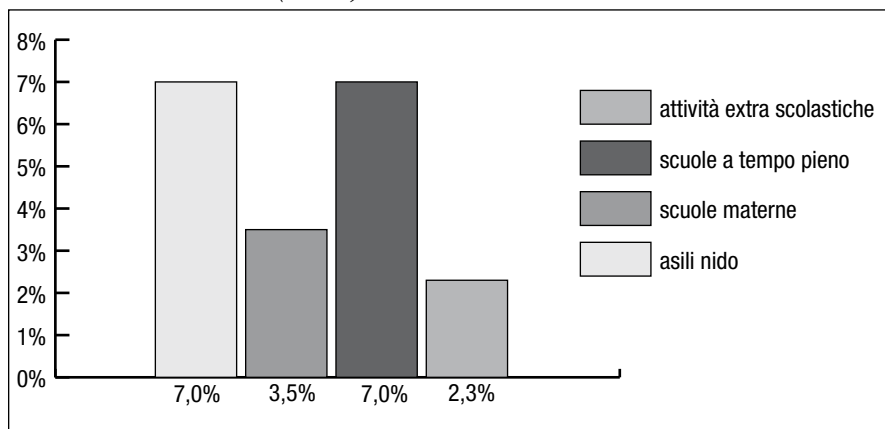
Per quanto riguarda il trasporto urbano, l'86% del campione non ritiene che si debba intervenire con delle modifiche. La percentuale di coloro che pensano non sia necessario un potenziamento del servizio del trasporto extra-urbano, è ancora più alta: si tratta di un dato che sfiora il 91%. Presumibilmente, le caregiver stipendiate che hanno risposto a tali domande vivono in zone ben servite da questo punto di vista e non ritengono necessario un potenziamento in questo senso.

La stessa considerazione è valida per le risposte concernenti l'ampliamento della zona dei parcheggi: il 79% non ritiene migliorabile questo tipo di servizio e solo il 21% risponde in modo contrario. D'altro canto, facendo riferimento al profilo medio del campione esposto nella prima sezione, si è notato che il servizio di trasporto non è molto utilizzato ed inoltre le persone intervistate dichiaravano tempi molto bassi per raggiungere i luoghi frequentati durante la propria giornata.

Se si analizzano le possibilità di migliorare la gamma degli orari di apertura e chiusura dei negozi sul territorio, il 95% del campione dà una risposta negativa. Simile considerazione è valida nel caso in cui si chieda se sia necessario modificare gli orari degli uffici pubblici: il 14% delle intervistate risponde affermativamente a fronte di un 86% che, di contro, fornisce una risposta negativa.

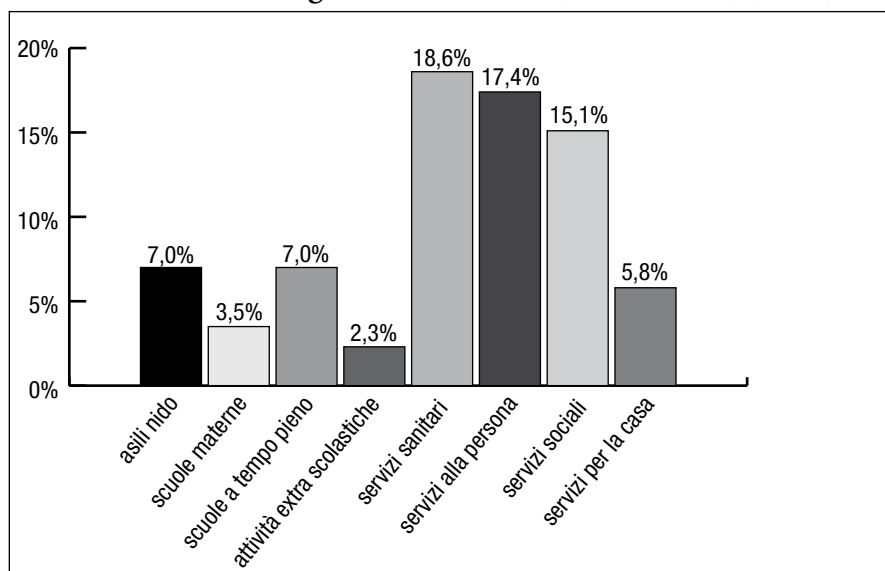
Il grafico 3.18 illustra le basse percentuali di necessità di miglioramento dei servizi presenti sul territorio. I servizi che si immaginava potessero essere potenziati per un effettivo miglioramento della qualità della vita delle caregiver intervistate, non incontrano il consenso del campione preso in considerazione.

Grafico 3.18: Utilità del miglioramento dei servizi per un rientro al lavoro ($n=86$)



Le percentuali indicative dell'utilità dei servizi, mutano in relazione alla tipologia dei servizi indagati (Grafico 3.19). Infatti, se si considera la possibilità di un miglioramento del servizio sanitario, il 18,6% delle intervistate fornisce una risposta positiva; il 17,4% potenzierebbe i servizi alla persona e il 15,1% quelli sociali.

Grafico 3.19: Utilità miglioramento servizi (un confronto) ($n=86$)



Le aree che il campione intervistato ritiene maggiormente migliorabili sono quelle relative ai servizi sociali, ai servizi sanitari e ai servizi alla persona. Si tratta di aree tematiche in stretto rapporto con gli obblighi di cura assolti dalle caregiver e propri del tempo non stipendiato. Una fetta di campione ritiene che, potenziando i servizi di tali settori, aumenterebbe la possibilità di migliorare la qualità del tempo dedicato al lavoro retribuito sia di chi fa già parte del mercato del lavoro sia di chi potrebbe, in futuro, rientrare a farvi parte.

[SEZIONE III]

La terza ed ultima sezione prevede la descrizione del sottocampione che ha dichiarato di non avere un impiego retribuito e di occuparsi a tempo pieno dell'attività di caregiving. Si tratterà di mettere in luce i possibili impedimenti ad un rientro nell'attuale mercato del lavoro e le motivazioni che orientano le nostre donne a cercare o meno una nuova tipologia di impiego. Nonostante la bassa numerosità di donne che hanno risposto all'ultima parte del questionario, e consapevoli del limite dell'affidabilità delle interpretazioni che seguono, si cercherà di delineare un profilo il più coerente possibile agli obiettivi della ricerca.

Donne che non hanno un lavoro retribuito

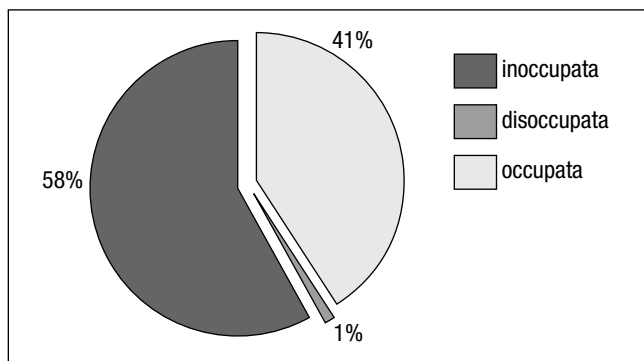
Come già messo in luce nella prima sezione del report, le donne che si occupano del lavoro di cura e fanno parte del campione analizzato sono state suddivise in due sottocampioni. Del primo, si sono descritte caratteristiche, bisogni, aspettative e tempi nella Sezione 2; del secondo, ci occuperemo ora.

Si analizzeranno, infatti, le caratteristiche di quelle donne che dedicano il tempo della propria giornata esclusivamente al lavoro di cura, senza per questo ottenere uno stipendio, né attraverso un impiego regolare, né attraverso la stessa pratica di cura.

Come già riportato nella prima sezione, la maggior parte delle intervistate si dichiara inoccupata. Inoltre, è stato già specificato che quell'1%

che si trova in uno stato di disoccupazione verrà probabilmente riassorbito, nel corso del tempo, all'interno del mercato del lavoro.

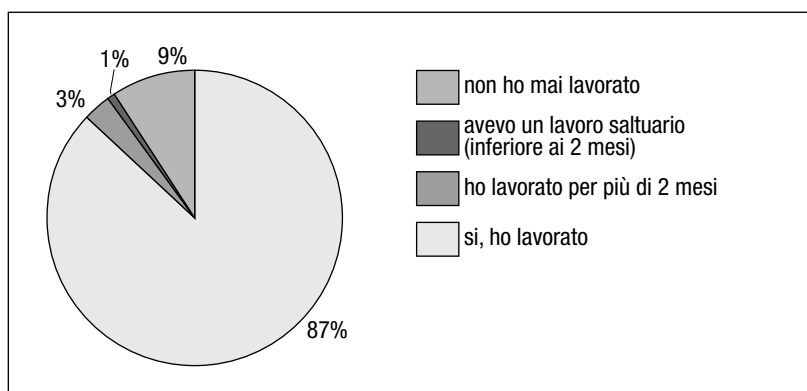
Grafico 3.20: Condizione lavorativa attuale ($n=208$)



Ora si tratta di comprendere se le persone che fanno parte del rimanente 58% e che sono prive di un impiego stipendiato incontrino delle difficoltà oggettive nell'entrata nel mondo del lavoro a causa degli obblighi di cura o se la scelta di non farvi parte sia dovuta ad altri fattori.

Il campione d'indagine è composto da una popolazione di 208 donne altoatesine, di cui 86 hanno un lavoro retribuito e 122 dichiarano il contrario. A queste ultime si è chiesto se avessero mai svolto un impiego retribuito.

Grafico 3.21: Hai mai svolto un'attività lavorativa e retribuita? ($n=122$)



Aggregando le percentuali di coloro che hanno svolto un impiego retribuito anche se per tempi molto brevi, si rileva che il 91% del campione in considerazione ha svolto, in passato, una professione di qualche tipo.

Soltanto il 9% del campione non ha mai lavorato e, nonostante i piccoli numeri su cui opera questa ricerca, si ritiene utile stilare il profilo delle donne che hanno dato questa risposta. Le donne che rispondono di non aver mai avuto un'esperienza lavorativa, nemmeno in passato, sono 11. Tra queste, 2 dichiarano che la causa è relativa ad un matrimonio in giovane età, 7 che hanno avuto dei figli molto presto, 2 che hanno dovuto occuparsi della propria famiglia di origine e una aggiunge di aver avuto dei problemi di salute.

In base al campione intervistato, il basso tasso di scolarizzazione rilevato nella prima sezione della ricerca non viene percepito come discriminante. Infatti, nessuna tra le intervistate ha ritenuto che la causa di un mancato impiego passato fosse relativa alla difficoltà di trovare lavoro senza un titolo di studio altamente professionalizzante.

Ora, occupandoci del 91% che dichiara di non avere più alcun tipo di lavoro retribuito, osserviamo la seguente distribuzione professionale:

Tabella 3.27: Tipologia di lavoro svolta in passato ($n=111$)

	Percentuale
Insegnante	10,8
Lavoratrice non qualificata	44,2
Infermiera/personale sanitario	6,3
Assistenti nel sociale	2,7
Operatrice turismo e/o agriturismo	9,0
Impiegata pubblico/privato	18,0
Libera professionista/imprenditrice	7,2
Impiego in agricoltura	0,9
Assistente alla dieta della persona	0,9

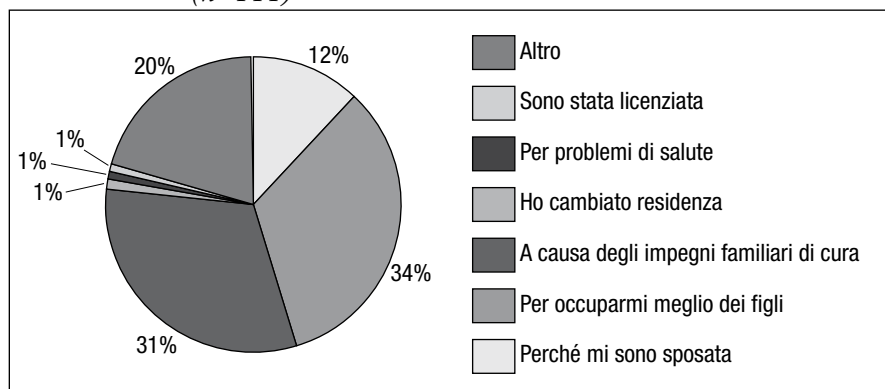
Si tratta, in prevalenza, di professioni non qualificate. Ciò è in linea con il basso tasso di scolarizzazione messo in luce nella prima sezione della ricerca. Segue la percentuale di coloro che hanno svolto un lavoro impiegatizio nel privato o nel pubblico e, infine, la categoria delle insegnanti.

Le motivazioni addotte dalle intervistate rispetto all'uscita dal mercato del lavoro sono diverse, ma in netta prevalenza fanno riferimento alla necessità di doversi occupare della cura di una persona all'interno della cerchia familiare.

Tabella 3.28: Motivazioni relative all'uscita dal mercato del lavoro
(*n=111*)

	Percentuale
Perché mi sono sposata	12,0
Per occuparmi meglio dei figli	33,3
A causa degli impegni familiari di cura	31,6
Ho cambiato residenza	0,9
Per problemi di salute	0,9
Sono stata licenziata	0,9
Altro	20,4

Grafico 3.22: Per quale motivo hai lasciato l'ultimo lavoro retribuito?
(*n=111*)



La maggior parte delle persone che hanno risposto alla domanda aperta "altro", ha riferito di essere uscita dal mondo del lavoro perché aveva raggiunto le condizioni necessarie al pensionamento o al baby pensionamento. Soltanto una tra loro dichiara di aver lasciato una mansione pesante mentre due hanno lasciato il proprio impiego a causa dello stato di gravidanza.

La motivazione "per occuparmi meglio dei figli" addotta dal 33,3% del campione, è ipoteticamente riferibile al lavoro di cura, anche se que-

sto non viene esplicitamente citato. Infatti, sappiamo che il 50% del totale delle donne intervistate ha almeno un figlio disabile di cui occuparsi (Tabella 3.4, Sezione I). Considerando che il numero medio di figli per donna è più alto rispetto alla media provinciale e nazionale, è probabile che le intervistate abbiano preferito rinunciare alla possibilità di un impiego che fosse pure a tempo parziale, per dedicare il proprio tempo interamente alla cura dei figli, disabili e non. Del resto, il rischio, in questi casi, è quello di dover lavorare per pagare il personale che si prenda cura del disabile o dell'anziano non autosufficiente

Inoltre, il 31,5% del campione in esame dichiara esplicitamente di aver abbandonato la propria professione a causa degli impegni familiari di cura. Se prendessimo in considerazione la possibilità che tutte coloro che hanno risposto di essersi dovute occupare dei propri figli a scapito del proprio impiego lo abbiano fatto perché uno dei figli è disabile, allora, la percentuale di chi sarebbe fuoriuscita dal mercato del lavoro a causa del "lavoro di cura", salirebbe al 68,8%. Ciò significherebbe che quasi 7 donne su 10 non percepiscono più uno stipendio e non dedicano più parte del proprio tempo ad un impiego professionale proprio a causa degli obblighi di cura.

Indagando la variabile età, i dati ottenuti sono i seguenti:

Tabella 3.29: Età in cui ha lasciato l'ultimo lavoro retribuito ($n=111$)

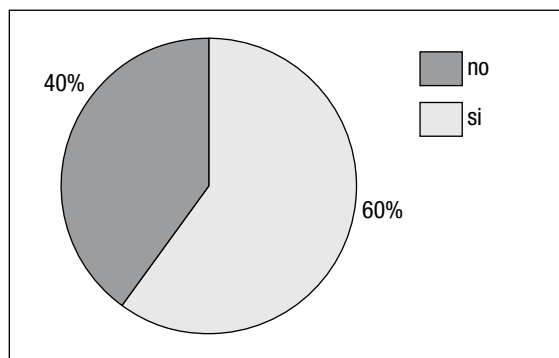
	Percentuale
Prima dei 30 anni	33,0
Tra 31 e 50 anni	43,1
Dopo i 50 anni	29,9

È presumibile che chi ha lasciato l'ultimo impiego retribuito dopo i 50 anni abbia raggiunto i requisiti per l'ottenimento della pensione. Probabilmente, anche una percentuale delle intervistate fuoriuscite dal mercato del lavoro tra i 31 e i 50 anni era in possesso dei requisiti per il baby pensionamento (categoria infermiere e personale sanitario).

Nonostante ciò, il numero di donne che è uscito dal mercato di lavoro in giovane età o in età adulta è piuttosto elevato. Il 33% del campione non lavora più da prima dei 30 anni e il 43% ha lasciato la propria professione nel momento in cui, di norma, si raggiungono gli obiettivi professionali più elevati.

A questo proposito, la maggior parte delle ex-lavoratrici afferma di aver provato dispiacere nel dover abbandonare la propria posizione professionale:

Grafico 3.23: Le è dispiaciuto lasciare l'ultimo lavoro retribuito?
(*n=111*)



La motivazione addotta al dispiacere di aver lasciato l'ultimo impiego stipendiato è riconducibile, per il 76%, al fatto che il lavoro "piaceva" alle dirette interessate. Soltanto l'11% risponde che "il lavoro mi faceva sentire più indipendente".

Diversamente, tra coloro che hanno risposto di non essere dispiaciute di aver lasciato il proprio lavoro, il 42% dice di potersi finalmente occupare meglio dei figli, il 26,7% dichiara di poter seguire in maniera adeguata la persona assistita e il 6,7% afferma che si sentiva troppo stanca.

Ritorno al lavoro?

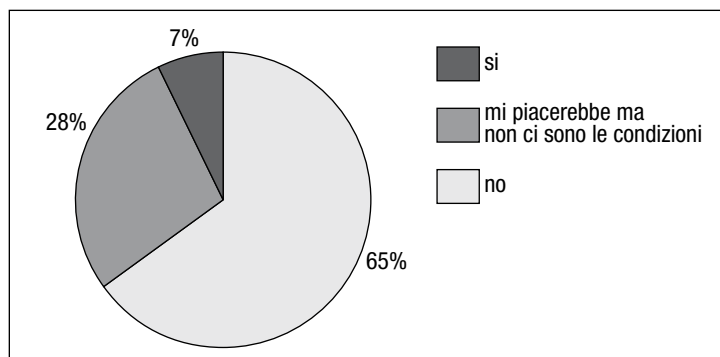
Il campione interessato non sembra prendere in considerazione la possibilità di tornare a lavorare.

Da una prima analisi emerge che il 65% delle intervistate sceglierebbe intenzionalmente di non tornare a lavorare se venisse loro offerta la possibilità.

Un'analisi più approfondita potrebbe chiarire se l'intenzione di queste persone sia del tutto libera e quindi frutto di progetti di vita e desideri diversi, oppure se tale scelta sia imposta da fattori esterni, primo fra tutti la difficoltà di conciliazione dei tempi di cura e lavoro.

La Tabella 3.28 di questa sezione ha già dato un quadro dei motivi per cui le donne in questione sono fuoriuscite dal mercato del lavoro.

Grafico 3.24: Ha intenzione di tornare a lavorare? ($n=122$)



Si è preferito, nel corso del tempo, occuparsi dei figli e avere più tempo da dedicare agli assistiti. Inoltre, è da tenere in considerazione anche la classe di età, attraverso la quale si è messo in rilievo come un quarto del campione abbia lasciato il proprio impiego perché raggiunta la possibilità del pensionamento.

Le motivazioni addotte da coloro che stanno attivamente cercando un lavoro retribuito, un numero molto esiguo (7 donne su 122), sono le seguenti:

Tabella 3.30: Come mai sta cercando un lavoro retribuito?

	Frequenza
Per contribuire al reddito familiare	2
Per uscire di casa	1
Per la mia autonomia personale	2
Perché mi piace lavorare	2

Tra chi sta cercando lavoro, prevale in assoluto l'esigenza di svolgere una mansione "da dipendente" in modo da non dover pensare al lavoro anche durante i tempi dedicati alla casa o alla cura. La modalità di ricerca dell'impiego non è molto chiara, in quanto le donne che hanno risposto a questa domanda dicono di non aver messo né risposto ad annunci sui giornali, di non essersi iscritte all'ufficio di collocamento, di non aver chiesto informazioni ad amici o parenti, di non aver inoltrato domanda presso aziende, di non aver partecipato a concorsi, di non essersi rivolte all'ufficio per l'impiego, né tanto meno di aver accettato piccoli incarichi per farsi conoscere.

I tempi del lavoro

Tra coloro che stanno attivamente cercando di svolgere una mansione al di fuori delle mura domestiche, la maggioranza (5 su 7) risponde di non essere disposta ad accettare un impiego a tempo pieno continuato. Soltanto due di loro dichiarano che lo farebbero “volentieri”. La frequenza negativa cresce quando si propone la scelta di un tempo pieno spezzato, limitazione considerata troppo rilevante da più di tre quarti del campione. Inoltre, soltanto due donne su sette accetterebbero una mansione che prevedesse turni di lavoro con notti.

Sei donne su sette accetterebbero volentieri un part-time orizzontale mattutino, mentre il part-time orizzontale pomeridiano sarebbe meno apprezzato: due donne lo accetterebbero volentieri, una “suo malgrado” e quattro non lo sceglierebbero mai. Il giudizio sul part-time verticale (impiego per alcuni giorni della settimana), si divide equamente al 50%.

Per quanto riguarda la modalità di assunzione e la durata del contratto di lavoro, la maggior parte delle intervistate (5 su 7) dichiara di non volere un lavoro stagionale. Molto probabilmente ciò è dovuto al fatto che un lavoro stagionale occupa la quasi totalità del tempo di una giornata e delle giornate di una settimana.

A quattro donne su sette piacerebbe avere la possibilità di sottoscrivere un contratto a tempo determinato o di accettare un lavoro ad ore. Con la stessa frequenza, seppure con una scelta di giudizio che è quella del “mio malgrado”, si approverebbe un lavoro per incarichi limitati nel tempo. Non viene visto di buon occhio un impiego concentrato nel fine settimana, mentre la possibilità del telelavoro viene considerata più accettabile: tre donne su sette potrebbero svolgerlo “volentieri”.

I miglioramenti effettuabili

La parte finale di questa sezione è dedicata, come nella sezione precedente, ad indagare quali servizi sono ritenuti utili ad aumentare le possibilità di entrata o di rientro delle donne nel mercato del lavoro.

Tra coloro che hanno detto di volere tornare a svolgere un lavoro retribuito (come già messo in luce, un numero molto esiguo di persone), si rileva una similitudine con le donne che fanno già parte del mondo del lavoro. Infatti, non si ritiene utile un potenziamento né dei trasporti pubblici (urbani ed extraurbani), né dei parcheggi. Qualcuna si lamenta degli orari dei supermercati e degli uffici pubblici (rispettivamente due e

una donna), nessuna ritiene che vada migliorato il servizio di asilo nido e soltanto una cambierebbe quello offerto dalla scuola materna. Nessuna lamentela a proposito della scuola a tempo pieno e soltanto una persona si schiera per un miglioramento delle attività extrascolastiche (probabilmente la stessa che ritiene utile cambiare il servizio proposto dalla scuola materna).

Due persone ritengono che sia utile un cambiamento all'interno del servizio sociale, una nel campo dei servizi sanitari, una in quello dei servizi alla persona, una in quelli per la casa.

Conclusioni

Attraverso l'elaborazione dei dati sul campione di popolazione scelta, per quanto non del tutto attendibile (dove l'attendibilità è relativa alla riproducibilità del risultato ottenuto), si è delineato il profilo delle donne, lavoratrici e non, che si occupano di disabili o anziani non autosufficienti. Si è cercato di mettere in luce quali siano le esigenze femminili rispetto all'attuale mercato del lavoro e, soprattutto, si sono indagati i possibili ambiti su cui agire a livello politico per strutturare meglio la loro condizione "di vita".

Dall'indagine, non è emerso un reale bisogno univoco. La maggior parte delle persone prese in considerazione, infatti, non giudica la propria esperienza come una competenza socialmente riconoscibile, quanto piuttosto, come un "compito" da assolvere. Gli obblighi di cura e il tempo ad essi dedicato, sono percepiti come una normale funzione a cui attenersi: è necessario prendersi cura della propria famiglia in modo adeguato tralasciando la propria realizzazione professionale.

Tali considerazioni non emergono dai dati analizzati, ma sono delle riflessioni a posteriori.

Le nostre donne hanno certamente raggiunto un livello professionale nell'ambito del caregiving. Tuttavia, probabilmente, ci troviamo di fronte ad una doppia mancanza di informazione: se le donne altoatesine intervistate sono "esperte in materia", non ne sono tuttavia consapevoli e l'inconsistenza dell'informazione a questo proposito è diffusa anche nella stessa società in cui vivono. L'informazione rispetto ad un raggiunto livello di "esperienza condivisibile" è carente sia all'interno del campione

analizzato sia all'interno della popolazione altoatesina.

Il primo grado di disinformazione potrebbe essere sanato grazie alla strutturazione di gruppi di incontro in cui le donne intervistate si possano aprire al confronto. Si dovrebbe creare, in definitiva, uno spirito associazionistico attraverso cui le "esperte in materia di caregiving" possano confrontarsi rispetto alle abilità professionali acquisite e alle modalità di presentarle all'interno del mercato del lavoro come risorsa attiva per la comunità. Un riconoscimento di tale genere condurrebbe ad un processo di autorappresentazione più appropriato e consapevole oltre che ad una migliore definizione dei propri bisogni e delle proprie esigenze. Attraverso un'azione di questo tipo si limiterebbe la disinformazione concernente questa realtà anche tra la popolazione altoatesina.

In definitiva, attraverso la documentazione e la descrizione del campione di riferimento, si è cercato di comprendere meglio un fenomeno finora rimasto a parlarci "sottovoce".

4. Lavoro e tempi di cura

In questo capitolo prenderemo in considerazione la parte del questionario relativa ai tempi di cura (Sezione C, domande dalla Q38 alla Q56). Si tratta nello specifico della sezione C1 inerente le informazioni generali, la sezione C2 relativa ai tempi di cura e/o assistenza, la sezione C3 sui rapporti interpersonali e da ultimo la sezione C4 sui momenti di rigenerazione. Pur essendo le domande della sezione C solo 19, a causa della loro complessità e compattezza, sono scaturite in sede di analisi ben 235 variabili. Per motivi di chiarezza, trattandosi di un elevato numero di informazioni, al fine di rendere più leggibili i dati, abbiamo sintetizzato alcune informazioni ricodificando in classi alcune variabili continue e utilizzando dei valori medi in altri casi. Procederemo ad una breve analisi descrittiva dei risultati emersi dalle risposte delle 208 caregiver intervistate.

Informazioni generali

Nella parte relativa alle informazioni generali sono state chieste alle intervistate informazioni sul tipo di aiuto che ricevono a casa per una serie di attività.

La prima domanda, la Q38, pur nella sua compattezza, richiedeva un numero di informazioni consistenti: per ognuno dei 5 soggetti elencati (caregiver, marito, figli, altri familiari, aiuto esterno) e per ognuna delle 11 attività domestiche riportate in questionario, era chiesta la presenza o meno di un aiuto e nel caso, il tipo di frequenza di questo aiuto (regolare, saltuario, mai).

Da una prima analisi delle risposte emerge che pochi sono gli aiuti ricevuti dalle caregiver per le loro attività domestiche. Per motivi di sintesi, nella tabella 4.1 abbiamo riportato solo gli aiuti più significativi, ovvero quelli svolti regolarmente.

Nella tabella 1 abbiamo riportato in colonna i valori assoluti (N) e la relativa percentuale di colonna per le 5 categorie di persone che offrono aiuto alla caregiver¹.

Quello che possiamo notare, leggendo l'ultima riga della tabella, è il fatto che il marito è la persona che più collabora con la caregiver (309 segnalazioni di aiuto regolare) mentre gli altri soggetti contribuiscono alle attività domestiche in misura molto inferiore.

Tabella 4.1: Q38 Nelle attività domestiche sotto elencate, quanto tempo viene impiegato dalle persone che L'aiutano? (si riferisce alle attività domestiche nella casa della caregiver)

Q38 tempo dedicato a:	Caregiver non convivente		marito		figli		altri familiari		esterni	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Q38_1 Pulizia giornaliera della casa	16	8,9	6	1,9	11	12,8	7	13,5	14	25,9
Q38_2 Grandi pulizie	15	8,4	10	3,2	11	12,8	4	7,7	14	25,9
Q38_3 Bucato	16	8,9	6	1,9	7	8,1	8	15,4	6	11,1
Q38_4 Preparazione pasti	16	8,9	8	2,6	7	8,1	9	17,3	1	1,9
Q38_5 Spesa	16	8,9	22	7,1	11	12,8	1	1,9	3	5,6
Q38_6 Stiratura	15	8,4	7	2,3	11	12,8	8	15,4	9	16,7
Q38_7 Piccole riparazioni domestiche	7	3,9	54	17,5	8	9,3	7	13,5	4	7,4
Q38_8 Accompagnamento dei figli nel tempo libero	6	3,4	27	8,7	7	8,1	1	1,9	3	5,6
Q38_9 Disbrigo delle questioni burocratiche	23	12,8	47	15,2	7	8,1	2	3,8	-	-
Q38_10 Educazione dei figli	19	10,6	63	20,4	1	1,2	2	3,8	-	-
Q38_11 Gestione del denaro	30	16,8	59	19,1	5	5,8	3	5,8	-	-
Totale	179	100,0	309	100,0	86	100,0	52	100,0	54	100,0

I soggetti sono: la caregiver non convivente, marito, figli, esterni; la frequenza del tipo di aiuto: regolarmente, saltuariamente, mai, non presente. Sono riportati i valori assoluti e le percentuali relativamente al tipo di aiuto con sola frequenza "regolare".

1. Da notare che il numero massimo di aiuti possibili per ognuna delle 5 categorie di soggetti è $208 \times 11 = 2288$; supponendo di dividere tale dato equamente tra regolare e saltuario si ottiene per gli aiuti regolari un valore massimo di 1144. Confrontando tale dato con i totali di colonna ci si rende conto dell'esiguo numero di segnalazioni di aiuto.

Tabella 4.2. Q39 Assistenza nella gestione domestica (tempo di assistenza relativamente al governo e all'organizzazione della casa)

Q39. Assistenza nella gestione domestica (minuti al giorno)	Q39_1 fare la spesa		Q39_2 cucinare i pasti		Q39_3 somministrare i pasti	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	90,9	34	30,0	1	-	-
2	73,2	30	70,7	3	-	-
3	39,0	25	52,5	4	-	-
4	42,5	12	60,0	1	-	-
5	45,0	14	40,0	2	35,0	4
6	39,7	59	70,0	2	120,0	1
7	32,9	12	101,9	185	66,9	99
totale	54,5	186	98,9	198	66,2	104

Q39. Assistenza nella gestione domestica (minuti al giorno)	Q39_4 pulire l'abitazione		Q39_5 lavare le stoviglie		Q39_6 lavare e stirare	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	181,8	17	6,5	2	131,5	31
2	114,4	16	20,0	2	137,7	37
3	84,4	16	16,7	3	93,2	30
4	80,0	3	20,0	2	80,5	6
5	87,0	5	-	-	79,5	10
6	72,9	21	60,0	1	60,0	3
7	95,1	115	30,6	135	74,4	49
totale	100,6	193	29,8	145	102,8	166

Q39. Assistenza nella gestione domestica (minuti al giorno)	Q39_7 accompagnamento nel tempo libero		Q39_8 questioni burocratiche		Q39_9 gestione del denaro	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	107,5	18	50,0	95	25,6	41
2	103,2	22	62,9	17	23,3	3
3	91,8	14	55,7	7	95,0	2
4	75,0	3	17,5	2	5,0	1
5	130,0	8	25,0	5	20,0	4
6	88,0	5	18,8	4	18,8	4
7	87,4	41	22,5	8	15,4	14
totale	97,1	111	48,0	138	24,4	69

Valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale.

Nella tabella 4.2 sono riportati i tempi dedicati ad attività legate alla gestione domestica e all'organizzazione della casa. Per ogni modalità è riportato il valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale². Possiamo vedere che le attività più impegnative dal punto di vista del tempo impiegato sono quelle legate a lavare e stirare con 102,8 minuti di media al giorno, pulizia della casa con 100,6 minuti in media al giorno, cucinare i pasti con 98,9 minuti al giorno e accompagnamento nel tempo libero con 97,1 minuti giornalieri.

Tabella 4.3: Q40. Tra le possibilità sotto elencate, quali sono state adottate all'interno della sua famiglia per far fronte all'attività di cura della persona assistita?

Q40	N	%
Mi faccio carico da sola del problema	80	38,5
Mi faccio carico del problema con l'aiuto del partner	73	35,1
Mi faccio carico del problema con l'aiuto dei figli più grandi	27	13,0
Mi faccio carico del problema con l'aiuto dei parenti	17	8,2
È stato attivato un aiuto a pagamento (es. badante)	5	2,4
Ci siamo rivolti ai servizi domiciliari	2	1,0
Altro	2	1,0
N.R.	2	1,0
Totale	208	100,0

Da evidenziare dalla tabella 4.3 che i problemi vengono risolti prevalentemente dalla caregiver stessa (38,5%) o con l'aiuto del partner (35,1%), solo marginalmente con l'aiuto dei figli grandi, mentre gli altri soggetti sono assenti o quasi.

Anche in questo caso abbiamo ricodificato in classi i valori continui delle ore giornaliere impiegate nell'assistenza: da zero a 3 ore, da 4 a 6 ore, da 7 a 8 ore, da 9 a 12 ore e da 13 a 24 ore (vedi tabella 4.4).

Si osserva come circa il 25% delle caregiver sia impegnato per più di 6 ore giornaliere, mentre ben il 42,3%, pari ad 88 soggetti del nostro campione, dedica meno di 3 ore alla sua attività di cura e/o assistenza. Andando ad analizzare in profondità le risposte di queste 88 caregiver, vediamo come 34 soggetti (pari al 16,3% dell'intero campione e al 38,6%

2. Per le varie modalità nella colonna con intestazione "media" è riportata la media in minuti mentre nella colonna con intestazione "casi" è riportato il valore assoluto dei soggetti che hanno risposto a quella specifica modalità.

del sottogruppo) dedichino un'ora o meno all'attività di assistenza. Da segnalare per contrasto anche il 12% di soggetti che dichiarano di impegnare più di 12 ore al giorno per la cura e l'assistenza.

Tabella 4.4: Q41. Mi sa indicare a grandi linee il suo impegno quotidiano IN ORE per l'attività di assistenza/cura?

Q41 ricodificata, impegno quotidiano in ore	N	%
0-3	88	42,5
4-6	46	22,1
7-8	15	7,2
9-12	34	16,3
13-24	25	12,0
Totale	208	100,0

Tabella 4.5 / Tabella 4.5bis:

Q42. Per ognuno dei soggetti elencati è in grado di quantificare il tempo che spendono nell'attività di cura della persona assistita?

Attori coinvolti	ORE GIORNO			N.R.	totale
	1 ora o meno	da 1 a 2 ore	oltre 2 ore		
Q42_1g caregiver	14,4	14,9	61,1	9,6	100
Q42_2g partner	10,1	8,7	12,0	69,2	100
Q42_3g parenti	10,1	6,3	7,7	76,0	100
Q42_4g aiuto a pagamento	2,9	3,4	5,8	88,0	100
Q42_5g servizi domiciliari	7,2	2,9	3,4	86,5	100
Q42_6g altro	1,0	0,5	1,9	96,9	100

Attori coinvolti	ORE NOTTE			N.R.	totale
	1 ora o meno	da 1 a 2 ore	oltre 2 ore		
Q42_1g caregiver	9,1	4,8	16,8	96,2	100
Q42_2g partner	3,8	0,5	1,4	94,2	100
Q42_3g parenti	0,5		2,4	97,1	100
Q42_4g aiuto a pagamento	0,5	0,5	0,5	98,6	100
Q42_5g servizi domiciliari				100,0	100
Q42_6g altro				100,0	100

Nella domanda 42 è stato chiesto una seconda volta alla caregiver

di quantificare il tempo speso in assistenza, distinguendo però fra ore diurne e ore notturne, non solo per quanto riguardava lei stessa³, ma anche per altri soggetti. Nella tabella 4.5 sono riportati i valori percentuali di riga relativi ai tempi in ore dei vari attori coinvolti; tali tempi in ore sono stati ricodificati in 3 classi (un'ora o meno, da 1 a 2 ore, oltre le 2 ore) per motivi di sintesi. Vediamo come, per le ore diurne, il 14,4% delle caregiver dice di dedicare meno di un'ora al giorno per l'assistenza mentre il 61,1% di dedicare più di 2 ore a tale attività; nelle ore notturne invece solo il 16,8% dedica più di 2 ore alla cura dell'assistito. Per quanto riguarda il partner, da notare come il 69,2% non risponde, che nel nostro caso equivale a zero ore dedicate. Questo significa che solo nel 30,8% dei casi il partner dedica tempo diurno alla cura dell'assistito. La percentuale di non risposta, ovvero zero ore dedicate (colonna 5- N.R. della tabella 4.5bis), per il partner si alza al 94,2% per le ore notturne. La tabella 4.5bis evidenzia come di notte l'apporto del partner e dei parenti sia ridottissimo, mentre quello dell'aiuto a pagamento e dei servizi praticamente assente. Osservando la tabella 4.5 si nota come ci sia comunque un certo aiuto da parte del partner visto che nel 12% dei casi costui dedica più di 2 ore alla cura dell'assistito. Discorso simile anche se in misura minore per i parenti.

Tabella 4.6. Q43. Parliamo ora del suo lavoro quotidiano di cura alla persona disabile/anziانا. Rispetto alle attività indicate nella tabella indichi quale tipo di assistenza svolge.

Q43 tipo di aiuto per:	Aiuto totale	Aiuto parziale	Aiuto in casi eccezionali	Nessun tipo di aiuto	N.R.	totale
Q43_1 Igiene personale	57,2	25,0	6,3	10,6	1,0	100,0
Q43_2 Vestire/svestire	56,3	18,8	8,2	14,9	1,9	100,0
Q43_3 Aiuto nei pasti	28,4	26,0	4,3	36,5	4,8	100,0
Q43_4 Somministrazione dei medicinali	52,4	9,6	3,8	23,1	11,1	100,0
Q43_5 Profilassi mediche	41,3	8,2	8,2	19,2	23,1	100,0
Q43_6 Assistenza per i bisogni fisiologici	52,4	10,6	7,2	22,6	7,2	100,0
Q43_7 Piccoli aiuti quotidiani	51,4	26,0	7,7	13,5	1,4	100,0

»

3. Da notare che per le caregiver, sommando le ore diurne e quelle notturne, il totale è in alcuni casi superiore al dato complessivo dichiarato alla domanda precedente; abbiamo riportato in ogni caso i due dati non avendo conoscenza di quale possa essere il dato corretto.

Q43_8 Assistenza domestica	52,9	17,8	2,9	11,5	14,9	100,0
Q43_9 Compagnia	42,3	39,4	6,3	9,1	2,9	100,0
Q43_10 Mobilitazione	48,6	17,8	10,1	14,9	8,7	100,0
Q43_11 Accompagnamento negli spostamenti	48,6	17,8	10,1	14,9	8,7	100,0

Percentuali di riga

Per quanto riguarda la domanda 43, possiamo vedere dalla tabella 4.6 che per tutte le attività elencate (eccetto l'aiuto nei pasti e l'aiuto per le profilassi mediche) si riscontrano valori percentuali molto omogenei; circa la metà del campione (dal 42,3% della compagnia al 57,2% dell'igiene personale), afferma di fornire un aiuto totale, circa il 20% afferma di fornire un aiuto parziale, mentre il rimanente 30% si distribuisce fra le modalità di risposta residue, ovvero "aiuto in casi eccezionali", "nessun aiuto" e "non risponde". Come detto, fanno eccezione l'attività di aiuto nella somministrazione dei pasti, dove ben il 36,5% non necessita di alcun aiuto, e le profilassi mediche, dove sommando la percentuale di chi non ha bisogno di alcun aiuto e di chi non risponde, si ottiene un valore superiore al 40%.

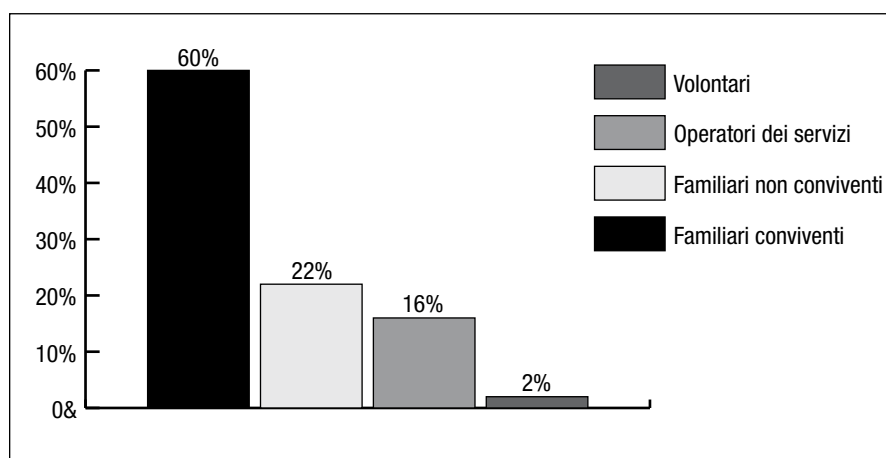
Nella tabella 4.7 abbiamo riportato in colonna i valori assoluti (N) e la relativa percentuale di colonna, distinguendo per tipo di supporto (costante e saltuario) e per categorie di persone che offrono aiuto alla caregiver: familiari conviventi, familiari non conviventi ed operatori dei servizi. L'ultima categoria, quella dei volontari, presente nella domanda del questionario, non è riportata per la quasi totale assenza di supporto: solo in 2 casi su tutta la batteria di item sono stati segnalati come fornitori di supporto costante.

Analizziamo innanzitutto l'ultima riga della tabella dove è riportato il totale delle risposte ottenute. Si vede come i familiari conviventi prestino un aiuto nettamente superiore alle altre due categorie: in 351 casi per il supporto costante e in 262 casi per quello saltuario, contro i 124 casi per il supporto costante dei familiari non conviventi e degli operatori, e i 106 e i 39 casi di supporto saltuario, rispettivamente per familiari non conviventi ed operatori. Sommando quindi tutte le segnalazioni di supporto, sia costante sia saltuario, fornito da queste persone, si nota come ben il 60% provenga dai familiari conviventi (vedi Grafico 4.1).

Tabella 4.7: Q44 Nello svolgere le seguenti attività è sola oppure ha il supporto di altre persone? (familiari conviventi, familiari non conviventi, operatori dei servizi, volontari; tipo di supporto: costante, saltuario, non presente)

persone di supporto	Familiari conviventi		Familiari non conviventi		Operatori dei servizi							
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Supporto per:	costante	saltuario	costante	saltuario	costante	saltuario	costante	saltuario	costante	saltuario		
Q44_1c: Igiene personale	33	9,4	30	11,5	10	8,1	8	7,5	23	18,5	8	20,5
Q44_2c: Vestire/sgestire	31	8,8	27	10,3	8	6,5	7	6,6	9	7,3	6	15,4
Q44_3c: Aiuto nei pasti	22	6,3	21	8,0	9	7,3	7	6,6	7	5,6	2	5,1
Q44_4c: Somministrazione dei medicinali	15	4,3	14	5,3	9	7,3	5	4,7	6	4,8	2	5,1
Q44_5c: Profilassi mediche	13	3,7	9	3,4	6	4,8	4	3,8	14	11,3	2	5,1
Q44_6c: Assistenza per i bisogni fisiologici	26	7,4	21	8,0	9	7,3	5	4,7	13	10,5	2	5,1
Q44_7c: Piccoli aiuti quotidiani	45	12,8	37	14,1	11	8,9	18	17,0	8	6,5	4	10,3
Q44_8c: Assistenza domestica	27	7,7	26	9,9	10	8,1	9	8,5	4	3,2	3	7,7
Q44_9c: Compagnia	66	18,8	28	10,7	28	22,6	18	17,0	12	9,7	4	10,3
Q44_10c: Mobilitazione	36	10,3	22	8,4	11	8,9	11	10,4	14	11,3	2	5,1
Q44_11c: Accomp. negli spostamenti	37	10,5	27	10,3	13	10,5	14	13,2	14	11,3	4	10,3
TOTALE	351	100	256	100	124	100	106	100	124	100	39	100

Grafico 4.1: Domanda 44, numero totale di aiuti segnalati sia di tipo costante sia saltuario, per familiari conviventi, familiari non conviventi, operatori dei servizi, volontari.



Nel dettaglio, l'aiuto "costante" maggiore arriva dai familiari conviventi per la compagnia (18,8%) e per i piccoli aiuti quotidiani (12,8%), lo stesso dicasi per i familiari non conviventi dove alla compagnia (22,6%) e agli aiuti (8,9% costante e 17,0% saltuario) si aggiunge come importanza l'aiuto per l'accompagnamento negli spostamenti (10,5% costante e 13,2% saltuario). Per quanto riguarda gli operatori, l'aiuto saltuario è molto limitato, mentre quello costante si concentra essenzialmente nel supporto per l'igiene personale (18,5%) e nella profilassi medica, bisogni fisiologici, mobilitazione ed accompagnamento con valori oscillanti tra il 10% e l'11%.

Aspetti difficili della cura

Tabella 4.8: Q45 Quali sono gli aspetti più difficili nel corso del suo impegno quotidiano di cura alla persona? (massimo due risposte)

Aspetti più difficili per la cura quotidiana	Risposte		Percentuale sui Casi (202*)
	N	%	
Q45_6 Gestire eventuali "crisi" della persona assistita	76	20,1	37,6%
Q45_7 Far fronte alla limitata mobilità dell'assistito	66	17,5	32,7%
Q45_10 Altro (specificare)	60	15,9	29,7%
Q45_4 Conciliare gli altri impegni domestici	38	10,1	18,8%
Q45_5 Conciliare le relazioni amicali/parentali/affettive con il lavoro di cura	36	9,5	17,8%
Q45_8 Far fronte ai problemi sensoriali della persona che assisto	35	9,3	17,3%
Q45_1 Accudire la persona che assisto dal punto di vista igienico	33	8,7	16,3%
Q45_9 Far fronte alle continue richieste per piccoli aiuti	20	5,3	9,9%
Q45_3 Somministrare i pasti	11	2,9	5,4%
Q45_2 Accudirla nelle cure -mediche-	3	0,8	1,5%
TOTALE	378	100,0	187,1%

* 6 casi sono mancanti (non hanno risposto alla domanda)

La domanda 45 è una domanda a scelta multipla, ovvero il rispondente poteva scegliere fino ad un massimo di due modalità di risposta. Nella colonna delle risposte sono riportati i valori assoluti (N) e la corrispondente percentuale di risposta di ogni item sul totale dell'intera batteria (ogni soggetto aveva facoltà di selezionare non più di 2 item fra i 6 che

compongono la domanda 45⁴); le modalità di risposta sono ordinate in ordine decrescente rispetto alla percentuale sulle risposte (terza colonna della tabella 4.8).

Si osserva chiaramente come a detta delle caregiver l'aspetto più problematico da affrontare sia quello relativo alla gestione delle crisi dell'assistito (20,1%). Gli altri due aspetti più complessi sono dati dalla limitata mobilità dell'assistito (17,5%) e dalla voce "altro" selezionata da 60 soggetti (15,9%).

Trattandosi di un aspetto delicato, abbiamo analizzato la batteria della Q45 mediante un'analisi fattoriale per individuare delle possibili associazioni sottostanti le risposte date dalle caregiver.

La modalità "altro" è stata eliminata dall'analisi in quanto si tratta di una risposta a sé stante visto che chi rispondeva "altro" non selezionava nient'altro. Sono state tolte anche le voci "cure mediche" e "somministrare i pasti" per l'esiguo numero di risposte ottenute (rispettivamente 3 e 11 casi).

Nella tabella 4.8bis sono riportati i factor loadings ruotati con metodo varimax dei 4 fattori estratti tramite metodo delle componenti principali. Maggiore il valore del factor loading, maggiore l'incidenza dell'item sul fattore stesso. Vediamo ora di descrivere i 4 fattori:

Il primo è individuato dai soggetti che ritengono i problemi legati al conciliare gli altri impegni domestici e le relazioni con altri soggetti (amici, parenti, ecc.) i più complessi da gestire.

Il secondo fattore è individuato dai soggetti che vedono nelle crisi dell'assistito il problema più grave, influenzato anche dai problemi di tipo sensoriale del malato.

Il terzo fattore vede nell'igiene personale e nelle continue richieste di aiuto gli elementi più critici.

Il quarto fattore è definito da coloro che ritengono i problemi di mobilità e quelli sensoriali il principale ostacolo al lavoro quotidiano di cura.

4. C'è da dire che oltre ai 6 soggetti che non hanno risposto alla domanda 45, alcuni hanno selezionato più di 2 items, e questo è un difetto che si trova anche in altre domande a scelta multipla.

Tabella 4.8bis: Analisi fattoriale per alcuni item della domanda Q45

Aspetti più difficili per la cura quotidiana	Fattori			
	1	2	3	4
Q45_1 Accudire la persona che assisto dal punto di vista igienico		-0,318	0,746	
Q45_4 Conciliare gli altri impegni domestici	0,809			
Q45_5 Conciliare le relazioni amicali/parentali/affettive con il lavoro di cura	0,779			
Q45_6 Gestire eventuali "crisi" della persona assistita		0,876		
Q45_7 Far fronte alla limitata mobilità dell'assistito	-0,257	-0,270		0,772
Q45_8 Far fronte ai problemi sensoriali della persona che assisto	0,254	0,340		0,642
Q45_9 Far fronte alle continue richieste per piccoli aiuti		0,284	0,743	

*Metodo di estrazione: Analisi delle Componenti Principali; Metodo di rotazione: Varimax.
N=199 (9 casi mancanti); Percentuale di varianza spiegata dai 4 fattori= 68%.
Valore minimo dell'autovalore=0.95; valori inferiori a 0.2 non riportati in tabella.*

Tempi di cura e assistenza

Nella sezione C2 del questionario è stato chiesto alle caregiver di quantificare in minuti giornalieri e frequenza settimanale il tempo speso nelle diverse attività di cura.

Anche in questo caso, per motivi di sintesi e di leggibilità dei dati, abbiamo accorpato le informazioni riportando nelle tabelle dalla 4.9 alla 4.13 i valori medi in minuti calcolati sulle risposte.

Tabella 4.9: Q46 Le chiediamo adesso di valutare in termini di tempo il suo impegno nelle diverse attività di cura: alimentazione (valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale)

Q46 tempi alimentazione (minuti al giorno)	Q46_1 Somministrazione colazione		Q46_2 Somministrazione pranzo		Q46_3 Somministrazione cena		
	volte a settimana	media	Casi	media	Casi	media	Casi
1		-	-	-	-	-	-
2		17,5	4	51,0	5	45,0	2
3		16,7	3	32,5	2	30,0	2
4		22,5	2	17,5	2	18,3	3
5		20,0	1	40,0	2	60,0	1
6		-	-	-	-	45,0	2
7		21,7	97	34,3	94	31,4	102
totale		21,4	107	34,9	105	31,7	112

»

Q46 tempi alimentazione (minuti al giorno)	Q46_4 somministrazione spuntino		Q46_5 Somministrazione liquidi		Q46_6 Preparazione e somm. alimentazione enterale	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	10,0	1	-	-	-	-
2	10,0	3	12,5	2	-	-
3	7,5	2	-	-	-	-
4	10,7	3	7,5	2	-	-
5	20,0	1	-	-	-	-
6	15,00	1	10,0	2	-	-
7	17,0	73	17,8	75	23,3	3
totale	16,2	84	17,2	81	23,3	3

Analizziamo ora l'aspetto relativo ai tempi per l'alimentazione. Nell'ultima riga della tabella 4.9 sono riportati i valori medi in minuti ed i valori assoluti dei rispondenti alle varie modalità⁵.

Per scopi esplicativi della tabella osserviamo che l'alimentazione enterale è fatta da 3 soggetti su 208, che in media spendono per tale attività 23,3 minuti con frequenza giornaliera (7 volte a settimana).

Si vede che le principali attività di alimentazione sono la colazione, il pranzo e la cena e che il tempo medio di somministrazione va dai 21,4 minuti per la colazione a poco più di mezz'ora per i due pasti principali.

Tabella 4.10: Q47 Le chiediamo adesso di valutare in termini di tempo il suo impegno nelle diverse attività di cura: cura del corpo (valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale)

Q47 Cura del corpo (minuti al giorno):	Q47_1 Lavaggio di tutto il corpo		Q47_2 Lavaggio quotidiano di parte del corpo		Q47_3 Cura generale del corpo	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	5,3	46	45,0	2	24,0	42
2	51,4	37	31,4	7	13,8	8
3	43,3	15	28,8	4	21,0	10
4	36,3	4	20,0	2	10,0	4

5. Per le varie modalità nella colonna con intestazione "media" è riportata la media in minuti mentre nella colonna con intestazione "casi" è riportato il valore assoluto dei soggetti che hanno risposto a quella specifica modalità.

5	32,0	5	38,3	6	16,0	5
6	63,3	3	1,0	1	10,0	2
7	43,6	29	30,5	103	20,0	40
totale	48,6	139	30,7	125	20,5	111

Per quanto riguarda la cura del corpo possiamo notare che un po' più della metà del campione si dedica a tale attività (vedi ultima riga della tabella 10), dato che solo 139 soggetti sui 208 del campione rispondono alla modalità più selezionata della domanda 47 (lavaggio di tutto il corpo). Il tempo medio dedicato a tale attività è di 48,6 minuti, mentre per il lavaggio quotidiano di parte del corpo il valore scende a mezz'ora e per la cura generale del corpo il tempo medio è di 20,5 minuti. Notiamo anche che il lavaggio di tutto il corpo è fatto una o 2 volte a settimana per 83 casi su 139, pari al 60% dei casi.

Tabella 4.11: Q48 Le chiediamo adesso di valutare in termini di tempo il suo impegno nelle diverse attività di cura: bisogni fisiologici (valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale)

Q48 Bisogni fisiologici (minuti al giorno): volte a settimana	Q48 aiuto per minzione evacuazione		Q48_2 cambio assorbenti		Q48_3 cateterismo	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
1	10,0	1	20,0	2	22,5	2
2	60,0	2	20,0	1	30,8	6
3	-	-	-	-	25,0	2
4	10,0	1	-	-	10,0	1
5	-	-	-	-	30,0	1
6	-	-	15,0	1	-	-
7	30,42	65	33,83	53	26,11	28
oltre 7	-	-	20,0	4	15,0	1
totale	30,68	69	32,1	61	26,0	40

Da notare che l'aiuto per i bisogni fisiologici riguarda solo 69 soggetti su 208 per minzione ed evacuazione (33% dei casi), 61 casi su 208 per il cambio degli assorbenti (29%) e 40 casi per il cateterismo (19%). I tempi medi in minuti si aggirano sui 30 minuti e come c'era da aspettarsi la frequenza settimanale è nella quasi totalità dei casi pari a 7 volte.

Tabella 4.12: Q49 Le chiediamo adesso di valutare in termini di tempo il suo impegno nelle diverse attività di cura: fabbisogno di assistenza relativa alla mobilità (valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale)

Q49 Assistenza alla mobilità (minuti al giorno)	Q49_1 alzarsi-vestirsi		Q49_2 vestire busto e protesi		Q49_3 trasferimento (da letto a sedia ecc.)	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
1	12,5	2	-	-	60,0	2
2	37,5	2	-	-	20,0	2
3	20,0	1	-	-	5,0	1
4	17,5	2	-	-	15,0	2
5	20,0	1	-	-	-	-
6	-	-	-	-	-	-
7	34,8	135	28,3	18	21,2	79
totale	34,1	143	28,3	18	21,7	86

Q49 Assistenza alla mobilità (minuti al giorno)	Q49_4 Acc. verso: lavoro, tempo libero, cure ospedaliere, ecc.		Q49_5 mobilizzazione e fisioterapia	
	media	Casi	media	Casi
1	113,1	40	138,0	10
2	83,8	8	81,1	9
3	81,3	8	55,0	7
4	30,0	1	36,7	3
5	75,5	10	120,0	1
6	30,0	6	-	-
7	58,3	19	49,2	31
totale	86,1	92	69,7	61

Vediamo ora l'assistenza alla mobilità nella tabella 4.12: 143 soggetti si dedicano alla vestizione dell'assistito spendendo in media 34,1 minuti con frequenza settimanale pari a 7 nella quasi totalità dei casi. Le protesi ed i busti riguardano solo 18 persone ed il tempo medio impiegato è di 28,3 minuti; 86 caregiver si dedicano al trasferimento del malato (da letto a sedia, ecc.) con un tempo medio giornaliero di 21,7 minuti, mentre l'accompagnamento dell'assistito verso il lavoro per le cure ospedaliere o altro è più impegnativo dato che richiede in media quasi un'ora e mezza al giorno. Per quanto riguarda fisioterapia e mobilizzazione il tempo me-

dio dedicato è di 69,7 minuti al giorno, con frequenza settimanale che varia da soggetto a soggetto.

Tabella 4.13: Q50 Le chiediamo adesso di valutare in termini di tempo il suo impegno nelle diverse attività di cura: assistenza tecnico-specifica (valore medio in minuti al giorno disaggregato per la frequenza settimanale)

Q50 Assistenza tecnico-specifica (minuti al giorno)	Q50_1 pos. sonde e cateteri		Q50_2 effettuare-cambiare medicazioni		Q50_3 O2 inalazioni respirazione	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	15,0	1	30	2	-	-
2	15,0	1	25	2	15	1
3	-	-	-	-	-	-
4	-	-	10	1	-	-
5	-	-	-	-	-	-
6	-	-	10	1	-	-
7	30,0	11	17,0	17	24	5
totale	27,6	13	18,2	23	22,5	6

Q50 Assistenza tecnico-specifica (minuti al giorno)	Q50_4 riposizionamento per antidecubito		Q50_5 attività paramediche		Q50_6 somm. farmaci flebo ecc.	
	media	Casi	media	Casi	media	Casi
volte a settimana						
1	-	-	8,4	5	2	1
2	30	1	25	2	10	1
3	5	1	-	-	-	-
4	-	-	10	1	5	1
5	-	-	-	-	10	1
6	-	-	-	-	-	-
7	27,1	21	31	7	10,48	60
totale	26,3	23	21,2	15	10,25	64

La tabella 4.13 riporta i tempi per l'assistenza tecnico-specifica e riguarda solo pochi soggetti (vedi ultima riga) ad esclusione della somministrazione di farmaci e flebo che è svolta da un terzo del nostro campione (64 soggetti). Il tempo medio di tale attività è di 10,25 minuti al giorno con frequenza per lo più giornaliera.

Rapporti interpersonali e relazioni

Tabella 4.14: Q51. Presenza (ovvero passare quotidianamente del tempo con l'assistito)

Q51 Modalità di presenza:	Risposte		Percentuale sui Casi (204*)
	N	%	
Q51_1 per fare compagnia	161	43,6	78,9%
Q51_2 verifica problemi	113	30,6	55,4%
Q51_3 punto di riferimento	87	23,6	42,6%
Q51_4 altro	8	2,2	3,9%
TOTALE	369	100,0	180,9%

* 4 casi sono mancanti (non hanno risposto alla domanda)

Da notare nella tabella 4.14, nell'ultima colonna, che i quattro quinti del campione hanno scelto come modalità di presenza il fare compagnia (78,9%), mentre la verifica dei problemi e l'essere punto di riferimento sono stati selezionati da circa la metà delle intervistate.

Tabella 4.15: Q52. Può indicare per quanto tempo può lasciare solo l'assistito nel corso della giornata (ad esempio per svolgere commissioni fuori casa o per momenti rigenerativi per sé)? Valori percentuali di colonna

Q53 tempi di non controllo dell'assistito	N	%
1 ora	39	18,8
2 o 3 ore	29	13,9
3 - 6 ore	17	8,2
6 ore e oltre	37	17,8
Solo di notte	2	1,0
Mai	79	38,0
non risponde	5	2,4
TOTALE	208	100,0

Da evidenziare nella tabella 4.15 che il 38% delle intervistate asserisce di non poter mai lasciare da solo l'assistito e solo il 40,9% può lasciarlo per 6 ore o meno.

Tabella 4.16: Q53. Tra le attività che si svolgono durante la cura si possono anche includere quelle modalità di relazione

che aiutano l'assistito a mantenere un contatto con il mondo circostante: tra le seguenti quali pratica? (*più risposte possibili*)

Modalità di relazione praticate:	Risposte		Percentuale sui Casi (196*)
	N	%	
Q53_1 Parlare e scherzare con l'assistito	162	25,3	82,7%
Q53_2 Tenere desta l'attenzione dell'assistito	86	13,4	43,9%
Q53_6 Controllare e gestire i ritmi di vita dell'assistito	77	12,0	39,3%
Q53_8 Attivare altri interessi-hobby	77	12,0	39,3%
Q53_5 Mantenere le precedenti abitudini della persona	70	10,9	35,7%
Q53_3 Stimolare l'assistito alla cura di sé	66	10,3	33,7%
Q53_4 Far svolgere piccoli lavori domestici	53	8,3	27,0%
Q53_7 Mantenere in lui il senso del trascorrere del tempo	49	7,7	25,0%
TOTALE	640	100,0	

* 12 casi sono mancanti (non hanno risposto alla domanda)

Si vede dalla tabella 4.16 che il parlare e scherzare con l'assistito è la modalità di relazione svolta dall'82,7% del campione, seguita dal tenere desta l'attenzione con il 43,9%. Le altre modalità di relazione si attestano attorno ad un terzo del campione, corrispondente al 10% del totale delle risposte (terza colonna della tabella 4.16).

Tabella 4.17: Q54 Parliamo ora del tempo dedicato al rapporto con la persona che Lei assiste, ovvero del tempo dedicato alla costruzione e continuità dei rapporti, alla creazione di un clima "caldo" all'interno della famiglia (percentuali di riga, N=208).

Q54 quante energie spende per:	molto	abbastanza	poco	per niente	N.R.	totale
Q54_1 Mantenere un buon clima relazionale all'interno della famiglia	59,1	20,7	11,5	7,2	1,4	100,0
Q54_2 Gestire l'assistito con le attenzioni affettive di cui ha bisogno	50,5	22,1	15,9	9,6	1,9	100,0
Q54_3 I momenti di vicinanza e intimità	43,8	20,2	16,8	15,9	3,4	100,0
Q54_4 Discussioni sull'attualità	26,4	19,2	17,8	25,5	11,1	100,0
Q54_5 Attività culturali (lettura, ascolto musica)	23,6	16,8	17,3	29,8	12,5	100,0
Q54_6 Altro (spec.)	7,2	1,0	0,5	2,4	88,9	100,0

»

Da registrare che le prime tre modalità di risposta sono considerate le più importanti, mentre le discussioni sull'attualità e le attività culturali sono considerate poco o per niente importanti da quasi la metà delle intervistate.

I momenti di rigenerazione

La domanda 55 e la domanda 56 del questionario si riferiscono ai momenti in cui la caregiver può staccare dalla sua attività di assistenza. La tabella 4.18 riporta le percentuali di risposta delle 208 caregiver intervistate.

Tabella 4.18: Q55 Quali sono i momenti di rigenerazione, riposo, stacco dalla routine ecc.? (due risposte possibili)

Q55 momenti di rigenerazione	Risposte		Percentuale sui Casi (200*)
	N	%	
Q55_1 Quando la persona seguita riposa	100	35,8	50,0%
Q55_3 Quando ricevo l'aiuto di un altro parente-componente della famiglia	63	22,6	31,5%
Q55_6 Altro (specificare)	63	22,6	31,5%
Q55_2 Quando ho l'aiuto dei servizi (ass. domiciliare e inf.)	31	11,1	15,5%
Q55_4 Ricovero dell'assistito	13	4,7	6,5%
Q55_5 Mai	9	3,2	4,5%
TOTALE	279	100,0	139,5%

* 8 casi sono mancanti

Anche la Q55 è una domanda a scelta multipla. Nella colonna delle risposte della tabella 18 sono riportati i valori assoluti (N) e la corrispondente percentuale di risposta di ogni item sul totale dell'intera batteria (ogni soggetto poteva selezionare 2 item fra i 6 che compongono la domanda), mentre l'ultima colonna riporta la percentuale calcolata sul totale dei casi (200). I sei item sono ordinati in ordine decrescente; come si può osservare, l'item più scelto è quello relativo a "Quando la persona seguita si riposa", scelto dal 50% degli intervistati, pari al 35,8% delle risposte dell'intera batteria. Gli item di risposta "dall'aiuto di un parente" e "altro, specificare" sono stati scelti entrambi dal 22,6% delle risposte.

Da notare che analizzando le risposte aperte relative alla modalità “altro”, si evince come la quasi totalità delle 63 voci specifiche possa essere ricondotta essenzialmente all’assenza dell’assistito, per diversi motivi (al lavoro, a scuola, in centri di cura, ecc).

Le altre modalità di risposta, “*Aiuto dei servizi*”, “*Ricovero dell’assistito*” e “*Mai*”, hanno ottenuto percentuali di risposta nettamente inferiori. Si può quindi affermare che, quando l’assistito sta riposando, quando un parente dà il cambio e quando l’assistito non è presente, sono i momenti in cui la caregiver ha la possibilità di rigenerarsi.

Per finire, la domanda 56 riguarda la frequenza di questi momenti di stacco dal lavoro di assistenza. I tre quarti delle intervistate (75,4%) hanno risposto più volte alla settimana, mentre valori percentuali di risposta residuali hanno ottenuto le altre modalità di risposta (una volta alla settimana, una volta al mese, alcune volte all’anno, altre cadenze, mai).

Un’analisi comparativa in due sottogruppi

Vediamo ora di analizzare alcuni incroci riguardanti sempre la sezione C del questionario con una variabile particolarmente interessante come la percentuale di invalidità dell’assistito.

Nella domanda Q80 veniva chiesto che percentuale di invalidità fosse riconosciuta all’assistito e nella domanda Q81 si chiedeva se fosse stato riconosciuto anche l’assegno di accompagnamento.

Sulla base delle risposte a queste due domande abbiamo costruito una nuova variabile divisa in quattro categorie di soggetti:

	N	%
fino al 74%	7	3,4
75-99%	23	11,1
100%	35	16,8
100% + accompagnamento	129	62,0
non risponde	14	6,7
Totale	208	100,0

Si nota che la categoria più numerosa è formata da quegli assistiti cui è stata riconosciuta una percentuale di invalidità del 100% e che dispongono anche dell’assegno di accompagnamento (62%). Ci sono anche 14

soggetti (6,7%) che non hanno risposto alla domanda. Al fine di avere un congruo numero di persone da poter analizzare per ogni categoria, abbiamo deciso di aggregare le prime tre categorie in un'unica classe, riaggregando così la Q80r in due sole categorie di soggetti: quelli con 100% di invalidità ed assegno di accompagnamento e quelli che arrivano fino al 100% di invalidità, ma senza accompagnamento.

Abbiamo poi incrociato tale variabile con le domande relative ai tempi di cura. Per motivi di sintesi, abbiamo calcolato i tempi medi per ognuna della varie attività svolte dalle caregiver.

Tabella 4.19: Q41 Impegno quotidiano in ore incrociato per la percentuale di invalidità ricodificata (Q80r). Valore medio in ore al giorno

Q41 Mi sa indicare a grandi linee il suo impegno quotidiano IN ORE per l'attività di assistenza-cura	
Q80r	media
fino al 100%	5,404
100% + accompagnamento	7,302
TOTALE	6,666

Vediamo dalla tabella 4.19 che il tempo medio in ore è significativamente differente nei due sottogruppi, ed in particolare molto più elevato fra le caregiver che seguono assistiti con 100% di invalidità ed accompagnamento, con in media due ore di impegno in più.

Di seguito nella tabella 4.20 abbiamo riportato gli incroci con la Q80r di tutte le domande relative ai tempi di assistenza per le diverse attività. Si tratta di tempi medi in minuti al giorno.

Tabella 4.20: Domande Q39 Q46 Q47 Q48 Q49 Q50 tempo di assistenza incrociate per la percentuale di invalidità ricodificata (Q80r). Valore medio in minuti al giorno

Q39 tempi assistenza (minuti al giorno):	fino al 100%	100% + accomp.	Totale
Q39_1m Fare la spesa	49,08	57,09	54,41
Q39_2m Cucinare e preparare i pasti	89,23	98,22	95,21
Q39_3m Somministrare i pasti	28,85	39,50	35,93
Q39_4m Pulire l'abitazione	97,69	97,79	97,76
Q39_5m Lavare le stoviglie	22,46	22,12	22,23

»

Q39_6m	Lavare e stirare indumenti e biancheria	84,94	91,69	89,43
Q39_7m	Accompagnamento nel tempo libero	53,31	52,05	52,47
Q39_8m	Disbrigo delle questioni burocratiche	29,85	35,16	33,38
Q39_9m	Gestione del denaro	10,17	9,50	9,72

Q46 tempi alimentazione (min. al giorno):	fino al 100%	100% + accomp.	Totale	
Q46_1m	Somministrazione colazione	11,69	11,55	11,60
Q46_2m	Somministrazione pranzo	20,15	17,36	18,30
Q46_3m	Somministrazione cena	16,08	18,72	17,84
Q46_4m	Spuntino	4,62	8,00	6,87
Q46_5m	Somministrazione liquidi	4,08	8,36	6,92
Q46_6m	Preparazione e somm. di alimentazione enterale	0,08	0,50	0,36

Q47 cura del corpo (min. al giorno):	fino al 100%	100% + accomp.	Totale	
Q47_1m	Lavaggio di tutto il corpo	26,46	39,65	35,23
Q47_2m	Lavaggio quotidiano di parte del corpo	10,71	23,22	19,03
Q47_3m	Cura generale del corpo	5,54	14,88	11,75

Q48 tempi assistenza bisogni (min. al giorno):	fino al 100%	100% + accomp.	Totale	
Q48_1m	Aiuto durante la minzione ed evacuazione ...	8,85	11,49	10,60
Q48_2m	Cambio dei pannoloni oppure degli assorbenti	3,51	11,43	8,78
Q48_3m	Cateterismo intermittente quotidiano, clisteri...	2,92	6,47	5,28

Q49 tempi per mobilità (min. al giorno):	fino al 100%	100% + accomp.	Totale	
Q49_1m	Alzarsi/coricarsi e vestirsi/sgestirsi	16,31	26,59	23,14
Q49_2m	Vestire e svestire il busto o le protesi agli arti	1,42	3,23	2,62
Q49_3m	Trasferimento (dal letto alla sedia a rotelle, alla comoda, ecc..)	5,55	11,52	9,52
Q49_4m	Acc. verso: lavoro, tempo libero, cure ospedaliere, enti pubblici...	34,57	42,33	39,73
Q49_5m	Assistenza specifica: terapia di mobilizzazione e fisioterapia	10,69	27,33	21,75

Q50 assistenza per assistenza tecnica (min. al giorno):	fino al 100%	100% + accomp.	Totale	
Q50_1m	Pos./sost. di sonde e/o cateteri; prep. e somm. parenterale pasti e/o med	0,23	2,56	1,78
Q50_2m	Effettuare/cambiare medicazione (ferite, profilassi antidecubiti, ecc.)	0,69	2,48	1,88

»

Q50_3m Somministrazione di O2, inalazioni, ginnastica respiratoria	0,23	0,93	0,70
Q50_4m Prevenire/curare problemi di decubito spostando la posizione dell'assistito	0,77	3,95	2,89
Q50_5m Effettuare attività paramediche (es. misurare la pressione arteriosa)	0,00	2,12	1,41
Q50_6m Somministrazione di farmaci e interventi sui dosaggi; flebo; iniezioni; ecc.	1,46	4,12	3,23

Per quanto riguarda l'assistenza di tipo tecnico-specialistico, come era prevedibile, per il gruppo con accompagnamento i tempi sono nettamente superiori per tutte le attività elencate dalla domanda Q50.

Stesso ragionamento per la domanda 49 relativa alla mobilità e alla domanda 48 per i tempi di assistenza nei bisogni. Anche per la Q47 ovvero per la cura del corpo, i tempi delle caregiver che assistono soggetti con 100% di invalidità con assegno di accompagnamento sono mediamente più elevati del gruppo senza accompagnamento. Per quanto concerne le attività legate alla somministrazione dei pasti, non si notano differenze significative tra colazione, pranzo e cena fra i due gruppi considerati, a parte un valore medio leggermente superiore per il gruppo senza accompagnamento nella somministrazione del pranzo (20,15 minuti contro 17,36 minuti in media). Per quanto riguarda lo spuntino, la somministrazione di liquidi e l'alimentazione entrante, il gruppo con l'accompagnamento spende in tali attività il doppio del tempo dell'altro gruppo. Per quanto riguarda la Q39, notiamo dei valori medi più elevati nel gruppo con accompagnamento per le attività legate ai pasti ed alla spesa ed anche per il lavare e stirare.

Nelle tabelle 4.21 e 4.22 sono riportate le segnalazioni di aiuto di tipo rispettivamente costante e saltuario dei familiari conviventi, non conviventi ed operatori, divise per i due gruppi che stiamo analizzando.

Si può notare che le segnalazioni nel gruppo con l'accompagnamento raggiungono un valore tra il 70 e l'80% del totale in quasi tutte le attività elencate. Per il supporto di tipo costante (Tabella 4.21), vediamo che fra i familiari non conviventi le segnalazioni pervenute da caregiver che assistono un soggetto senza accompagnamento sono in media il 20% del totale delle attività elencate nella domanda 44, mentre per i familiari conviventi ed operatori tale media raggiunge il 25%. Si potrebbe quindi azzardare l'ipotesi che fra gli assistiti con accompagnamento, i familiari non conviventi sono leggermente più presenti degli operatori e

dei familiari conviventi. Vediamo comunque una sintesi del totale delle segnalazioni di aiuto costante e saltuario nel grafico 2 per i tre gruppi di soggetti in questione.

Tabella 4.21: Q44 Nello svolgere le seguenti attività è sola oppure ha il supporto di altre persone? (familiari conviventi, familiari non conviventi, operatori dei servizi; tipo di supporto: costante; valori assoluti e percentuali di riga divisi per i due sottogruppi: fino al 100% di invalidità e 100% invalidità con accompagnamento)

Supporto costante	Fam. conviventi			Fam. non conviventi			operatori		
	fino 100%	100%+ accomp.	Totale	fino 100%	100%+ accomp.	Totale	fino 100%	100%+ accomp.	Totale
Q44_1c supporto per: Igiene personale	10	22	32	3	5	8	3	19	22
	31,3%	68,8%	100%	37,5%	62,5%	100%	13,6%	86,4%	100%
Q44_2c supporto per: Vestire/svestire	9	22	31	1	5	6	2	6	8
	29,0%	71,0%	100%	16,7%	83,3%	100%	25,0%	75,0%	100%
Q44_3c supporto per: Aiuto nei pasti	4	18	22	1	6	7	1	4	5
	18,2%	81,8%	100%	14,3%	85,7%	100%	20,0%	80,0%	100%
Q44_4c supporto per: Somministrazione dei medicinali	4	10	14	1	6	7	2	3	5
	28,6%	71,4%	100%	14,3%	85,7%	100%	40,0%	60,0%	100%
Q44_5c supporto per: Profilassi mediche	3	10	13	0	5	5	2	11	13
	23,1%	76,9%	100%	0,0%	100%	100%	15,4%	84,6%	100%
Q44_6c supporto per: Assistenza per i bisogni fisiologici	6	20	26	1	7	8	3	9	12
	23,1%	76,9%	100%	12,5%	87,5%	100%	25,0%	75,0%	100%
Q44_7c supporto per: Piccoli aiuti quotidiani	12	33	45	2	7	9	2	4	6
	26,7%	73,3%	100%	22,2%	77,8%	100%	33,3%	66,7%	100%
Q44_8c supporto per: Assistenza domestica	7	19	26	2	6	8	1	1	2
	26,9%	73,1%	100%	25,0%	75,0%	100%	50,0%	50,0%	100%
Q44_9c supporto per: Compagnia	13	51	64	7	19	26	2	8	10
	20,3%	79,7%	100%	26,9%	73,1%	100%	20,0%	20,0%	100%
Q44_10c supporto per: Mobilitazione	7	27	34	2	8	10	3	10	13
	20,6%	79,4%	100%	20,0%	80,0%	100%	23,1%	76,9%	100%
Q44_11c supporto per: Accompagnamento negli spostamenti	8	27	35	3	8	11	2	11	13
	22,9%	77,1%	100%	27,3%	72,7%	100%	15,4%	84,6%	100%

Tabella 4.22: Q44 Nello svolgere le seguenti attività è sola oppure ha il supporto di altre persone? (familiari conviventi, familiari non conviventi, operatori dei servizi; tipo di supporto: saltuario, valori assoluti e percentuali di riga divisi per i due sottogruppi: fino al 100% di invalidità e 100% invalidità con accompagnamento)

Supporto saltuario	Fam. conviventi			Fam. non conviventi			operatori		
	fino 100%	100%+ accomp.	Totale	fino 100%	100%+ accomp.	Totale	fino 100%	100%+ accomp.	Totale
Q44_1c supporto per: Igiene personale	9 30,0%	21 70,0%	30 100,0%	0 0,0%	7 100,0%	7 100,0%	2 25,0%	6 75,0%	8 100,0%
Q44_2c supporto per: Vestire/svestire	7 26,9%	19 73,1%	26 100,0%	1 16,7%	5 83,3%	6 100,0%	0 0,0%	6 100,0%	6 100,0%
Q44_3c supporto per: Aiuto nei pasti	4 20,0%	16 80,0%	20 100,0%	0 0,0%	7 100,0%	7 100,0%	0 0,0%	2 100,0%	2 100,0%
Q44_4c supporto per: Somministrazione dei medicinali	3 23,1%	10 76,9%	13 100,0%	1 20,0%	4 80,0%	5 100,0%	1 50,0%	1 50,0%	2 100,0%
Q44_5c supporto per: Profilassi mediche	1 12,5%	7 87,5%	8 100,0%	2 50,0%	2 50,0%	4 100,0%	1 50,0%	1 50,0%	2 100,0%
Q44_6c supporto per: Assistenza per i bisogni fisiologici	6 30,0%	14 70,0%	20 100,0%	1 25,5%	3 75,5%	4 100,0%	1 50,0%	1 50,0%	2 100,0%
Q44_7c supporto per: Piccoli aiuti quotidiani	9 25,0%	27 75,5%	36 100,0%	4 22,2%	14 77,8%	18 100,0%	1 25,0%	3 75,0%	4 100,0%
Q44_8c supporto per: Assistenza domestica	7 28,0%	18 72,0%	25 100,0%	4 44,4%	5 55,6%	9 100,0%	1 33,3%	2 66,7%	3 100,0%
Q44_9c supporto per: Compagnia	10 35,7%	18 64,3%	28 100,0%	4 22,2%	14 77,8%	18 100,0%	1 25,0%	3 75,0%	4 100,0%
Q44_10c supporto per: Mobilitazione	5 22,7%	17 77,3%	22 100,0%	2 20,0%	8 80,0%	10 100,0%	0 0,0%	2 100,0%	2 100,0%
Q44_11c supporto per: Accompagnamento negli spostamenti	7 25,9%	20 74,1%	27 100,0%	4 30,8%	9 69,2%	13 100,0%	1 25,0%	3 75,0%	4 100,0%

Quello che si nota dal grafico 4.2 è che al di là di una evidente preponderanza di segnalazioni di aiuto per il gruppo con l'accompagnamento, l'andamento all'interno dei tre gruppi di soggetti considerati (familiari conviventi, non conviventi ed operatori) è sostanzialmente lo stesso fra i due sottogruppi (100% più accompagnamento e fino al

100% di invalidità). Si vede infatti che il peso dei familiari conviventi è il più consistente ed in percentuale è quasi simile nei due sottogruppi pur con valori assoluti diversi. La stessa osservazione vale per i familiari non conviventi e per gli operatori.

Grafico 4.2: Numero di segnalazioni di aiuto sia saltuario che costante fra familiari conviventi, non conviventi ed operatori divise per i due sottogruppi: fino al 100% di invalidità e 100% invalidità più accompagnamento

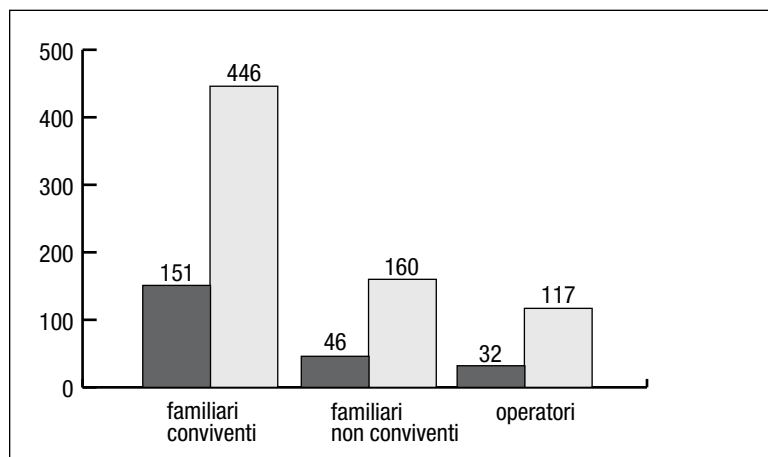


Tabella 4.23: Q45 Quali sono gli aspetti più difficili nel corso del suo impegno quotidiano di cura alla persona? (massimo due risposte)

Aspetti più difficili per la cura quotidiana:	fino al 100%	100% + accomp.	Totale
Q45_1 Accudire la persona che assisto dal punto di vista igienico	13 39,4%	20 60,6%	33 100,0%
Q45_2 Accudirla nelle cure mediche	2 100,0%	0 0,0%	2 100,0%
Q45_3 Somministrare i pasti	0 0,0%	10 100,0%	10 100,0%
Q45_4 Conciliare gli altri impegni domestici	9 23,7%	29 76,3%	38 100,0%
Q45_5 Conciliare le relazioni amicali/parentali/affettive con il lavoro di cura	7 21,9%	25 78,1%	32 100,0%

»

Q45_6 Gestire eventuali "crisi" della persona assistita	23	48	71
	32,4%	67,6%	100,0%
Q45_7 Far fronte alla limitata mobilità dell'assistito	18	46	64
	28,1%	71,9%	100,0%
Q45_8 Far fronte ai problemi sensoriali della persona che assiste	14	20	34
	41,2%	58,8%	100,0%
Q45_9 Far fronte alle continue richieste di piccoli aiuti	7	10	17
	41,2%	58,8%	100,0%
q45_10 Altro	18	38	56
	32,1%	67,9%	100,0%
TOTALE	60	128	188

Valori assoluti e percentuali di riga divisi per i due sottogruppi: fino al 100% di invalidità e 100% invalidità più accompagnamento

Da segnalare, insieme ad una prevedibile prevalenza di segnalazioni di aspetti più difficili della cura nel gruppo con l'accompagnamento, un andamento meno diversificato nei due sottogruppi per gli aspetti legati ai problemi sensoriali ed ai piccoli aiuti e per gli aspetti igienici. Da notare anche il 100% di segnalazioni (10 casi) per l'aspetto legato alla somministrazione dei pasti da parte dei componenti il gruppo di caregiver che assiste un soggetto con invalidità al 100% con accompagnamento.

5. *La Care Giver: competenze, accesso ai servizi e relazioni*

Caratteristiche del confronto con altre persone e istituzioni

Il tema delle relazioni che la caregiver intraprende all'interno della propria routine nel lavoro di assistenza è stato indagato sia in relazione ai cambiamenti occorsi nel suo accudimento della persona disabile/anziانا, sia in relazione al confronto con altre persone nel momento in cui sorgono dei problemi o delle necessità di sostegno del proprio ruolo. Una domanda specifica riguardava il ruolo del medico di famiglia rispetto alla gestione e cura del disabile/anziانا.

Alla domanda se siano subentrati cambiamenti nel modo di accudire la persona da parte della caregiver negli ultimi mesi/anni, si sono avute 138 risposte affermative pari al 66,3% del campione, mentre per 57 intervistate (33,7% del campione) non si sono verificati mutamenti significativi. Nella seguente tabella sono riportati i risultati relativi alla richiesta di specificare che cosa in concreto sia effettivamente cambiato nell'attività di cura delle caregiver.

Tabella 5.1: cosa è cambiato nelle modalità di assistenza dell'assistito
(*N=208*)

	v. a.	v. p.
Ho più aiuto da parte di parenti/familiari	15	7,2
Ho meno aiuto da parte di parenti/familiari	12	5,8
Ho più aiuto da parte dei servizi di assistenza	25	12,0
Ho meno aiuto da parte dei servizi di assistenza	3	1,4

»

Ho imparato delle tecniche utili per prendermi cura della persona	23	11,1
Ho imparato come rapportarmi meglio con la persona che seguo	31	14,9
Ho un aiuto economico da parte dell'ente pubblico	21	10,1
Ho imparato l'uso di ausili adeguati	22	10,6
Ho imparato l'uso di presidi adeguati	15	7,2
Sono peggiorate le condizioni della persona che assisto	58	27,9
Sono migliorate le condizioni della persona che assisto	27	12,9
Altro	18	8,7

La domanda prevedeva più di una possibilità di risposta, mentre i valori riportati in tabella si riferiscono alla scelta dei diversi item con un calcolo percentuale sul campione di 208 unità. Una prima dimensione può essere definita “oggettiva” e riguarda direttamente le condizioni fisiche, di salute, della persona assistita. Nel 27,9% del campione i cambiamenti sono dovuti a un peggioramento delle condizioni dell'assistito, mentre nel 12,9% dei casi le condizioni dell'assistito sono migliorate. In altri termini, la percezione delle assistenti, nel caso di questi due item, è che i mutamenti siano dovuti alle condizioni degli assistiti piuttosto che a proprie nuove competenze, modalità relazionali, relazioni d'aiuto. Nel 14,9% dei casi (la seconda percentuale in termini di ampiezza) la novità riguarda il miglioramento della dimensione relazionale assistente/assistito. Questo è un dato importante che coinvolge direttamente il processo della relazione e che è da attribuire a una maggiore dimestichezza della caregiver nelle diverse occasioni di rapporto con la persona assistita.

L'altra dimensione indagata è stata quella dell'aumento o della diminuzione dell'aiuto prestato dai familiari e dai servizi territoriali di assistenza. Mentre nel caso dell'aiuto di parenti o familiari le percentuali variano di poco in positivo e in negativo (7,2% contro 5,8%), nel caso della presenza, in termini di aiuto alla caregiver, dei servizi di assistenza, emerge un mutamento dovuto all'aumento di aiuto molto elevato rispetto alle dichiarazioni che insistono su un cambiamento delle proprie modalità di assistenza a causa di un diminuito sostegno da parte dei servizi (12% contro 1,4%). A questo dato positivo si deve aggiungere anche un cambiamento dovuto al fatto che la caregiver dichiara di avere ottenuto un contributo in termini economici da parte dell'ente pubblico prima non presente (nel 10,1% dei casi).

Interessanti sono i risultati che emergono in relazione a nuove

competenze che la caregiver ha acquisito per migliorare le proprie prestazioni di cura. Nell'11,1% dei casi si tratta di nuove tecniche, utili per prendersi cura della persona assistita, in senso generico; nel 10,6% dei casi il miglioramento è dovuto all'adozione di specifici ausili che sono in grado di aiutare concretamente l'assistente nella sua attività quotidiana, nel 7,2% dei casi infine, si tratta di miglioramenti legati all'utilizzo di presidi sanitari maggiormente adeguati.

La voce "altro" della tabella contiene diverse affermazioni molto parcellizzate nella loro consistenza numerica. Le più presenti ed interessanti si possono riassumere in: situazione mutata dovuta alla crescita dell'assistito sia in termini di passaggio all'età adulta sia in relazione alla condizione anziana, con i problemi che questo comporta. In un caso viene menzionato un minore carico per la presenza di un badante e in un altro perché l'assistito è ora in ospedale. Un'altra situazione menzionata riguarda la recente condizione dell'assistito che incide sulla sua consapevolezza e quindi anche sui compiti dell'assistente.

Riassumendo, le dinamiche di fondo che emergono con forza sono legate a: mutate condizioni psicofisiche dell'assistito, maggiore aiuto da parte dei servizi di assistenza, incremento di competenze tecnico-specifiche legate all'assistenza ad anziani e disabili da parte delle caregiver.

Tabella 5.2: momenti di sostegno e confronto con altre persone (N = 208)

	sostegno generico		in caso di difficoltà	
	v. a.	v. p.	v. a.	v. p.
Con altri membri della famiglia	112	53,8	100	48,1
Con degli specialisti	44	21,2	95	45,7
Con addetti dei servizi	30	14,4	34	15,3
Con persone che vivono la stessa esperienza	75	36,1	41	19,7
Con membri di associazioni con fini sociali	36	17,3	24	11,5
Con membri di cooperative sociali	22	10,6	18	8,7
Con membri di gruppi di auto mutuo aiuto	36	17,3	18	8,7
Con amici e colleghi	9	4,3	2	1,0
Con professionisti quali badante, psicologo ecc.	4	1,9		
Con nessuno, non ne sente il bisogno	9	4,3		
Con il medico di famiglia			10	4,8
Nessuno mi aiuta			8	3,8

Confrontarsi, in termini generali, con altre persone è da considerare un momento importante sia per “imparare dall’esperienza” sia per cercare e trovare sostegno da parte di soggetti che, per condizione o per professione, si trovano ad esperire una situazione simile a quella delle caregiver. Un altro momento importante di relazione verso l’esterno legata alla gestione della patologia, si ha quando, di fronte a delle difficoltà emergenti, la caregiver deve confrontarsi con specialisti o addetti ai servizi, piuttosto che con esponenti di istituzioni e organizzazioni riconducibili, a vario titolo, al privato sociale. Nella tabella sono presentati i risultati della rilevazione rispetto a queste due modalità relazionali: il confronto e la gestione condivisa di eventuali difficoltà.

Tabella 5.3: Il ruolo del medico di famiglia. *N* = 208 (risposta SI su 208 casi)

	v. a.	v. p.
Fornisce consigli per l’attività di cura che svolgo	45	21,6
Indirizza verso i servizi di pertinenza	53	25,5
Offre supporto medico	150	72,1
Offre supporto “morale”	58	27,9
Fa solamente ricette	4	1,9
Non svolge nessun ruolo	18	8,7
Altro	9	4,3

Il ruolo del medico di famiglia, quale anello di congiunzione con la realtà sociale dell’intero sistema sanitario, quale sensore sul territorio, è stato indagato durante la ricerca qui presentata con una specifica domanda nel questionario. La percentuale più alta si riscontra in quella che è l’attività ordinaria del medico, offrire cioè un supporto medico primario al paziente, situazione questa riconosciuta da oltre il 72% delle intervistate come essenziale nell’azione di questa figura. Accanto a questo dato scontato è interessante notare come il 21,6% delle intervistate segnali da parte del medico di famiglia un ruolo di assistenza diretta alla loro attività di cura, attraverso consigli pratici, mentre un altro 27% dichiara che egli svolge un supporto morale. A questo dato può essere affiancato quello che indica un medico inteso come semplice mediatore fra caregiver/assistito e gli specifici servizi di pertinenza: questa situazione è segnalata dal 25,5% delle intervistate. Sommando gli item “fa solo ricette”

e “non svolge nessun ruolo” si ha una percentuale del 10,6% di persone che indicano come il medico di famiglia sia privo di qualsiasi rilevanza relativamente ai problemi che le intervistate (e i loro assistiti) devono affrontare. La categoria “altro” comprende casi in cui, essendo il medico di famiglia stato cambiato da poco tempo, le intervistate non sono in grado di esprimere il giudizio chiesto nella domanda; altre risposte riguardano il fatto che non c'è bisogno del medico, talvolta per la particolarità della patologia dell'assistito, per giungere infine a un caso in cui si definisce il medico “troppo frettoloso”.

La formazione specifica sul lavoro di cura

Un tema importante che è stato rilevato in un'apposita sezione del questionario è quello inerente alla formazione della caregiver con preciso riferimento a competenze di carattere tecnico-specifico necessarie per uno svolgimento più adeguato delle attività di assistenza e cura. Alla domanda diretta, se la persona intervistata abbia frequentato qualche corso per meglio seguire la persona in cura, si hanno risposte affermative in meno di un terzo dei casi. Le risposte affermative di persone intervistate che hanno seguito uno o più corsi di formazione specifici per il lavoro di cura sono, infatti, 64, pari al 30,8% del campione, mentre in 144 casi, pari al rimanente 69,2%, non sono stati seguiti percorsi formativi specifici.

Le 64 intervistate che hanno risposto affermativamente hanno dato indicazioni relative a 67 casi totali di corsi di formazione seguiti (segno che nella maggior parte dei casi è stato segnalato un solo corso di formazione frequentato). Nella maggior parte dei casi, pari a 28 risposte su 67, le persone intervistate parlano di corsi di assistenza domiciliare di carattere generico, utili e necessari come supporto alla propria attività di assistenza quotidiana. La cinestetica è presente in 11 casi, mentre in 10 casi si parla di specifici corsi legati alle patologie degli assistiti come ad esempio la stimolazione basale o la riflessologia. In tre casi sono stati menzionati corsi di comunicazione facilitata legata all'utilizzo di specifici ausili, segno questo che la cultura dell'ausilio sta prendendo piede, mentre in 5 casi si parla di corsi di mobilitazione. Sono poi citati i corsi di formazione professionale quali operatore sociosanitario o infermiera (in

3 casi), corsi di psicologia in 2 casi; altre tipologie di percorsi quali primo soccorso e volontariato in altri 5 casi. Il quadro che emerge è abbastanza composito ed evidenzia la frequenza a corsi pratici che hanno spesso una dimensione generica, utile per dare una mano immediata alla caregiver in situazioni che devono essere gestite velocemente. Si hanno così nella maggior parte dei casi corsi generici, o corsi specifici sulle patologie delle persone che sono seguite, più raramente corsi di tipo professionalizzante e quindi più complessi e articolati.

L'organizzazione dei suddetti corsi di formazione è stata effettuata, secondo le 58 risposte ricevute, dalle seguenti istituzioni o enti: in 20 casi si sono attivate direttamente associazioni di o per disabili, per anziani o loro parenti, in 16 casi i corsi sono stati organizzati da enti pubblici (Provincia autonoma, Aziende sanitarie, distretti sanitari e sociali, ecc.), in 9 casi si tratta di associazioni di carattere culturale, in 8 casi vengono citati direttamente i centri di riabilitazione come fornitori di opportunità formative specifiche (tra questi spicca il caso del centro di Bad Haering), in due casi si tratta di Croce Rossa/Bianca, mentre con un caso ciascuno sono citati specifici professionisti e gruppi di auto mutuo aiuto.

Passando ad indagare la conoscenza delle persone intervistate rispetto all'esistenza di specifiche tecniche in grado di rendere il lavoro di cura più efficace, si sono rilevati i dati contenuti nella seguente tabella.

Tabella 5.4: le tecniche per rendere il lavoro di cura più efficace. *N* = 208 (percentuale di risposte affermative su 208 casi)

	v. a.	v. p.
Massaggio	47	22,6
Riflessologia	23	11,1
Fisioterapia (mobilizzazione)	50	24,0
Feldenkrais	9	4,3
TTouch	1	0,5
Shiatsu	4	1,9
Altro	13	6,3

La tecnica più citata con 50 casi (pari al 24% calcolato sui 208 casi totali) è la fisioterapia e mobilizzazione; il massaggio è di poco inferiore come presenza (22,6%) mentre a una certa distanza si trovano altre tecniche quali la riflessologia e il metodo Feldenkrais. Decisamente mar-

ginali sono risultati lo shiatsu e il TTouch. In generale quindi, le intervistate che hanno risposto dimostrano di avere una conoscenza rispetto a tecniche affermate, mentre metodi meno tradizionali sono decisamente sotto rappresentati

Volgendo l'attenzione alla salvaguardia della salute della caregiver in situazioni di attività di mobilitazione della persona assistita, alla richiesta se le intervistate conoscessero specifiche tecniche per salvaguardare la loro salute durante queste specifiche manovre, si sono avute le seguenti risposte. In 33 casi, pari al 15,9% dell'intero campione, è stata dichiarata una conoscenza di specifiche tecniche di aiuto alla mobilitazione. Da 25 di queste intervistate è stata citata la cinestetica, da altre 20 il metodo Back School, in due casi è indicato il metodo Feldenkrais mentre in tre casi è segnalata attività di ginnastica (di diverso genere). Sette intervistate, oltre a specificare che non conoscono nessuna tecnica utile per la salvaguardia della propria salute durante l'attività di mobilitazione, hanno specificato che, comunque, hanno imparato da sole a regolare la propria attività di mobilitazione, senza il supporto di alcuna tecnica specifica. Da segnalare infine che in un solo caso è stato segnalato l'aiuto da parte dell'assistito durante la sua mobilitazione e, in un ulteriore caso, viene citata una specifica tecnica insegnata da un assistente esperto esterno.

Un'ultima domanda, relativa all'ambito della formazione della caregiver, riguardava le intenzioni future delle intervistate, si voleva cioè capire la loro propensione a partecipare a dei corsi di formazione, anche in un'ottica di raccolta di eventuali fabbisogni formativi specifici. Quasi la metà del campione (102 casi, pari al 49%) si è detta interessata a futuri corsi di formazione aventi per oggetto le competenze necessarie per agevolare l'attività di mobilitazione della persona assistita. Le risposte negative sono state 78 (37,5%) mentre in 28 casi (13,5%) le intervistate non sanno se parteciperanno a corsi di formazione in futuro.

Conoscenza e accesso ai servizi territoriali

Un elemento fondamentale per migliorare le condizioni di vita e lavoro sia delle caregiver sia delle persone assistite è un'adeguata conoscenza dei servizi presenti sul territorio che possono essere utilizzati come supporto alle attività di cura, siano essi pubblici o erogati dal privato sociale.

La struttura della domanda, riassunta nella tabella seguente, prevedeva l'alternativa, nella scelta da parte dell'intervistata, tra la semplice conoscenza di ogni singolo servizio e il suo effettivo utilizzo in relazione alle esigenze di cura della persona assistita.

Tabella 5.5: Conoscenza e utilizzo dei servizi da parte della CG per la persona che assiste. *N* = 208 (risposta SI su 208 casi)

	Li conosce		Li utilizza		Non conosce	
	v. a.	v. p.	v. a.	v. p.	v. a.	v. p.
Uffici provinciali	53	25,5	141	67,8	14	6,7
Comunità comprensoriale	78	37,5	105	50,5	25	12,0
Distretto (ASSB nel caso di Bolzano)	64	30,8	126	60,6	18	8,7
Comune	52	25,0	151	72,6	5	2,4
ASL	43	20,7	161	77,4	4	1,9
Associazioni private	84	40,4	79	38,0	45	20,7
Coop. sociali di inserimento o servizi	72	34,6	92	44,2	44	21,2
Comunità alloggio per persone disabili	131	63,0	8	3,8	69	33,2
Convitti per persone disabili	136	65,4	11	5,3	61	29,3
Laboratori protetti per persone disabili	138	66,3	27	13,0	43	20,7
Attività diurne socio-assistenziali per disabili	103	49,5	17	8,2	88	42,3
Alloggi di addestramento per persone disabili	91	43,8	2	1,0	115	55,3
Case di riposo e centri di degenza	158	76,0	14	6,7	36	17,3
Centri diurni per l'assistenza agli anziani	132	63,5	4	1,9	72	34,6
Assistenza domiciliare: igiene personale	126	60,6	44	21,2	38	18,3
Assistenza domiciliare: aiuto domestico	147	70,7	4	1,9	57	27,4
Assistenza domiciliare: accompagnamento	149	71,6	10	4,8	49	23,6
Assistenza domiciliare: trasporto	138	66,3	28	13,5	42	20,2
Assistenza domiciliare: assistenza familiare	135	64,9	7	3,4	66	31,7
Servizio pasti a domicilio	146	70,2	3	1,4	59	28,4
Assistenza economica	120	57,7	42	20,2	46	22,1
Assistenza domiciliare in senso generico	4	1,9	3	1,4	201	96,6

La precedente tabella, estremamente articolata, oltre a raccogliere le informazioni su conoscenza e utilizzo dei servizi da parte del campione, nelle ultime due colonne riporta anche la consistenza del gruppo di coloro che, non avendo scelto le opzioni di risposta, hanno, di fatto, ribadito di essere all'oscuro dell'esistenza di determinati servizi e ne hanno ovviamente sostenuto il non utilizzo.

Per facilitare la lettura della tabella si è deciso di suddividere l'analisi in quattro blocchi di variabili (che del resto dimostrano un andamento dei dati abbastanza omogeneo al loro interno). Il primo blocco comprende gli uffici pubblici in senso lato (Provincia, Comuni, Comprensori, Distretti e ASL); il secondo blocco racchiude associazioni private e cooperative di servizi; il terzo comprende una serie di servizi specifici per anziani o disabili che in genere sono erogati dall'ente pubblico ma che possono essere anche erogati da privati; il quarto blocco, infine, comprende l'assistenza domiciliare delineata nelle sue diverse forme oltre all'assistenza economica.

Nella prima categoria di servizi la conoscenza e l'utilizzo degli stessi, sommati, danno un valore molto elevato: in genere le persone intervistate sostengono di utilizzare i servizi erogati da Provincia, Comuni, Distretti, Comprensori e ASL in maniera massiccia, con una lieve flessione nel caso dei comprensori. L'interfaccia con i servizi erogati dagli enti pubblici territoriali è quindi molto valorizzata dal campione analizzato, in particolare sono evidenti gli appoggi che si chiedono e si hanno da parte del servizio prossimo per eccellenza quale il Comune e ne emerge l'importanza dell'ASL.

Le associazioni private e le cooperative sociali di inserimento lavorativo o erogatrici di servizi sono citate come conosciute o utilizzate da percentuali prossime al 21% in entrambi i casi. Anche l'utilizzo dei servizi erogati da queste organizzazioni è contenuto rispetto ai casi visti nella categoria precedente degli enti pubblici: il 38% delle intervistate utilizza le associazioni mentre l'utilizzo di cooperative sociali come erogatrici di servizi sale al 44%.

La terza categoria di servizi contenuti nella tabella si riferisce all'insieme di offerte presenti sul territorio provinciale per le persone disabili o anziane. Si tratta di comunità alloggio, convitti, laboratori protetti, attività e centri diurni, alloggi protetti e case di riposo/centri di degenza. La conoscenza di queste strutture è sempre molto elevata (supera costan-

temente il 65% con una punta del 76% per quanto riguarda le case di riposo); una percentuale minore in termini di conoscenza della struttura si ha nel caso degli alloggi di addestramento per persone disabili, in questo caso la conoscenza dichiarata si ferma al 43,8%; il servizio delle attività diurne socio-assistenziali per disabili ha invece una percentuale di riconoscimento del 50%. In genere questo tipo di servizio è poco utilizzato dalle caregiver intervistate: un 13% abbastanza significativo si ha solamente nel caso dei laboratori protetti per persone disabili. Il dato è sostanzialmente atteso ed in linea con la tipologia delle persone intervistate in questa ricerca. Sono infatti state prese in considerazione situazioni nelle quali la presa in carico è sostanzialmente sulle spalle della caregiver, situazioni in cui il ruolo di questo tipo di servizi rimane marginale anche in relazione alla dinamica assistenziale che si viene a creare dentro le mura domestiche. Un ragionamento di maggiore sinergia con alcune di queste strutture potrebbe essere fatto in relazione a meccanismi di alleggerimento momentaneo della pressione sulla caregiver attraverso un coinvolgimento mirato e periodico di questo genere di servizi. Quanto ora detto vale soprattutto per alcune di queste strutture quali i laboratori protetti e i centri diurni, siano essi indirizzati a persone disabili o ad anziani.

La quarta categoria nella quale sono state raggruppate le definizioni della tabella riguardano nello specifico le varie forme di assistenza domiciliare. In genere questo tipo di servizi è conosciuto da una percentuale delle persone intervistate molto elevata; ciò che colpisce è il basso utilizzo di questo tipo di servizi da parte del campione qui analizzato. Se l'assistenza economica e quella inerente all'igiene personale dell'assistito superano, infatti, di poco il 20% dei casi di utilizzo, nel caso dell'assistenza al trasporto del disabile ci si ferma ad una scelta del 13,5%. Questi tre casi più rappresentativi dell'utilizzo dell'assistenza sono controbilanciati da un deciso sottoutilizzo delle altre opportunità offerte per l'assistenza di persone disabili o anziane. Le esigue percentuali nei casi di aiuto domestico, accompagnamento, assistenza familiare e consegna dei pasti a domicilio, fanno pensare ad un potenziale di utilizzo di questi servizi estremamente ridotto da parte delle interessate. Questo è un ambito che potrebbe essere potenziato, anche dal punto di vista della conoscenza oltre che dell'utilizzo. Ciò potrebbe portare anche ad un alleggerimento e quindi ad un miglioramento delle condizioni di vita della stessa persona

che si prende cura del disabile/anziato. Un aspetto sul quale puntare per provare ad incidere sul carico di lavoro della caregiver può essere in sostanza il rafforzamento della conoscenza e quindi del potenziale utilizzo dei servizi di assistenza a domicilio.

Sempre in tema di servizi ma restringendo l'ambito di analisi ai soli servizi pubblici necessari ai bisogni propri dell'attività di cura, è stato chiesto al campione intervistato di esprimere un proprio parere circa la soddisfazione rispetto ad essi.

Tabella 5.6: Soddisfazione rispetto alle opportunità offerte dai servizi pubblici in provincia di Bolzano in relazione ai bisogni dell'assistente. $N=207$

	v. a.	v. p.
Molto soddisfatta	18	8,7
Soddisfatta	71	34,3
Parzialmente soddisfatta	50	24,2
Insoddisfatta	39	18,8
Molto insoddisfatta	21	10,1
Non risponde	8	3,9
Totale	207	100

Come si può vedere dalla precedente tabella, in generale le persone intervistate sono soddisfatte dell'azione dei servizi pubblici. Ciò non toglie che un terzo delle intervistate si dica insoddisfatto o molto insoddisfatto di questi stessi servizi; un segnale questo al quale fare attenzione in un'ottica di ridefinizione di contenuti e – probabilmente – di modalità di azione di alcuni dei servizi erogati dall'ente pubblico.

Tabella 5.7: Da chi è stata informata rispetto ai servizi esistenti in provincia di Bolzano. $N = 208$ (risposta SI su 208 casi)

	v. a.	v. p.
Da un assistente sociale	24	11,5
Da un medico ospedaliero	26	12,5
Dal medico di base	42	20,2
Da associazioni e/o cooperative	67	32,2

Da amici e/o conoscenti	46	22,1
Raccolto da sola le informazioni	76	36,5
Da internet	5	2,4
Stampa e/o depliant	7	3,4
Cassa malati, Comune, medici	12	5,8
Da persone nella mia situazione	4	1,9
Altro	5	2,4
Non ha informazioni in merito	3	1,4

La percentuale più alta delle intervistate afferma che le informazioni di cui ha bisogno le ha raccolte da sola, senza rivolgersi a nessuno dei soggetti previsti dalla domanda. Interessante è il ruolo svolto in questo frangente da associazioni e cooperative sociali: in quasi un terzo delle interviste è infatti una delle opzioni indicate come ambito di informazione da parte delle caregiver. Il ruolo dell'informale, in primo luogo di parenti e amici, non è secondario, visto che si colloca al secondo posto delle opzioni espresse dalle intervistate.

Tabella 5.8: dove trova le informazioni che le servono per rendere più efficace il lavoro di cura. $N = 208$ (risposta SI su 208 casi)

	v. a.	v. p.
Presso i servizi sociali	45	21,6
Tramite medici o personale sanitario	60	28,8
Tramite amici/conoscenti/familiari	35	16,8
Da cooperative sociali/associazioni	74	35,6
Attraverso il computer (internet)	21	10,1
Dai media (TV, giornali, riviste)	52	25,0
Richieste allo sportello informazioni del servizio competente	35	16,8
Non so a chi rivolgermi	7	3,4
Comune, comprensorio	3	1,4
Ricerca da sola le informazioni	3	1,4
Altro	2	1,0
Non occorrono nuove informazioni	18	8,7

Infine, una domanda su dove le caregiver reperiscono le informazioni

necessarie per rendere più efficace il lavoro di cura. Più di un terzo si rivolge al mondo dell'associazionismo e della cooperazione sociale, mentre una buona parte delle intervistate indica anche il mondo della sanità e dei servizi sociali. Un ruolo interessante è svolto dai media tradizionali quali giornali e TV (25%) mentre un ruolo non trascurabile è rivestito dai nuovi media (10%).

PARTE SECONDA

LE PERSONE ASSISTITE

6. *La persona assistita: un quadro d'insieme*

Caratteristiche generali

Nel presente capitolo verranno presentati i dati relativi alle caratteristiche delle persone disabili/anziane prese in carico dalle caregiver. Si tratta quindi di dati mediati dalla percezione della persona che assiste il disabile e non di dichiarazioni dirette di quest'ultimo sulla propria condizione. Il quadro che viene delineato dai dati raccolti è comunque interessante sia per la quantità delle persone sentite sia sotto il profilo del contenuto delle informazioni raccolte.

Un primo dato si riferisce allo stato civile dell'assistito (tab. 6.1); i dati a disposizione si riferiscono a 206 soggetti poiché mancano due risposte. Il dato più significativo riguarda i celibi/nubili che raggiungono il 52,9% dei casi, poco più di un terzo degli intervistati assiste persone sposate mentre un 10% degli assistiti è vedovo/a. Residuali sono i casi di persone separate o divorziate.

Tabella 6.1: lo stato civile dell'assistito ($N=206$)

	v. a.	v. p.
Nubile/celibe	109	52,9
Coniugato/a convivente	71	34,5
Separato/a	4	1,9
Divorziato/a	1	0,5
Vedovo/a	21	10,2
Totale	206	100

Nella seguente tabella 6.2 viene analizzata la caratteristica del campione sotto il profilo dell'età dell'assistito. I dati mostrano un campione abbastanza equamente distribuito in termini percentuali con un peso attorno al 20% nelle prime due classi di età, un leggero sottodimensionamento all'interno delle categorie centrali (tra i 36 e i 65 anni) con una consistenza percentuale di poco inferiore al 17%, per risalire nella categoria "66 anni e oltre" che annovera la maggiore presenza di assistiti superando un quarto dell'intero campione (25,5%).

Tabella 6.2: l'età dell'assistito ($N=208$)

	v. a.	v. p.
Da 1 a 18 anni	42	20,2
Da 19 a 35 anni	44	21,2
Da 36 a 50 anni	35	16,8
Da 51 a 65 anni	34	16,3
66 anni e oltre	53	25,5
Totale	208	100

Per comprendere meglio la struttura del campione dal punto di vista dello stato civile è utile esaminare i dati incrociandoli con l'età degli assistiti. Nelle categorie tra 1 e 18 anni e tra 19 e 35 anni è compreso il 74,3% di tutti i celibi/nubili; la dinamica continua analizzando quanti dei coniugati/conviventi sono rappresentati all'interno delle classi d'età superiori: sommando le categorie comprese tra i 51 e i 65 anni e dai 66 anni in poi, è rappresentato il 78,9% dei disabili che sono sposati o conviventi. Da questi dati emerge come la dislocazione all'interno delle classi di età sia direttamente connessa alla rappresentazione dello stato civile degli assistiti. All'aumentare dell'età c'è (come prevedibile) un aumento della presenza di assistiti sposati o conviventi, mentre la presenza di celibi/nubili si concentra sostanzialmente all'interno delle due classi d'età più basse.

Allo scopo di ricostruire la struttura familiare della persona assistita, soprattutto dal punto di vista di chi convive nella stessa casa con l'assistito, è stata posta una domanda specifica nel questionario somministrato alle caregiver. Per una lettura delle caratteristiche delle persone conviventi dal punto di vista della classe di età si rimanda alla seguente tabella 6.3.

Qui di seguito si prenderanno in considerazione i totali per colonna delle persone conviventi. In 182¹ dei casi indagati la caregiver convive con la persona assistita (in genere si tratta di persone di mezza età fra i 36 e i 65 anni). In 119 casi il disabile convive con figlio o figlia che nella quasi totalità ha un'età che giunge fino ai 18 anni. In 65 casi si tratta di convivenze con il proprio coniuge (con un picco di presenza per età simile a quello visto per le caregiver), in 50 situazioni l'assistito convive con un genitore. Solamente in due casi l'assistito convive anche con il secondo genitore, di età compresa fra i 36 e i 50 e oltre i 66 anni.

Tabella 6.3: età conviventi con l'assistito

Età	Caregiver		Coniuge		Genitore		Figlio/a	
	v. a.	%	v. a.	%	v. a.	%	v. a.	%
1-18	0	0	0	0	0	0	55	46,2
19-35	9	4,9	3	4,6	0	0	54	45,4
36-50	72	39,1	21	32,3	13	26,0	6	5,0
51-65	77	41,8	31	47,7	16	32,0	4	3,4
66 ol.	24	14,1	10	15,4	21	42,0	0	0
Totale	182	100	65	100	50	100	119	100

Le patologie

In questo paragrafo vengono presentati in maniera sintetica i dati relativi alle patologie rilevate durante le 208 interviste alle care giver e relative ai loro assistiti. Il questionario prevedeva la possibilità di indicare fino a tre patologie principali oltre all'indicazione di tre patologie correlate ad ogni patologia principale. I dati in questo modo raccolti sono stati cospicui e molto articolati. Per una loro consultazione sistematica e approfondita si rimanda alle tabelle contenute nell'appendice statistica del presente capitolo, mentre una loro trattazione sintetica verrà esposta nelle righe che seguono.

La prima patologia "principale" viene indicata da pressoché tutte le care giver intervistate (solamente in due casi infatti non si ha nessuna

1. Il numero della caregiver non coincide con la domanda sulla coabitazione con l'assistito (Q7= 185 "CG conviventi") a causa di tre non risposte date sull'età da coloro che convivono.

risposta a questa batteria di domande). Scorrendo i dati relativi ai 206 casi che hanno indicato una patologia e soffermandosi sui valori più consistenti, si nota come la metà delle indicazioni (103 casi) è racchiusa all'interno delle prime sei patologie indicate. Al primo posto si trova la tetraparesi con 31 segnalazioni, al secondo la paraplegia con 21, seguono Alzheimer e ictus, entrambi con 15 segnalazioni, sclerosi multipla e trauma cranico con, rispettivamente, 11 e 10 segnalazioni. Come si può vedere nella tabella 1 in appendice, l'altra metà delle indicazioni presentano una tendenza alla dispersione con segnalazioni sempre minori di determinate patologie (dalla distrofia muscolare con 8 segnalazioni, per scendere a 6 rispettivamente per sindrome di Down e spina bifida) per giungere a patologie indicate una sola volta. In 38 casi è stata indicata una prima patologia correlata con patologie più consistenti segnalate in: difficoltà nel movimento (4 volte), ipertensione e tetraparesi (3 volte ciascuna), diabete, glaucoma, ipovedenza e problemi di linguaggio (2 volte ognuna) le altre segnalazioni vengono effettuate una sola volta. In 34 casi è stata indicata una seconda patologia correlata, con valori maggiori per i problemi di linguaggio (5 casi) e di deglutizione (4), deficit psichico (3), diabete, problemi cardiaci, problemi di deambulazione, scoliosi (2 casi ciascuna patologia). La terza patologia correlata è segnalata solamente per otto volte, con i problemi alla vista indicati per due assistiti.

La possibilità di indicare una seconda patologia principale è stata utilizzata da 168 care giver intervistate. Rimandando per una lettura completa dei dati alla tabella 2 in appendice a questo capitolo, si segnala qui come dato aggregato che, su 168 patologie indicate, 85, poco più della metà, hanno valori assoluti uguali o superiori a cinque. Tra queste la più indicata riguarda "problemi di deambulazione" (segnalata 12 volte), la tetraparesi (11 volte), la paralisi, totale o parziale, indicata 10 volte. Emiparesi e incontinenza sono indicate in 9 casi ciascuna, mentre per 8 volte sono indicati i problemi cardiaci; i problemi di linguaggio compaiono 6 volte mentre demenza, epilessia, ipovedenza e "dolori diversi" vengono citati ognuno 5 volte. La seconda metà dell'elenco di queste patologie principali, come nel caso precedente tende a dissolversi in molte definizioni con pochi casi ciascuna, fornendo un dato estremamente parcellizzato. Se la paraplegia viene citata ancora 4 volte mentre la cecità e il coma vigile vengono indicati 3 volte ciascuno, dia-

bete, scoliosi, depressione, sordità e altre patologie compaiono solo due volte, mentre altre una volta sola. All'interno dei dati di questa seconda patologia principale la presenza delle patologie correlate è estremamente ridotta. In primo luogo va segnalato che, sebbene anche in questo caso il questionario prevedesse la possibilità di indicare fino a tre patologie correlate, in nessun caso è stata segnalata questa terza patologia. Anche le altre del resto presentano numeri ridotti: la prima patologia correlata è segnalata 14 volte mentre la seconda solamente quattro e tutte le indicazioni sono citate una sola volta. A titolo esemplificativo si indicano alcune patologie indicate come seconda correlata: cervicaglia, diabete, disturbi dell'attenzione, problemi cardiaci, microcefalia, ecc. nel caso della prima correlata; artrosi lombare, pressione dell'orecchio, deficit visivo, ipotonia polmonare nel caso della seconda correlata.

La terza patologia principale è stata indicata da meno della metà del campione (94 casi su 208). Le risposte anche qui, come nei casi delle prime due patologie, si suddividono in molte diverse indicazioni: le prime 50 risposte contengono patologie indicate da 9 a tre volte, le successive risposte solo patologie indicate due o una sola volta. La patologia più citata è il deficit cognitivo (9 casi) seguita dai problemi di linguaggio (7) e dalla tetraparesi (6); la demenza, la difficoltà di deglutizione, l'epilessia, i problemi di deambulazione sono indicati 4 volte ciascuno, mentre cardiopatia, incontinenza, problemi respiratori e paraplegia sono indicati per tre volte ciascuno. Le patologie successive sono indicate due o una volta (cfr. tabella tre dell'appendice al capitolo 6). Le patologie correlate, indicate dalle intervistate, sono ridotte anche in questo caso. La prima patologia correlata è indicata 12 volte, con l'ipovedenza come unico caso indicato due volte, mentre difficoltà nella deambulazione, difficoltà nell'equilibrio, dolori alla schiena e le altre patologie sono indicate una sola volta. La seconda patologia correlata viene indicata solamente cinque volte (deficit campo visivo, incontinenza, emicrania, usura parte destra del corpo, disturbo del movimento) mentre la terza due volte (problemi di deambulazione, deficit cognitivo).

I dati ora commentati e presenti in maniera estesa nell'appendice al capitolo sono sintetizzati, nella loro consistenza numerica, nella seguente tabella.

Tabella 6.4: segnalazioni delle patologie principali e correlate da parte delle intervistate

Patologia principale	Numero di segnalazioni	Patologie correlate (numero di segnalazioni)		
		Prima	Seconda	Terza
Prima	206	38	34	8
Seconda	168	14	4	0
Terza	94	12	5	2

Scorrendo la precedente tabella si nota come la prima patologia principale sia segnalata in sostanza per tutti gli assistiti, in poco più dei $\frac{3}{4}$ dei casi si ha la segnalazione anche della seconda patologia principale, mentre la terza è rimarcata da meno della metà delle care giver intervistate. Ciò che emerge da questi dati, tenendo conto che le informazioni riguardano ciò che le care giver conoscono del loro assistito dal punto di vista delle patologie possedute, è una conoscenza articolata di quelle che sono le problematiche patologiche principali degli assistiti. Se, al contrario, si prendono in esame le patologie correlate nella loro consistenza numerica, si vede come queste ultime abbiano delle segnalazioni decisamente inferiori dal punto di vista numerico. Accanto ad una conoscenza articolata delle patologie principali si deve registrare una minore consistenza della conoscenza (o della presenza effettiva) di patologie correlate alle principali.

Grado di invalidità e prestazioni economiche

Le informazioni sulle caratteristiche della disabilità delle persone assistite sono centrali per comprendere le peculiarità del campione analizzato anche in relazione alle attività delle persone che hanno in carico la cura e l'assistenza dei disabili.

La prima informazione rilevata dalla sezione del questionario tesa a raccogliere i dati sugli assistiti riguardava il tipo di invalidità delle persone prese in carico.

In 184 casi (88,5%) sul campione totale di 208, le persone intervistate affermano che i soggetti da loro assistiti hanno una disabilità di tipo fisico; in 132 casi (63,5%) viene dichiarata la presenza di una disabilità

di tipo psichico/cognitivo/sensoriale. In 108 casi quindi, ovvero in più della metà dei casi, la doppia dichiarazione da parte delle care giver indica una presa in carico di assistiti che presentano contemporaneamente disabilità di tipo fisico e cognitivo.

Una volta appurato il tipo di invalidità è necessario sapere se tale invalidità sia riconosciuta e, in caso affermativo, che tipo di riconoscimento sia certificato. Come si può vedere dalla seguente tabella, nella stragrande maggioranza dei casi esiste un riconoscimento dell'invalidità sia esso inteso come invalidità civile o come invalidità del lavoro. Assieme, queste due categorie racchiudono il 94,8% delle risposte dell'intero campione. In soli cinque casi non si è riscontrato nessun riconoscimento dell'invalidità mentre in ulteriori sei casi l'intervistata non ha ritenuto opportuno fornire una risposta su tale argomento.

Tabella 6.5: invalidità riconosciuta e tipo di riconoscimento ($N=208$)

	v. a.	v. p.
Invalidità civile	147	83,7
Invalidità del lavoro	23	11,1
Nessuna invalidità riconosciuta	5	2,4
N.R.	6	2,9
Totale	208	100

La percentuale di invalidità riconosciuta è illustrata nella sottostante tabella 6.6 Il totale delle non dichiarazioni rispetto alla percentuale di invalidità ammonta a 11: in esse sono contenuti sia i cinque casi relativi al non riconoscimento di invalidità sia le “non risposte” ottenute in questa domanda.

Il totale delle risposte valide ammonta così a 194. Le persone assistite dalle caregiver che costituiscono il campione delle nostre interviste hanno una percentuale di invalidità elevata, riconosciuta in più dei 2/3 dei casi con la percentuale del 100% e l'assegno di accompagnamento. Un altro 18% ha un'invalidità riconosciuta del 100% mentre meno del 12% ha una percentuale compresa tra il 75 e il 99%. Residuale è la percentuale di coloro che hanno un'invalidità inferiore al 74%. Questi dati campionari si discostano sensibilmente da quelli a livello provinciale inerenti le persone assistite in provincia di Bolzano e la loro ripartizio-

ne per percentuale di invalidità². Gli invalidi sono in totale 35.583 dei quali il 49% (pari a 17.415 soggetti) ha un'invalidità fino al 74%, 6.188 (17,5%) hanno un'invalidità tra il 75% e il 99%, 4.255 (11,7%) hanno il 100% di invalidità, mentre 7.725 usufruiscono dell'assegno di accompagnamento accanto al riconoscimento del 100% di invalidità.

Tabella 6.6: percentuale dell'invalidità riconosciuta (*n*=194)

	v. a.	v. p.
Fino al 74%	7	3,6
Da 75% a 99%	23	11,9
100%	35	18,0
100% e accompagnamento	129	66,5
Totale	194	100

La differenza tra la situazione provinciale e la composizione del campione era ampiamente prevedibile fin dall'impostazione della ricerca. Si tratta di dati attesi in quanto la necessità di aiuto e assistenza da parte del disabile aumenta in corrispondenza della gravità della patologia e di conseguenza aumenta anche la presenza delle caregiver al fianco degli assistiti.

Alla domanda se la persona assistita ricevesse un assegno di invalidità, 57 intervistate hanno preferito non dare nessun tipo di risposta: i dati a disposizione sono quindi relativi, come si vede dalla seguente tabella, a soli 151 casi. Considerando questi ultimi, in 101 casi, pari a circa i 2/3 delle risposte, le persone assistite usufruiscono dell'assegno totale di invalidità; in altri 13 casi si tratta di assegno parziale di invalidità mentre in casi residuali (4 e 2) si tratta di assegni previsti per ciechi e per sordomuti. Altre 31 intervistate, pari a poco più del 20%, dichiarano che il proprio assistito non gode di nessun tipo di assegno di invalidità.

Solamente nel caso di quattro assistiti le persone intervistate hanno dichiarato la presenza di problematiche legate a deficit visivo. Alla specifica domanda sulla percentuale di cecità riconosciuta all'assistito, in due casi è stato dichiarato un riconoscimento del 100%, in un caso del 20% e nel quarto caso di nessun tipo di riconoscimento.

Alla domanda se la persona assistita riceva un assegno di ospedalizzazio-

2. Si fa qui riferimento ai dati forniti dalla Ripartizione 24.3 (relazione annuale 2004) per i soli invalidi civili.

ne, risponde affermativamente il 34,1% delle caregiver intervistate, pari a 71 casi. Di queste, in 39 (ovvero il 60% di coloro che hanno risposto positivamente) dichiarano che l'assistito percepisce un assegno di prima fascia, mentre il restante 40% (pari a 26 casi) riceve l'assegno di seconda fascia.

Tabella 6.7: assegno di invalidità ($N=151$)

	v. a.	v. p.
Assegno totale	101	66,9
Assegno parziale	13	8,6
Assegno per ciechi	4	2,6
Assegno per sordomuti	2	1,3
Nessun assegno	31	20,5
Totale	151	100,0

Un'ultima informazione, relativa alle caratteristiche della disabilità delle persone assistite dalle caregiver intervistate, riguarda l'anno durante il quale è stata accertata la disabilità. I picchi del riconoscimento si hanno negli anni Ottanta con il 25,5% dei casi e nel periodo fra il 2001 e il 2006, che racchiude un ulteriore 26% di casi. Sommando le percentuali relative agli ultimi 25 anni (dal 1981 al 2006) si raccoglie la grande maggioranza degli accertamenti dell'invalidità per una percentuale pari all'81,3% delle risposte ottenute. Da notare infine che in 11 casi, pari al 5,3%, le intervistate non hanno fornito alcuna risposta in merito alla data di accertamento dell'invalidità.

Tabella 6.8: anno dell'accertamento della disabilità ($N=208$)

	v. a.	v. p.
Prima del 1961 (fino 1960)	7	3,4
Dal 1961 al 1970	11	5,3
Dal 1971 al 1980	10	4,8
Dal 1981 al 1990	53	25,5
Dal 1991 al 1995	27	13,0
Dal 1996 al 2000	35	16,8
Dal 2001 al 2006	54	26,0
N.R.	11	5,3
Totale	208	100

Situazioni abitativa e barriere architettoniche

Un tema molto importante nel ricostruire le caratteristiche della vita del disabile/anziano e le possibilità di un supporto per un miglioramento della stessa è quello dell'abitazione. Si è trattato di indagare le forme e le caratteristiche dell'abitazione andando in primo luogo a vedere quanti dei disabili coinvolti nella ricerca vivono in affitto o in casa di proprietà. Su un totale di 207 risposte si hanno 161 casi (pari al 77,8%) di proprietari della casa in cui vivono, mentre in 46 casi (pari al 22,2%) gli assistiti vivono in un'abitazione in affitto.

Nella tabella 6.9 viene presentato il dettaglio della situazione abitativa degli assistiti suddivisa per i casi di proprietà dell'abitazione e di situazioni nelle quali il soggetto è in affitto.

Più della metà di coloro che abitano in una casa di proprietà occupa uno stabile a più piani, situazione che interessa solo il 12% degli assistiti in affitto (pari a 6 casi). Questa dimensione della casa, isolata da altre, fruibile su più piani, è una caratteristica tipica della realtà abitativa altoatesina soprattutto nelle zone non urbane. Sommando i due item che riguardano la sistemazione in appartamento (fino a 3 e con più di 3 stanze) si ha, per quanto riguarda la casa in proprietà, un valore assoluto di 66 per una percentuale del 41% dei casi. Nel caso della sistemazione in affitto, 36 assistiti su 46 vivono in appartamento, quindi con una percentuale che arriva al 78,3% del totale. In generale, la situazione della casa a più piani è preponderante nel caso della proprietà, mentre l'appartamento è la sistemazione maggiormente presente nei casi di abitazione in affitto.

Da rimarcare il dato che riguarda un'altra condizione abitativa tipica dell'Alto Adige, che può essere avvicinata, pur nella sua forte peculiarità, alla casa su più piani: il maso.

Questa sistemazione abitativa è presente solamente come abitazione di proprietà e riguarda 13 assistiti sui 161 che hanno dichiarato di possedere la casa in cui abitano.

All'interno della definizione "altre forme abitative", situazione presente in minima parte solamente per le case in affitto, abbiamo la metà dei casi (2 su 4) riguardante la casa di riposo e gli altri due che si dividono fra un centro di lungodegenza e un appartamento protetto.

Tabella 6.9: la situazione abitativa dell'assistito (N=207)

	In proprietà		In affitto	
	v. a.	v. p.	v. a.	v. p.
Casa (su più piani)	82	50,9	6	12,0
Appartamento con 2-3 stanze	27	16,8	23	50,0
Appartamento più di 3 stanze	39	24,2	13	28,3
Maso	13	8,1	0	0
Altre forme abitative	0	0	4	8,7
Totale	161	100	46	100

Facendo un raffronto sull'intero campione di 207 casi, si nota come il 42,3% viva in una situazione di casa su più piani, con una forte preponderanza della casa in proprietà, un 24,1% vive in un appartamento con massimo tre stanze, mentre un 25,1% vive in appartamento di dimensione superiore (con più di tre stanze) con una forte preponderanza delle situazioni di proprietà. Nella situazione di proprietà il 6,3% vive in un maso.

Dal punto di vista della mobilità abitativa, le risposte fornite dalle caregiver rispetto alla possibilità che i propri assistiti cambino casa in un prossimo futuro mostrano una situazione estremamente stabile, situazione riassunta nella seguente tabella:

Tabella 6.10: previsione di cambiamento di abitazione nel prossimo futuro (N=203)

	v. a.	v. p.
Mantiene l'abitazione attuale	180	88,7
Si trasferisce in un altro appartamento	15	7,4
Si trasferisce in una comunità alloggio	2	1,0
Si trasferisce in una RSA	1	0,5
Si trasferisce in struttura per lungodegenti	5	2,5

Al di là della stabilità della situazione abitativa degli assistiti, è importante evidenziare l'esiguità di coloro che in un prossimo futuro potrebbero trasferirsi in strutture di assistenza per disabili o anziani. Sommando coloro che potrebbero trasferirsi in comunità alloggio, RSA e strutture per lungodegenti, si arriva ad un totale di 8 unità. Questo dato confer-

ma l'importanza del contesto familiare di cura in provincia di Bolzano, evidenziando, seppure nella parzialità di un campione statistico, come il ricorso a strutture di accoglienza sia in qualche modo residuale, visto che si privilegiano altre forme di aiuto da parte dell'ente pubblico, con la possibilità di tenere l'assistito in un contesto abitativo conosciuto, risparmiando allo stesso quelle criticità che spesso possono accompagnare il passaggio dalla propria abitazione ad una forma di residenzialità protetta. Un dato da tenere presente anche in relazione alla pianificazione futura di strutture protette per disabili o anziani.

Un aspetto importante che è stato analizzato durante la ricerca è quello dell'accessibilità dell'abitazione dell'assistito. Si tratta del problema delle barriere architettoniche e della loro eliminazione, un discorso importante nella prospettiva di un'autonomia del disabile e della possibilità di attuare le ipotesi di vita indipendente da parte di quest'ultimo. La situazione dei diversi aspetti di accessibilità dell'abitazione dell'assistito, così come essi sono percepiti dalle caregiver intervistate, è delineata nella seguente tabella.

Tabella 6.11: l'accessibilità della casa dell'assistito: risposta affermativa ($N=208$)

	v. a.	v. p.
Accessibilità del percorso esterno	174	83,7
Parcheggio adatto esigenze assistito	185	88,9
Abitazione accessibile per l'assistito	175	84,1
Interno interamente accessibile a assistito	171	82,2
Servizi sanitari accessibili e sufficienti	175	84,1

In generale si può notare come la percezione della caregiver rispetto alle condizioni dell'abitazione dell'assistito dal punto di vista della sua adeguata fruizione sia estremamente positiva.

Tutte e cinque le domande hanno ricevuto una risposta positiva da parte di un buon 80% del campione, e in qualche caso anche di parecchi punti oltre. Va tenuto presente come questo tipo di percezione, più di altre affermazioni contenute nel questionario, sia di carattere estremamente soggettivo e quindi la discrepanza tra ciò che è percepito da un soggetto in relazione a ciò che percepisce il disabile può essere importante³. Se si volesse fare una puntualizzazione sui risultati emersi si

potrebbe notare che, sempre mantenendosi il valore percentuale sopra il citato 80%, nel caso dell'accessibilità dell'intera area interna della casa dell'assistito, esso "scende" all'82%, ma anche questo è un indicatore estremamente elevato.

Il dato ora rilevato assume una valenza ancora più interessante in quanto il raggiungimento di uno standard di accessibilità come quello sopra descritto sembra sia stato raggiunto senza il contributo, da parte di una larga parte dei casi analizzati, dei contributi pubblici previsti per questo genere di interventi. Se infatti i casi di dichiarata accessibilità superano sempre le 170 unità su un campione totale di 208, solamente in 54 casi le intervistate affermano che l'assistito ha goduto, in passato, dei contributi per la ristrutturazione previsti dalle leggi provinciali.

Le relazioni della persona assistita

Tenendo conto di quanto fin qui scritto in relazione ai diversi contesti di vita e di assistenza della persona assistita, si vogliono ora dare alcune informazioni in merito alle relazioni sociali della persona disabile/anziana. La domanda rivolta alla caregiver mirava a indagarne la percezione rispetto ai rapporti sociali della persona cui presta la cura. Anche qui si è trattato di indagare una percezione - mediata - delle relazioni sociali del disabile.

Un primo dato che si evince leggendo la seguente tabella è che quasi il 60% delle intervistate afferma che il proprio assistito gode di contatti sociali buoni o molto buoni. Questo è sicuramente un dato positivo e importante perché riesce a dare la misura di un tessuto sociale costruito attorno all'assistito che, nella percezione della persona probabilmente più coinvolta nella gestione e nel miglioramento del suo benessere, viene percepito in maniera positiva. Questa lettura positiva della relazione quotidiana dell'assistito viene comunque in parte controbilanciata dalla presenza di un buon 40% di risposte racchiuse entro la gamma di possibilità dai "rapporti abbastanza buoni" ai rapporti "inesistenti". Nel complesso si può concludere che, all'interno del campione considerato dalla

3. Un'analisi in questo senso verrà condotta, su un limitato numero di casi (27), nel capitolo 9 lavorando su un confronto di risposte date dalle caregiver e dai rispettivi assistiti in merito ad alcune sezioni del questionario che divengono in tal modo comparabili.

ricerca, emerge un quadro positivo dal punto di vista della percezione delle relazioni dell'assistito con la realtà sociale che lo circonda.

Tabella 6.12: definizione delle relazioni sociali dell'assistito da parte della CG intervistata ($N=207$)

	v. a.	v. p.
Molto buoni	59	28,5
Buoni	65	31,4
Abbastanza buoni	24	11,6
Difficili	46	22,2
Inesistenti	13	6,3
Totale	207	100

Appendice: tabelle delle patologie principali e delle relative patologie secondarie ad esse correlate

Tabella 1: Prima patologia principale e patologie correlate

PRIMA PATOLOGIA PRINCIPALE	Patologia correlata 1	Patologia correlata 2	Patologia correlata 3
tetraparesi	31 Difficoltà nel movimento	4 Problemi di linguaggio	5 Problemi alla vista
paraplegia	21 Ipertensione	3 Problemi di deglutizione	4 Diabete
Alzheimer	15 Tetraparesi	3 Deficit psichico	3 Frattura anca
ictus	15 Diabete	2 Diabete	2 Infarto
sclerosi multipla	11 Glaucoma	2 Problemi cardiaci	2 Pneumotorace
trauma cranico	10 Ipovedente	2 Problemi di deambulazione	2 Trombosi
distrofia muscolare	8 Problemi col linguaggio	2 Scoliosi	2 Frattura 12° vertebra
sindrome di Down	6 Urostomia	1 Deficit sensoriale	1 Totale
spina bifida	6 Amputazione	1 Demenza	
asfissia da parto	5 Attrosi	1 Epilessia	
problemi cardiaci	5 Asma	1 Idrocefalo	
autismo	3 Atassia	1 Incontinenza	
coma vigile	3 Basalioma maligno (tumore alla pelle)	1 Infezioni urinarie	
idrocefalo	3 Calcolosi vescicali	1 Ipovedente	
maniaco-depressivo	3 Difficoltà nella deglutizione	1 Vertebra spostata	
meningite	3 Displasia costovertebrale	1 Paraplegia	
microcefalia	3 Dolori posturali	1 Paresi braccio dx	
morbo di Parkinson	3 Empiparesi	1 Problemi di postura	

paralisi cerebrale	3	Ernia al disco	1	Riduzione mobilità	1
spasticismo	3	Incontinenza	1	Spasticità	1
anomalia cromosomica	2	Microcefalia	1	Stato vegetativo	1
decalimento fisico	2	Oligofrenia	1	Totale	34
demenza senile	2	Osteoporosi	1		
disturbi dello sviluppo	2	Problemi di concentrazione	1		
emorragia cerebrale	2	Problemi respiratori	1		
insufficienza respiratoria acuta	2	Spasticismo	1		
osteoporosi	2	Tremori	1		
schizofrenia	2	Totale	38		
amputazione arto inferiore	1				
aneurisma	1				
anossia da arresto cardiaco	1				
malattia di Kugelberg-Welander.	1				
Atrofia muscolare spinale cronica	1				
cecità totale	1				
citomegalia	1				
coxoartrosi bilaterale	1				
depressione	1				
diabete	1				
alcolismo	1				
displasia	1				
disturbo dell'attenzione	1				
encefalopatia vascolare degenerativa	1				

»

epilessia	1			
fibrosi polmonare	1			
ipertensione	1			
ipoacusia profonda bilaterale congenita	1			
ipovedente	1			
mancaza congenita di spalla e arto sup. dx	1			
obesità	1			
oligofrenia da cerebropatia	1			
parziale trisomia cromosoma nr. 8	1			
ritardo mentale	1			
schacciamento terza lombare	1			
sclerosi laterale amiotrofica (SLA)	1			
sindrome di Coffin-Lowry	1			
sindrome di Landau-Kleffner	1			
sordità orecchio sinistro	1			
sordo prelinguistico	1			
trombosi	1			
Totale	206			

Tabella 2: Seconda patologia principale e patologie correlate

SECONDA PATOLOGIA PRINCIPALE		Patologia correlata 1	Patologia correlata 2
Problemi di deambulazione	12	Cervicalgia	Artrosi lombare 1
Tetraparesi	11	Diabete	Pressione nell'orecchio 1
Paralisi tot/parz.	10	Encefalopatia	deficit visivo 1
Emiparesi	9	Disturbo dell'attenzione	Ipotonia polmonare 1
Incontinenza	9	Gotta	Totale 4
Problemi cardiaci	8	Insuff. Cardiaca	
Problemi di linguaggio	6	Microcefalia	
Demenza	5	paresi braccio sx	
Epilessia	5	vena varicosa	
Ipovedente/deficit visivo	5	Spina bifida	
dolori diversi	5	paraplegia	
Paraplegia	4	sordità da un orecchio	
Cecità	3	stenosi intestinale	
coma vigile	3	Ipovedente/deficit visivo	
Depressione	2	Totale	14
Diabete	2		
Scoliosi	2		
Sordità	2		
rottura 6° e 7° vertebra	2		
oligofrenico	2		
mal di schiena	2		
insufficienza respiratoria	2		
ipertensione	2		
morbo di Parkinson	2		
riduzione mobilità	2		
trauma cranico	2		
spasticismo	2		
stato vegetativo	2		
rottura vertebra 5° 6° 7°	1		
rottura 5° e 6° vertebra	1		
afasia	1		
amputazione gamba dal ginocchio	1		
atrofia emisfero sinistro	1		
atassia arti superiori	1		
trombosi	1		
calcoli renali	1		

cifosi	1		
decubito	1		
deficit psichico	1		
deficit sensoriale	1		
Drop Attacks (epilessia)	1		
ritardo dello sviluppo	1		
fibrillazione ariale cronica	1		
frattura	1		
gamba dx amputata	1		
gamba dx più debole	1		
disturbo dell'equilibrio	1		
Incontinenza urinaria	1		
iperattività e impulsività	1		
ictus	1		
idorcefalo	1		
immobilità parziale parte sx	1		
lesioni interne	1		
autismo	1		
mancanza di equilibrio	1		
non muove il braccio sinistro	1		
non sa muovere mano dx e gamba sx	1		
osteocondrite	1		
incapacità parz. Contrazione arti sup.	1		
Modifica della personalità	1		
problemi di equilibrio	1		
problemi di postura	1		
problemi intestinali	1		
muove il corpo in modo incontrollato	1		
scarsa attenzione	1		
scarsa autostima	1		
sclerosi multipla	1		
semiparesi dx	1		
lesione midollo spinale	1		
svenimenti	1		
TH 8	1		
tumore alla prostata	1		
Walterhaus Friedrichsen Syndrom	1		
Totale	168		

»

distruzione tiroidea	1		
ischemia	1		
embolia polmonare	1		
mancaza di coordinazione	1		
morbo di Parkinson	1		
movimenti atassici	1		
asportazione parte sinistra cranio	1		
Atetosi	1		
Calcoli renali	1		
Amnesia	1		
problemi di tiroide	1		
emiparesi destra	1		
problemi nello sviluppo psicofisico	1		
Afasia	1		
protesi all'anca	1		
Autismo	1		
Herpes Zoster	1		
Ictus	1		
stati di assenza	1		
stato vegetativo	1		
Atrofi	1		
tumore prostata	1		
Malattia di Kugelberg-Welander. Atrofia muscolare spinale cronica	1		
ustioni	1		
Totale	94		

7. *Gli ausili nella quotidianità*

L'ultima parte del questionario si propone di indagare la conoscenza e il livello di utilizzo di ausili da parte della caregiver e da parte dell'assistito nella vita quotidiana.

È stato chiesto che tipologie di ausili sono utilizzate dall'intervistata, fino ad un massimo di 12, e poi che ausili vengono utilizzati dall'assistito, anche in questo caso fino ad un massimo di 12.

Di fatto si tratta di 24 domande aperte in cui la caregiver segnala di volta in volta l'ausilio utilizzato da lei stessa e poi quello utilizzato dal proprio assistito.

Per motivi di sintesi e di utilizzo dei dati per analisi quantitative, abbiamo aggregato la lista di tutti gli ausili segnalati in un numero ridotto di categorie omogenee.

Gli ausili utilizzati dall'assistito

Un dato da evidenziare è che solo 27 intervistati, pari al 13% del totale di 208, segnalano più di 6 ausili. Per avere un numero congruo di risposte e per non rendere troppo dispersiva l'analisi dei dati, abbiamo scelto di considerare nelle nostre elaborazioni solo le risposte ai primi 6 ausili. Da segnalare inoltre che anche i 27 soggetti che segnalano più di 6 ausili, continuano comunque ad indicare ausili standard, come carrozzine, letti, cuscini, sedie, maniglioni, eccetera.

Tabella 7.1: Frequenze di risposta per la batteria relativa agli ausili utilizzati dagli assistiti delle caregiver (valori assoluti e percentuali di colonna)

Categorie di ausili	1° aus.		2° aus.		3° aus.	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
carrozzina-deamb.-tricyclo	87	41,8	39	18,8	13	6,3
letto-materasso ¹	7	3,4	21	10,1	21	10,1
maniglie,binari,doccia,rampe,gru	8	3,8	14	6,7	21	10,1
sedia per doccia, per wc	5	2,4	12	5,8	14	6,7
tutore-busto	5	2,4	2	1,0	7	3,4
occhiali	6	2,9	5	2,4	-	-
bastone-stampella	15	7,2	9	4,3	5	2,4
protesi-plantare	9	4,3	11	5,3	3	1,4
computer, aus. informatico	1	0,5	9	4,3	4	1,9
bici da casa, elettrica	3	1,4	7	3,4	3	1,4
statica	8	3,8	-	-	-	-
altro	14	6,7	17	8,2	17	8,2
Totale risposte	168	80,8	146	70,2	108	51,9
non risponde	40	19,2	62	29,8	100	48,1
Totale generale	208	100,0	208	100,0	208	100,0

Categorie di ausili	4° aus.		5° aus.		6° aus.	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
carrozzina-deamb.-tricyclo	9	4,3	5	2,4	6	2,9
letto-materasso ¹	12	5,8	7	3,4	2	1,0
maniglie,binari,doccia,rampe,gru	17	8,2	6	2,9	7	3,4
sedia per doccia, per wc	14	6,7	6	2,9	3	1,4
tutore-busto	-	-	-	-	-	-
occhiali	-	-	1	0,5	3	1,4
bastone-stampella	1	0,5	-	-	-	-
protesi-plantare	4	1,9	4	1,9	-	-
computer, aus. informatico	4	1,9	3	1,4	4	1,9
bici da casa, elettrica	4	1,9	3	1,4	-	-

»

1. Per quanto riguarda i materassi ed i cuscini anti-decubito, riportiamo le percentuali di segnalazione per i primi 6 ausili:

ausili	1° aus.		2° aus.		3° aus.		4° aus.		5° aus.		6° aus.	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
materassi-cuscini	1	0,5	1	0,5	8	3,8	5	2,4	4	1,9	0	0,0

statica	4	1,9	3	1,4	-	-
altro	16	7,7	18	8,7	11	5,3
Totale risposte	85	40,9	56	26,9	36	17,3
non risponde	123	59,1	152	73,1	172	82,7
Totale generale	208	100,0	208	100,0	208	100,0

Nella prima categoria abbiamo aggregato tutti quegli ausili riconducibili a carrozzina, carrozzina elettrica², deambulatori e tricicli.

Nella seconda categoria sono stati aggregati i vari tipi di letti, letti ortopedici, letti motorizzati, lettini e materassi, materassi e cuscini anti-decubito.

Nella terza, tutti gli ausili fissi che sono presenti nell'abitazione, come maniglie, binari, docce e bagni, rampe e gru.

Abbiamo aggregato i vari tipi di biciclette segnalate: bici, bici da casa, bici da camera, bici elettriche, bici da sdraiato.

Abbiamo poi unito tutori e busti, bastoni e stampelle; protesi e plantari nonché scarpe speciali e soles per scarpe compongono un'altra categoria, mentre i computer e i vari ausili informatici, come software, tastiere e mouse speciali, formano un'ulteriore categoria. Gli occhiali e la statica fanno categoria a sé, mentre tutti gli altri ausili che non rientrano nelle 11 precedenti classi sono stati classificati con la voce "altro".

Nella tabella 7.1 sono riportate anche le non risposte per i primi sei ausili.

Innanzitutto si vede che per il primo ausilio, la carrozzina (con deambulatori e tricicli) copre quasi la metà delle segnalazioni (41,8%), mentre la seconda categoria segnalata è quella dei bastoni e delle stampelle con il 7,2%. Gli ausili che per primi vengono in mente alle caregiver sono quindi ausili legati alla mobilità dell'assistito. Anche per il secondo ausilio, la categoria più segnalata rimane la carrozzina con il 18,8%, ed è necessario arrivare al terzo ausilio per avere altre categorie (letto, materassi ed ausili fissi per la mobilità), per ottenere valori percentuali di segnala-

2. Per quanto riguarda le carrozzine elettriche, per le loro peculiarità, riportiamo le percentuali di segnalazione per i primi 6 ausili:

ausili	1° aus.		2° aus.		3° aus.		4° aus.		5° aus.		6° aus.	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
carrozzina elettrica	13	6,3	7	3,4	6	2,9	2	1,0	3	1,4	2	1,0

zioni superiori alla categoria della carrozzina. Anche per il quarto ausilio, le categorie letto-materasso e ausili fissi per la mobilità in casa sono i più segnalati, insieme alla categoria delle sedie, sedie per doccia e wc. Per il sesto ausilio, si può notare oltre al ridotto numero di segnalazioni (solo 36 su 208), una dispersione su molte categorie.

Gli ausili utilizzati dall'assistito e dalla caregiver: analisi delle non risposte

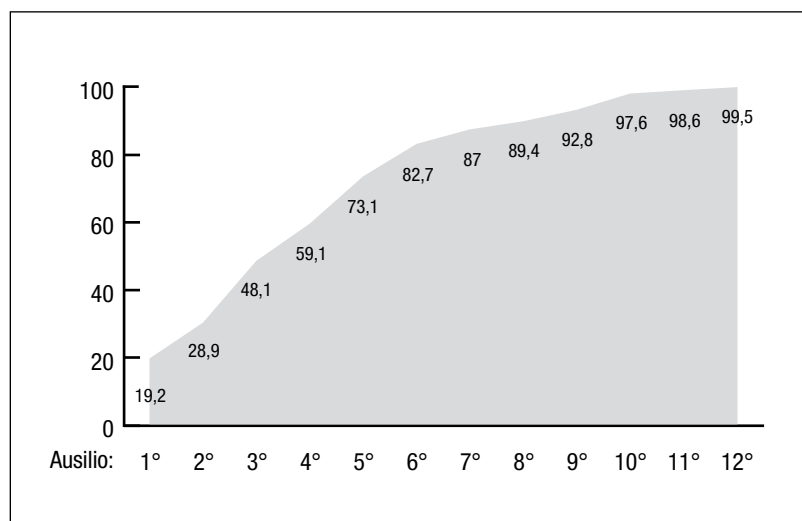
Tabella 7.2: Analisi dei casi mancanti per la batteria relativa agli ausili utilizzati dalle caregiver nella loro attività di cura e a quelli usati dall'assistito

	Non risposte per ausili usati dalla caregiver		Non risposte per ausili usati dall'assistito	
	v.a.	%	v.a.	%
1° ausilio	164	78,8	40	19,2
2° ausilio	188	90,4	62	29,8
3° ausilio	197	94,7	100	48,1
4° ausilio	201	96,6	123	59,1
5° ausilio	205	98,6	152	73,1
6° ausilio	204	98,1	172	82,7
7° ausilio	205	98,6	181	87,0
8° ausilio	207	99,5	186	89,4
9° ausilio	206	99,0	193	92,8
10° ausilio	208	100,0	203	97,6
11° ausilio	208	100,0	205	98,6
12° ausilio	207	99,5	207	99,5

Dalla tabella 7.2 si osserva facilmente dalle prime due colonne che, per quanto riguarda la segnalazione di ausili utilizzati direttamente dalla caregiver nel suo quotidiano lavoro di cura, già al secondo ausilio abbiamo un 90,4% di non risposte. Di fatto, solo 2 su 10 segnalano un ausilio, ed 1 su 10 ne segnalano almeno due. Per tale motivo non abbiamo ritenuto di analizzare nel dettaglio gli ausili utilizzati dalle caregiver nella domanda Q104 del questionario. Possiamo però dire che leggendo le risposte che fanno riferimento al primo ausilio (l'unico con un numero

consistente di risposte pari a 44), la quasi totalità delle segnalazioni riguarda sollevatori, elevatori, gru, sedie e carrozzine.

Figura 7.1: percentuali di non risposte per la batteria relativa agli ausili utilizzati dall'assistito.



Nella figura 7.1 sono riportati i valori percentuali di non risposta delle caregiver in relazione agli ausili utilizzati dall'assistito: l'area in grigio rappresenta le non risposte, mentre quella in bianco la percentuale di caregiver che hanno segnalato degli ausili. Si può notare come già dal 6° ausilio la percentuale di non risposta arrivi all'82,7%, e vada costantemente crescendo fino a raggiungere il 99,5% del 12° ausilio. D'altra parte, quasi la metà delle intervistate (48,1%) non riesce a segnalare più di due ausili. Ora i motivi di questa scarsa quantità di risposte possono essere molteplici. La lunghezza del questionario ed il fatto che le domande sugli ausili fossero fra le ultime, con una conseguente stanchezza nell'intervistata al momento di rispondere, potrebbero aver inciso sul numero di risposte. D'altra parte, se ci si attiene strettamente alle risposte ottenute, si può dedurre che il livello di conoscenza e di effettivo utilizzo di ausili sia comunque ridotto rispetto alla varietà di attrezzature dedicate presenti al giorno d'oggi.

I tre ausili più importanti utilizzati dall'assistito ed i motivi della scelta

Dopo aver chiesto alle caregiver di segnalare gli ausili utilizzati per facilitare le attività e la vita dell'assistito, è stato chiesto alla domanda 111 di segnalare i tre ausili ritenuti più importanti e successivamente di motivare tale scelta.

Tabella 7.3: Q111 Frequenze di risposta dei tre ausili ritenuti più importanti per l'autonomia dell'assistito da parte della caregiver (valori assoluti e percentuali di colonna)

tre ausili più importanti	Ausilio A		Ausilio B		Ausilio C	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
carrozzina-deamb.-tricyclo	93	44,7	27	13,0	7	3,4
letto-materasso ³	7	3,4	17	8,2	12	5,8
maniglie,binari,doccia,rampe,gru	5	2,4	12	5,8	15	7,2
bastone-stampella	17	8,2	5	2,4	2	1,0
busto-tutore-protesi-plantare	10	4,8	7	3,4	4	1,9
sedia, per doccia, per wc	4	1,9	10	4,8	8	3,8
altro	15	7,2	39	18,8	26	12,5
non risponde	57	27,4	91	43,8	134	64,4
Totale	208	100,0	208	100,0	208	100,0

Una nota da fare, osservando la tabella 7.3, è che già al secondo ausilio quasi la metà degli intervistati non risponde. Ora le risposte a questa domanda sono ovviamente legate alle risposte date alla domanda precedente, ma in generale possiamo dire che un dato significativo è l'assenza di conoscenza di ausili che vadano al di là di quelli più comuni legati alla mobilità dell'assistito.

Esiste quindi un gap di conoscenza delle possibilità offerte dai vari tipi di ausili oggi disponibili sul mercato.

3. Anche in questo caso, per i materassi e cuscini, riportiamo le percentuali di segnalazione per i 3 ausili:

ausili	aus. A		aus. B		aus. C	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Matersassi - cuscini	0	0,0	2	1,0	4	1,9

Si vede che ben il 44,7% ritiene l'ausilio più importante quello rientrante nella categoria "carrozzina-deambulatore-triciclo" che, con un altro 8,2% di stampelle e bastoni, sommato al 27,4% di non risposte, rende gli altri ausili segnalati come più importanti, decisamente residuali. D'altra parte, anche per il secondo ausilio segnalato come più importante, la categoria "carrozzina- deambulatore-triciclo" ottiene comunque un valore consistente (13%), mentre per il terzo ausilio la voce "altro" ottiene un 12,5%, come la somma di letti e materassi e attrezzature fisse della casa per la mobilità ("maniglie, binari, doccia, rampe, gru") che insieme raggiungono un valore del 13%.

Ora sulla base delle risposte, risulta evidente che la mobilità appare una priorità: lo si può evidenziare meglio dalla tabella 4 che riporta i motivi della scelta degli ausili.

Tabella 7.4: Frequenze di risposta dei motivi della scelta dei tre ausili ritenuti più importanti per l'autonomia dell'assistito, da parte della caregiver (valori assoluti e percentuali di colonna)

motivi importanza ausili	Ausilio A		Ausilio B		Ausilio C	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
mobilità	90	43,3	41	19,7	23	11,1
autonomia-necessari-generici	12	5,8	7	3,4	6	2,9
altro	33	15,9	47	22,6	37	17,8
non risponde	73	35,1	113	54,3	142	68,3
Totale	208	100,0	208	100,0	208	100,0

Nella tabella 7.4 sono riportate le motivazioni addotte dalle caregiver per la scelta dei tre più importanti ausili utilizzati dall'assistito. Anche in questo caso abbiamo riclassificato la domanda aperta in un numero ridotto di categorie, in questo caso tre, riportando inoltre la percentuale di non risposte.

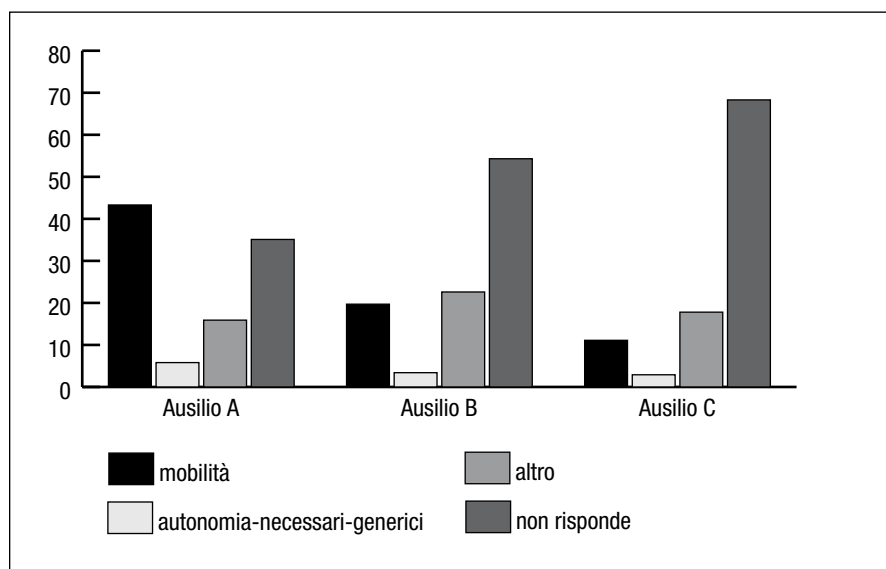
Nella voce "autonomia-necessari-generici" abbiamo riportato quelle motivazioni che di fatto non spiegano il motivo della scelta, dato che si limitano a ribadire una generica necessità od utilità dell'ausilio.

La voce "mobilità" si riferisce a tutte quelle risposte che direttamente od indirettamente fanno riferimento alla mobilità dell'assistito.

Innanzitutto analizziamo le percentuali di non risposta: mentre per l'ausilio A il valore si attesta sul 35%, per il terzo ausilio (ausilio C) solo 3 su 10 motivano la loro scelta. La motivazione della mobilità copre poi il 43,3% del totale per l'ausilio A, contro un 15,9% di tutte le altre motivazioni aggregate nella voce "altro" (escluse quelle generiche). Anche per il secondo ausilio (ausilio B) la mobilità raggiunge quasi il 20% contro il 22,6% di tutte le altre, ed è solo per l'ausilio C che la voce mobilità ottiene un valore decisamente inferiore alla voce "altro" (11,1% vs 17,8%). Da ricordare però che per l'ausilio C le non risposte sono quasi il 70%. Si può quindi affermare che la gran parte dell'attenzione e del giudizio sull'importanza degli ausili da parte degli intervistati si concentra sulla possibilità di spostamento e di movimento dell'assistito, mentre altri tipi di motivazioni hanno una rilevanza decisamente inferiore.

L'andamento descritto si può osservare meglio dalla figura 7.2.

Figura 7.2: Motivi di scelta dei tre ausili più importanti utilizzati dall'assistito a giudizio delle caregiver (in ordinata le percentuali di risposta)



Livelli di invalidità e categorie di ausili utilizzati dagli assistiti delle caregiver

Cerchiamo ora di vedere se ci sono disomogeneità nella segnalazione degli ausili utilizzati dall'assistito in base al livello di invalidità dello stesso.

Tabella 7.5: Incrocio fra il livello di invalidità e categorie di ausili utilizzati dagli assistiti delle caregiver (valori percentuali di colonna)

Categorie di ausili	I° aus.		II° aus.		III° aus.	
	fino 100%	100%+ accomp.	fino 100%	100%+ accomp.	fino 100%	100%+ accomp.
carrozzina-deamb.-tricyclo	26,0	65,8	27,5	26,5	7,4	13,9
letto-sedia-statica-maniglie-binari-gru	14,0	15,3	15,0	39,2	44,4	54,4
tutori-occhiali-bastoni-protesi-bici	50,0	9,9	37,5	17,6	33,3	10,1
altro	10,0	8,1	17,5	9,8	14,8	16,5
computer-attrezzature informatiche	-	0,9	2,5	6,9	-	5,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Categorie di ausili	IV° aus.		V° aus.		VI° aus.	
	fino 100%	100%+ accomp.	fino 100%	100%+ accomp.	fino 100%	100%+ accomp.
carrozzina-deamb.-tricyclo	5,6	12,1	16,7	7,0	12,5	17,9
letto-sedia-statica-maniglie-binari-gru	33,3	60,6	33,3	41,9	50,0	28,6
tutori-occhiali-bastoni-protesi-bici	27,8	6,1	8,3	16,3	25,0	3,6
altro	33,3	15,2	41,7	27,9	12,5	35,7
computer-attrezzature informatiche	-	6,1	-	7,0	-	14,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Per motivi di sintesi abbiamo ricodificato alcune categorie della tabella 7.1 relative agli ausili utilizzati dall'assistito, incrociando le ri-

sposte con il livello di invalidità dell'assistito a sua volta ricodificato in due categorie: invalidità fino al 100% e invalidità del 100% con accompagnamento.

Le voci “tutori-protesi-occhiali-bastoni-stampelle-bici” sono state aggregate in un'unica categoria, così come “letto-materassi-cuscini-sedie-statica-maniglie-binari-gru”; le voci “altro”, “computer e attrezzature informatiche” e “carrozzina-deambulatori-tricicli” sono state considerate separatamente. Il tutto è riportato nella tabella 5 da dove sono state escluse le non risposte; il totale quindi si riferisce solamente ai soggetti che hanno risposto⁴.

Una cosa che si può osservare immediatamente nella tabella 5 è che la categoria di ausili relativa ad attrezzature informatiche è utilizzata quasi esclusivamente dai soggetti con il 100% di invalidità e con accompagnamento; nel gruppo degli assistiti senza accompagnamento un unico soggetto (pari al 2,5%) ha segnalato un ausilio di tipo informatico, mentre tutti gli altri ausili informatici sono in uso da parte di assistiti con assegno di accompagnamento.

Per quanto riguarda il primo ausilio, la categoria della carrozzina è preponderante fra gli assistiti con accompagnamento (65,8%) mentre fra i senza accompagnamento la categoria di tutori, bastoni, occhiali e protesi copre la metà delle segnalazioni. Per il secondo ausilio, la situazione rimane sostanzialmente simile per i senza accompagnamento, mentre per gli assistiti con accompagnamento la categoria più segnalata diventa quella delle attrezzature fisse per la mobilità in casa e dei vari tipi di sedia (39,2%). Nell'ambito dei soggetti con accompagnamento, questa categoria rimane la più scelta anche per gli ausili 3, 4 e 5, raggiungendo il 60,6% di segnalazioni per il quarto ausilio; è solo per il sesto ausilio che la categoria “altro” diventa la più scelta col 35,7%. Situazione un po' diversa per i soggetti senza accompagnamento, dove la categoria relativa ad ausili quali bastoni, protesi, occhiali, tutori mantiene valori elevati anche per il terzo e quarto ausilio. Da segnalare la voce “altro” che risulta abbastanza simile fra le categorie con e senza accompagnamento per i primi tre ausili, mentre per il quarto e quinto ausilio tale voce assume valori più elevati nella categoria degli assistiti senza accompagnamento.

4. Per il numero di non risposte per i vari ausili, si vedano la tabella 7.1 e la tabella 7.2.

Problemi di utilizzo dei tre ausili più importanti utilizzati dall'assistito

Dopo aver chiesto di segnalare i tre ausili più importanti e di motivare tale scelta, è stato chiesto agli intervistati di segnalare e specificare la tipologia di eventuali problemi legati all'utilizzo degli ausili e di dare dei giudizi sulla soddisfazione e sull'impatto psico-sociale degli stessi. Tutti i dati si riferiscono ai tre ausili, chiamati ausilio A, B e C. Ora le analisi che faremo si riferiscono alla totalità delle risposte nel loro complesso, dato che l'ausilio A per un soggetto può essere diverso dall'ausilio A di un altro soggetto. In generale, possiamo ritenere che, anche se non espressamente specificato nel testo del questionario, la sequenza di segnalazione (A, B, C) indichi anche la scala di importanza degli ausili.

Tabella 7.6: Problemi con i tre ausili scelti (*risposte affermative su totale risposte, valori assoluti e percentuali*)

	Accettazione psicologica		Imparare il suo utilizzo		Per difetti di fabbricazione	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Ausilio A	3	1,4	1	7,2	15	7,2
Ausilio B	0	0,0	1	0,5	1	0,5
Ausilio C	1	0,5	2	1,9	4	1,9

	Rotture dell'ausilio		Difficoltà di manutenzione		Altri motivi	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Ausilio A	17	8,2	11	5,3	9	4,3
Ausilio B	2	1,0	0	0,0	4	1,9
Ausilio C	8	3,8	3	1,4	2	1,0

Nella tabella 7.6 abbiamo riportato le segnalazioni di problemi con gli ausili, distinte per le modalità di risposta del questionario. Si può osservare che, oltre al ridotto numero di segnalazioni di problemi, la quasi totalità dei problemi si concentra nelle rotture, nei difetti di fabbricazione e nelle difficoltà di manutenzione, ed in particolare ciò è riferito all'ausilio A, ovvero al primo ausilio segnalato.

Tabella 7.7: Livello di soddisfazione per i tre ausili scelti; scala: minimo (1)=per niente soddisfatto, massimo (5)= molto soddisfatto (valori medi e numero di risposte)

giudizio su:	Ausilio A		Ausilio B		Ausilio C	
	Media	N.	Media	N	Media	N
facilità di regolazione (montaggio, fissaggio)	4,31	145	4,45	110	4,40	72
facilità nell'utilizzo pratico dell'ausilio	4,56	147	4,53	112	4,47	73
efficacia dell'ausilio (grado di risposta alle necessità)	4,58	147	4,58	112	4,58	74
tempi entro i quali ha ricevuto l'ausilio	3,68	147	4,09	112	3,96	73
efficienza degli interventi per eventuali riparazioni	3,52	77	3,98	43	3,97	34

Dalla tabella 7.7 si vede come i valori più bassi di soddisfazione riguardino i tempi di consegna e l'assistenza per le riparazioni. Da segnalare che la voce relativa all'efficacia vera e propria dell'ausilio assume valori medi identici per i tre ausili A, B e C (4,58). In generale i giudizi su efficacia, utilizzo e facilità di regolazione risultano positivi e prossimi al valore massimo (5) per tutti e tre gli ausili.

Tabella 7.8: Impatto psico-sociale per i tre ausili scelti; scala: minimo (1)= ha diminuito, massimo (7)= ha aumentato (valori medi e numero di risposte)

misura impatto psico-sociale:	Ausilio A		Ausilio B		Ausilio C	
	Media	N.	Media	N	Media	N
autonomia ed efficacia personale	6,01	135	5,87	102	5,77	70
rapporto con gli altri	5,41	133	5,11	96	4,94	64
interazione con l'ambiente circostante	5,54	132	5,19	95	4,84	62
altro ⁵	4,78	9	5,00	6	5,00	5

Nella tabella 7.8 vediamo che, escludendo la voce “altro” che riguarda un numero ridotto di soggetti, la categoria “autonomia ed efficacia personale” ottiene i valori più elevati per tutti e tre gli ausili, mentre i valori più bassi si riscontrano per i rapporti con gli altri.

5. Motivi espressi per la categoria “altro”: problemi di spedizione (lunghe attese) in 10 casi; difficile da usare in due casi; poco pratico in un caso; non specificato negli altri.

Tabella 7.9: Impatto psico-sociale per i tre ausili scelti distinto per l'età anagrafica dell'assistito ricodificata in due classi; scala: minimo (1)= ha diminuito, massimo (7)= ha aumentato (valori medi e numero di risposte)

Ausilio A					
età/misura impatto:		autonomia ed efficacia personale	rapporto con gli altri	interazione con l'ambiente circostante	altro
fino a 50 anni	Media	6,25	5,73	5,80	5,25
	N	81	80	79	4
oltre 50 anni	Media	5,67	4,92	5,15	4,40
	N	54	53	53	5
Totale	Media	6,01	5,41	5,54	4,78
	N	135	133	132	9

Ausilio B					
età/misura impatto:		autonomia ed efficacia personale	rapporto con gli altri	Interazione con l'ambiente circostante	altro
fino a 50 anni	Media	6,16	5,30	5,38	6,00
	N	56	53	53	1
oltre 50 anni	Media	5,52	4,88	4,95	4,80
	N	46	43	42	5
Totale	Media	5,87	5,11	5,19	5,00
	N	102	96	95	6

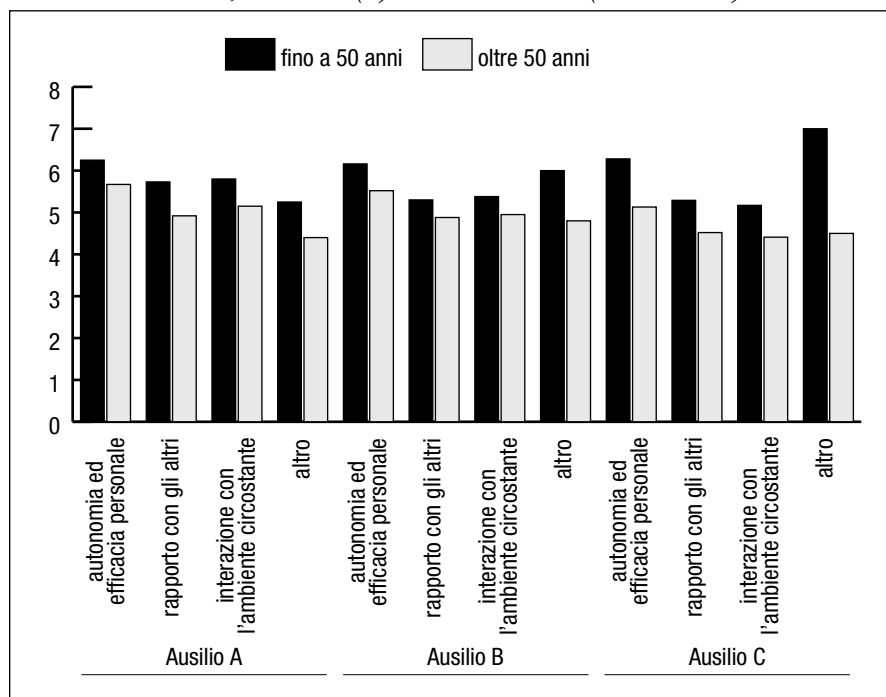
Ausilio C					
età/misura impatto:		autonomia ed efficacia personale	rapporto con gli altri	interazione con l'ambiente circostante	altro
fino a 50 anni	Media	6,28	5,29	5,17	7,00
	N	39	35	35	1
oltre 50 anni	Media	5,13	4,52	4,41	4,50
	N	31	29	27	4
Totale	Media	5,77	4,94	4,84	5,00
	N	70	64	62	5

Abbiamo riportato nella tabella 7.9 il giudizio delle caregiver (espresso in valori medi su scala da 1 a 7) relativo all'impatto psico-sociale dei

tre ausili sul proprio assistito, distinguendo fra soggetti con età fino a 50 anni e soggetti con età superiore ai 50 anni.

Si notano punteggi più elevati fra i soggetti giovani rispetto a quelli più anziani, per tutte le modalità di risposta e per tutti e tre gli ausili⁶. Tale andamento si può vedere meglio nella figura 7.3.

Figura 7.3: Impatto psico-sociale per i tre ausili scelti, distinto per l'età anagrafica dell'assistito; scala: minimo (1)= ha diminuito, massimo (7)= ha aumentato (valori medi)



Come ci si poteva aspettare, l'impatto degli ausili sull'autonomia dell'assistito nel rapporto con gli altri e nell'interazione con l'ambiente circostante risulta maggiore per i soggetti più giovani rispetto ai soggetti meno giovani.

6. Il test F per la differenza fra le medie evidenzia una significatività statistica ($\text{sig} < 0,01$) per tutte le voci (esclusa la voce "altro" per il ridotto numero di risposte) sia per l'ausilio A che per l'ausilio C, e per la voce "autonomia ed efficacia personale" dell'ausilio B.

Conclusioni

Possiamo tentare di trarre alcune conclusioni dall'analisi delle risposte fornite dalle caregiver.

Innanzitutto si nota come sia molto basso il livello di segnalazione di utilizzo di ausili che vadano oltre quelli classici utilizzati per la mobilità. La maggioranza delle segnalazioni riguarda infatti ausili per la mobilità dell'assistito. Ma le segnalazioni nel loro complesso risultano peraltro limitate, visto che solo la metà del campione segnala più di due ausili utilizzati dall'assistito.

Questo può far pensare che globalmente l'utilizzo di ausili non sia fra le priorità delle assistenti e che la tipologia di quelli usati resti quella classica, mentre quelli di ultima generazione, di tipo informatico o di tipo elettronico, sono scarsamente conosciuti.

Tutte le domande riguardanti giudizi sugli ausili, sul loro utilizzo e sulla loro influenza nella vita quotidiana dell'assistito, mostrano una sostanziale omogeneità di risposta, tendente a giudizi estremamente positivi. Questo può far pensare o ad uno scarso interesse o a stanchezza nel fornire risposta alle domande del questionario, oppure ad una limitata capacità discriminante delle domande stesse⁷.

7. Un limite a volte presente in indagini di tipo esplorativo.

PARTE TERZA

**LA PERCEZIONE DEL TEMPO DI CURA:
ALCUNI CASI COMPARATI TRA
CARE GIVER E ASSISTITI**

8. Il questionario utilizzato e le caratteristiche dei disabili intervistati

Il questionario utilizzato e le diverse modalità di analisi dei dati raccolti

La ricerca “Donne e lavoro di cura”, oltre a raccogliere dati attraverso i 208 questionari somministrati alle caregiver, dati dei quali si è dato conto nella prima e seconda parte del presente rapporto di ricerca, ha voluto indagare alcune caratteristiche proprie delle persone, disabili o anziane, assistite dalle caregiver intervistate. Non essendo possibile, per ragioni di tempo e di finanziamenti disponibili, effettuare una rilevazione statistico/quantitativa su tutti gli assistiti, si è optato per un processo di ricerca di tipo esplorativo, all’interno del quale sentire un numero ristretto di persone (27) che fossero disponibili ad essere intervistate. Il dato in questo modo raccolto riguarda 27 soggetti assistiti da caregiver precedentemente intervistate.

Accanto al questionario utilizzato per le caregiver si è provveduto alla messa a punto di un questionario simile per gli assistiti. Tale questionario riprende solo alcune parti di quello originale e più esteso utilizzato per le donne “curanti”. In particolare si sono raccolte informazioni generali sull’assistito, informazioni sulla sua percezione e il suo collocamento nel mondo del lavoro, informazioni sulla percezione dell’assistito dei tempi di cura utilizzati dalla caregiver, delle sue conoscenze e caratteristiche; informazioni sull’assistito stesso.

L’analisi di queste diverse parti del questionario, ovvero dei dati in nostro possesso e di quelli raccolti, si diversifica a seconda delle sue parti. Per quanto riguarda le prime due parti, cioè quelle riguardanti i dati

generali e la condizione lavorativa dei 27 disabili, esse verranno trattate in maniera aggregata, tenendo sempre presente l'esiguità del "campione" e quindi la sua non rappresentatività statistica. Si tratta in sostanza di fornire al lettore alcuni dati esplorativi che possono fungere da base di partenza per la conoscenza di determinati fenomeni all'interno del variegato mondo della disabilità fisica.

La parte relativa alla percezione dei tempi di cura (sezione "C" del questionario) si presta ad una comparazione tra le due rilevazioni. Trattandosi di una dimensione percettiva è sembrato interessante cercare di capire le diverse percezioni che possono sussistere, rispetto a una stessa variabile, tra chi presta la cura e chi è soggetto dell'attività di assistenza. Come si vedrà nel capitolo dedicato a questa analisi, alcune differenze sostanziali emergono nel momento in cui si effettua un'analisi "per coppie" dei diversi questionari. Si tratterà di procedere al confronto delle percezioni temporali dei 27 disabili confrontando le loro risposte della sezione "C" con quelle della caregiver di riferimento. La stessa modalità di comparazione delle risposte verrà utilizzata nel commento della percezione dell'esistenza/adequamento delle barriere architettoniche e nell'utilizzo di ausili per facilitare l'attività, di cura e quotidiana, di caregiver e assistito.

Una visione d'insieme: alcuni dati generali sulle caratteristiche dei ventisette disabili intervistati e il loro rapporto con il mondo del lavoro

Dati di carattere generale

Il primo dato da analizzare riguarda l'età dei 27 disabili intervistati. Come si può vedere scorrendo la seguente tabella 8.1 le classi di età maggiormente rappresentate sono le prime due, entrambe contenenti otto casi per un'incidenza percentuale del 29,6 ciascuna. Sommando queste due classi di età si raggiunge circa il 60% dei soggetti intervistati, questa è cioè la percentuale di coloro che hanno un'età inferiore ai cinquant'anni. Altri tre casi si collocano dentro la categoria centrale (51-65 anni) che dal punto di vista della lettura dei dati in termini di collocazione nella fascia professionalmente attiva della popolazione, è assimilabile alle

classi di età più basse. Solamente in 7 casi si può parlare di popolazione anziana. In sintesi, i casi qui analizzati sono riferibili, per oltre il 70%, a persone non considerate anziane.

Tabella 8.1: Età dell'assistito intervistato

	v. a.	v. p.
Da 19 a 35 anni	8	29,6
Da 36 a 50 anni	8	29,6
Da 51 a 65 anni	3	11,1
66 anni e oltre	7	25,9
Non risponde	1	3,7
Totale	27	100,0

Dal punto di vista dello stato civile dichiarato dagli intervistati, in 14 casi (pari al 51,9%) si tratta di celibi/nubili, in altri 11 casi (40,7%) si tratta di persone coniugate e nei restanti 2 casi di vedovi/e. La composizione della famiglia evidenzia un dato importante nel momento in cui si registra un'assenza di figli in quasi il 60% dei casi (59,3).

La scolarizzazione degli intervistati, rilevata attraverso una domanda sul titolo di studio posseduto, presenta le seguenti caratteristiche.

Tabella 8.2: Titolo di studio

	v. a.	v. p.
Licenza elementare	7	25,9
Licenza media	3	11,1
Scuola professionale	9	33,3
Diploma scuola superiore	6	22,2
Laurea	2	7,4
Totale	27	100,0

In generale il titolo di studio posseduto dagli intervistati può essere definito medio-basso. Se si sommano infatti i casi con licenza elementare e media si raggiunge una percentuale del 37%; se a questi si aggiungono i casi nei quali il titolo di studio si ferma al diploma di scuola professionale la percentuale sale al 70% dei casi. Il quadro che emerge è quindi di una presenza percentuale di laureati e diplomati che assieme coprono il 30%

degli intervistati. Una dimensione importante, anche nell'ottica di formazione continua oggi centrale nella vita degli individui, è quella della partecipazione a iniziative formative post scolastiche, siano essi corsi di formazione o esperienze di stage in azienda, formazione sul posto di lavoro, aggiornamento. Nel caso degli intervistati, in otto hanno affermato di avere frequentato, nei cinque anni precedenti l'intervista, dei corsi di formazione. La domanda prevedeva una specificazione in relazione alla frequenza di questi corsi comunque dopo l'insorgere della disabilità. Le otto risposte contemplano, in concreto, cinque casi nei quali sono stati frequentati corsi di computer in senso lato, due casi nei quali viene citato il corso "independent", corso che prevede, oltre alla formazione tecnico informatica, anche l'acquisizione di competenze relative all'attività amministrativa/di segreteria e che contempla un articolato processo di inserimento lavorativo. In un caso viene citata la frequenza di un corso di pittura.

La residenza degli intervistati denota le seguenti caratteristiche. Il luogo di residenza, identificato sulla base dei confini delle quattro vecchie aziende sanitarie, vede una preponderanza dell'azienda "Centro-sud" con 10 casi (37%) seguita dalla "Ovest" con 8 casi e dalla "Nord" con 6; in 3 casi l'intervistato ha dichiarato di risiedere nella ASL "Est".

I dati preliminari inerenti la persona che l'intervistato percepisce come quella che maggiormente lo aiuta nel quotidiano, mostrano una situazione nella quale questa persona (la caregiver) nella quasi totalità dei casi convive con la persona assistita. Si tratta infatti di 24 casi (89%) mentre in altri 3 casi la persona che presta assistenza vive in altro luogo rispetto alla residenza dell'assistito.

La disabilità

Le caratteristiche degli intervistati dal punto di vista dell'invalidità loro riconosciuta costituiscono un dato importante che assume le seguenti caratteristiche. Dal punto di vista del **tipo** di invalidità, in 21 casi (pari al 77,8%) si tratta di invalidità civile mentre nei rimanenti 6 casi (22,2%) si tratta di invalidità del lavoro. L'aspetto immediatamente collegato è quello relativo alla **percentuale** di invalidità che è stata riconosciuta ai soggetti intervistati.

Come si può evincere dalla tabella 8.3, la stragrande maggioranza dei soggetti dichiara di avere avuta riconosciuta un'invalidità del 100%

con annesso assegno di accompagnamento. Questo è un dato atteso in quanto la percentuale di disabilità è connessa con la necessità di avere una persona che segua il soggetto nella sua vita quotidiana: la forte presenza di questo tipo di disabilità denota quindi la necessità di assistenza continua e della presenza costante della caregiver.

Tabella 8.3: percentuale di invalidità riconosciuta

	v. a.	v. p.
Invalidità fino al 70%	1	3,7
Invalidità del 75%	2	7,4
Invalidità dell'80%	2	7,4
Invalidità del 100% + acc.	22	81,5
Totale	27	100,0

In 12 casi (44.4%) si ha presenza dell'assegno totale di invalidità, in un ulteriore caso si ha la presenza dell'assegno parziale di invalidità mentre in 2 casi non viene dichiarato nessun assegno. Da notare che in 11 casi (pari a più del 40%) questa domanda non ha avuto risposta. L'assegno di accompagnamento viene percepito da 22 dei soggetti intervistati.

Ulteriori 8 casi (29,6%) dichiarano di percepire l'assegno di ospedalizzazione, di questi 3 ricevono l'assegno di prima fascia (16.00 Euro al giorno) mentre gli altri 5 beneficiano di assegno di seconda fascia (20.00 Euro al giorno).

In sintesi, le 27 persone che formano il "campione" sono tendenzialmente disabili gravi, con una elevata percentuale di invalidità riconosciuta, sono invalidi civili, nella metà dei casi ricevono l'assegno di invalidità e in otto casi usufruiscono dell'assegno di ospedalizzazione.

Una dimensione importante in funzione di un'adeguata gestione della condizione di disabile può essere quella della conoscenza e dell'utilizzo dei servizi presenti in provincia di Bolzano. Un'adeguata fruizione dei servizi, che passa ovviamente da una loro preliminare conoscenza, può essere un valido aiuto anche in un'ottica di maggiore inserimento sociale e in una prospettiva di aiuto per una maggiore autonomia del soggetto.

La situazione rilevata durante le 27 interviste ha messo in luce i seguenti tratti.

Come nel caso dell'analisi di questa domanda durante l'analisi dei

dati relativi alle caregiver, i diversi servizi sono stati suddivisi in quattro categorie¹ allo scopo di facilitare la lettura dei dati. I servizi appartenenti alla prima categoria (uffici provinciali, comprensoriali, distretti, comuni e azienda sanitaria) sono in genere abbondantemente utilizzati e comunque conosciuti. Nel caso della seconda categoria (associazioni e cooperative sociali) tra loro conoscenza e loro utilizzo circa il 70% degli intervistati offre una risposta affermativa. In genere la “non conoscenza” è più alta in questa seconda categoria rispetto a quella precedente. La terza categoria, comprendente i vari servizi dedicati a disabili e/o anziani, è in genere conosciuta da circa un terzo degli intervistati, a parte gli “alloggi di addestramento per i disabili” che sono conosciuti solamente da 4 intervistati su 27. Al di là dell’utilizzo di questo tipo di servizi, in generale molto modesto, interessante è la loro conoscenza che interessa meno della metà del campione con una punta dell’85% relativa agli alloggi di addestramento per i disabili. Per quanto riguarda l’insieme dei servizi domiciliari per disabili e anziani, essi sono conosciuti in genere da circa un quarto degli intervistati mentre il loro utilizzo è decisamente scarso; la percentuale di coloro che dichiara di non conoscere affatto questa tipologia di servizi è in genere molto alta, passando da un 59% di “non conoscenza” in riferimento al servizio di “assistenza economica” fino a un massimo superiore al 74% in riferimento al servizio di accompagnamento e di assistenza familiare.

Una dimensione importante, indagata anche dal questionario somministrato ai disabili, è quella della soddisfazione rispetto alle informazioni fornite dall’insieme dei servizi pubblici in riferimento ai bisogni tipici del disabile. Si sono dichiarati “soddisfatti” 7 intervistati e “parzialmente soddisfatti” altri 12 per una percentuale cumulativa di più del 70% dell’intero “campione”. In generale quindi l’informazione, nel caso delle 27 persone intervistate, sembra viaggiare adeguatamente tra i nodi del sistema pubblico di comunicazione anche se un 30% di pareri totalmente o parzialmente negativi su questo tema non è da trascurare. La comunicazione rimane un punto fondamentale per il raggiungimento di una effettiva fruizione dei servizi messi a disposizione della popolazione, sia essa composta da disabili o da altre tipologie di potenziali assistiti. Cittadini che hanno comunque il diritto ad un’informazione adeguata

1. Per l’aggregazione degli item si veda quanto specificato nel capitolo 5 del presente rapporto di ricerca

che li metta nelle condizioni di poter scegliere tra la composita gamma di servizi presente sul territorio provinciale.

Il mondo del lavoro

Analogamente a quanto trattato nel capitolo dedicato al lavoro per quanto riguarda le caregiver, anche in questo contesto verranno trattate le diverse situazioni lavorative dei 27 intervistati: caratteristiche di chi lavora, di chi non lavora, di chi – tra questi ultimi – intende rientrare nel mondo del lavoro.

La condizione lavorativa dei disabili intervistati assume le seguenti caratteristiche: 7 sono occupati al momento dell'intervista, gli altri 20 sommano 4 disoccupati e 16 inoccupati. Nel caso dei 7 occupati essi dichiarano di svolgere le seguenti attività:

Tabella 8.4: attività lavorative svolte

	v. a.
Addetto stampa	1
Operatore presso ASL	1
Dirigente cooperativa	1
Narratrice di favole all'asilo	1
Segretaria	1
Tuttofare	2
Totale	7

Si tratta nella quasi totalità dei casi di attività definibili di carattere “esecutivo” che richiedono poca specializzazione in ingresso e che si allineano con il titolo di studio che gli intervistati hanno potuto esibire all'atto dell'ingresso nel mondo del lavoro. Dal punto di vista del settore nel quale sono impiegati, in 3 casi si tratta della pubblica amministrazione, in altri 3 del settore dei servizi, nell'ultimo caso del settore del commercio.

Tutti gli intervistati inseriti nel mondo del lavoro dichiarano di lavorare fuori casa, mentre coloro che lavorano a tempo pieno sono 4, gli altri si dividono in lavoro a tempo parziale (2) e stagionale (1); i 3 intervistati che non lavorano a tempo pieno dichiarano di avere un contratto a part-time orizzontale ovvero un tempo di lavoro dislocato su una por-

zione giornaliera di tutti i giorni lavorativi della settimana. Questo dato è confermato nelle risposte alla domanda sul tipo di orario di lavoro: 4 intervistati infatti dichiarano un tempo del lavoro settimanale diurno e dislocato sui 5/6 giorni lavorativi, mentre gli altri 3 hanno un contratto che prevede il part-time diurno alla mattina. L'impiego attuale è stato assunto, in tutti e 7 i casi, successivamente all'insorgere dell'invalidità e 6 degli intervistati usufruiscono della riduzione di orario prevista dalla legge 104 (Legge 5 febbraio 1992, n. 104, "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"). A questo proposito, in relazione all'effettivo monte ore lavorato, si hanno 4 casi nei quali esso si colloca nella categoria tra 26 e 40 ore, 1 caso nel quale esso è superiore alle 40 ore lavorate, i rimanenti 2 casi nei quali è inferiore alle 25 ore lavorate.

Anche nel caso degli intervistati disabili è stata posta una batteria di domande volta a sondare la soddisfazione rispetto ad alcuni aspetti del proprio lavoro. Vista l'esiguità dei casi nella tabella seguente che riassume le risposte sono stati inseriti solo i valori assoluti.

Tabella 8.5: soddisfazione in alcuni aspetti del lavoro

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
Orario	3	4		
Retribuzione	2	3		2
Prospettive di crescita professionale		5		1
Tipo di lavoro (mansione svolta)	4	3		
Tempo libero/ferie	4	2		1
Rapporti con i colleghi	2	4		
Utilità del lavoro che svolgo	3	4		
Valutazione complessiva	3	3	1	

Un breve commento della precedente tabella 8.5 rimarca innanzitutto una sostanziale soddisfazione in relazione alle caratteristiche del lavoro indagate. La somma delle categorie "molto soddisfatto" e "abbastanza soddisfatto" raccoglie in genere gran parte delle risposte; i casi di dichiarata insoddisfazione si hanno in due casi in relazione alla retribuzione, nel caso della possibilità di crescita professionale (item che raccoglie solo risposte su "abbastanza soddisfatto" e di totale insoddisfazione, fotogra-

fando una situazione nella quale gli intervistati di fatto non vedono possibilità di crescita consistente nel loro ambito professionale), un ulteriore caso di insoddisfazione si riferisce al tema del tempo libero/ferie. Un'ultima annotazione riguarda la valutazione complessiva della soddisfazione rispetto al lavoro: essa nel complesso è buona, con 3 casi di alta soddisfazione, 3 di moderata soddisfazione e 1 di poca soddisfazione.

La categoria più consistente di intervistati ha affermato di non essere occupato al momento dell'intervista. Diciotto hanno svolto nel loro passato un'attività lavorativa mentre sono 2 coloro che non hanno mai svolto un'attività retribuita.

Tabella 8.6: condizione lavorativa nel passato

	v. a.	v. p.
Ha lavorato in passato	18	90
Non ha mai lavorato	2	10
Totale	20	100

Tra coloro che negli anni passati hanno svolto un'attività lavorativa, nella maggioranza dei casi (13 su 18) si registra un sentimento negativo di dispiacere, in tutti i casi perché il lavoro piaceva. Nei 5 casi in cui l'intervistato ha dichiarato di non avere alcun rimpianto per avere lasciato il lavoro, in 3 situazioni questo stato d'animo è dovuto al fatto che il reddito da lavoro è stato sostituito dalla pensione, in un caso perché il soggetto dichiara di avere altre aspettative di crescita, indipendenti dal lavoro, in un ulteriore caso l'intervistato ha dichiarato di avere lasciato il lavoro perché si sentiva emarginato e discriminato sul posto di lavoro in quanto disabile.

Dei 20 soggetti che al momento dell'intervista non lavoravano, alla domanda tendente a sondare la loro intenzione di tornare al lavoro, in 14 hanno risposto di non avere questa intenzione, in 4 vorrebbero tornare a lavorare ma ritengono che non sussistano le condizioni basilari per fare questa scelta, gli ultimi 2 vogliono tornare al lavoro ed entrambi con un inquadramento da lavoratore dipendente. In sostanza, delle 20 persone disabili non occupate raggiunte dall'inchiesta solamente 2 si dichiarano pronte a un rientro (o un primo ingresso) nel mondo del lavoro.

Ausili

Come nel caso del questionario per la caregiver, anche nelle interviste rivolte all'assistito veniva chiesto quali fossero gli ausili più importanti e quindi più utilizzati. Potevano essere elencati fino a 12 ausili; assumendo che l'indicazione segua anche una maggiore evidenza rispetto all'utilità e all'utilizzo dell'ausilio, verranno esaminate in questa sede le risposte relative agli ausili dell'assistito così come essi vengono percepiti (in maniera aggregata) da caregiver e da disabile riferendosi ai dati relativi alla domanda su quali sono i tre ausili più importanti nella vita dell'assistito.

Tabella 8.7A: I tre ausili più importanti secondo le caregiver

Ausilio A		Ausilio B		Ausilio C	
Sedia a rotelle	13	Sedia a rotelle	3	Sollevatore	2
Protesi	3	Stampelle	2	Maniglie/maniglioni	3
Computer	1	Ausili per auto	2	Rampa furgone	1
App. acustico	1	Sedia per doccia	2	Auto speciale	1
Rampa e auto	1	Letto speciale	2	Sedia a rotelle	1
Sedia elettronica	1	Sedia elettronica	1	Computer	1
Sollevatore	1	Computer	1	Letto	1
Bastone	1	Sedia ginnastica	1	Leggio	1
Tutori	1	Rampe	1	Sedia per doccia	1
NR	4	Scarpe speciali	1	Telefonino	1
Totale	27	Sollevatore	1	Triangolo	1
		Sedia a comoda	1	Handtherapie	1
				Cuscini antidecubito	1
		NR	9	NR	11
		Totale	27	Totale	27

Tabella 8.7B: I tre ausili più importanti secondo gli assistiti

Ausilio A		Ausilio B		Ausilio C	
Sedia a rotelle	13	Auto adattata	3	Letto	3
Protesi	4	Stampelle	2	Ausili per auto (rampe ecc.)	4
Sedia elettronica	1	Ascensore	2	Maniglioni	2
Bastone	2	Sedia a rotelle	2	Sedia per doccia	2
Computer	2	Sedia elettronica	2	Cellulari-palmari	2

»

Letto d'ospedale	1	Computer	2	Poltrona	2
Sollevatore	1	Sedia per doccia	2	Leggio	1
Stampelle	1	Scarpe ortoped.	1	Ascensore	1
NR	2	Maniglie bagno	1	Sedia a rotelle	1
Totale	27	Sollevatore	1	Scarpe ortoped.	2
		Comoda	1	Ausili ambientali per la casa	1
		Controllo ambientale	1	NR	6
		fuschine	1	Totale	27
		Rollator	1		
		NR	5		
		Totale	27		

La comparazione relativa a quelli che vengono indicati come gli ausili più importanti dai 27 disabili in rapporto alle affermazioni delle caregiver di riferimento, assume le seguenti caratteristiche. In relazione al primo ausilio citato, quasi la metà sia delle assistenti sia degli assistiti indica nella sedia a rotelle l'ausilio più importante. Al secondo posto si trovano le protesi, indicate quattro volte dagli assistiti e tre volte dalle caregiver. Gli altri casi nei quali si hanno indicazioni superiori all'unità sono: il bastone e il computer per gli assistiti (due indicazioni ciascuno) mentre nel caso delle caregiver (tabella 8.7A) si hanno indicazioni singole in riferimento a tutti gli ausili citati.

Nel caso dell'ausilio "B" le assistenti indicano la sedia rotelle in tre casi, stampelle, ausili per auto, sedia per doccia e letto speciale per due volte, altri ausili per una sola volta; non viene indicato nulla in otto casi. Gli assistiti, sempre in riferimento al secondo ausilio in termini di importanza, indicano per tre volte l'auto adattata, e per due volte ciascuno stampelle, ascensore, sedia a rotelle, sedia elettronica, computer e sedia per doccia, con altri ausili citati una sola volta e nessuna indicazione in 5 casi.

Il terzo ausilio per importanza riguarda le maniglie per bagno per tre volte, i sollevatori per due nel caso delle caregiver, con una numerosità nelle non risposte pari a 11. Nel caso dei disabili gli ausili più citati sono quelli per l'automobile (4 volte) e quelli per il riposo (citato il letto speciale per tre volte).

Le parti comparabili del questionario

Dopo avere fornito una panoramica, seppure limitata dal punto di vista della generalizzazione statistica, dei singoli 27 casi intervistati nel corso dell'inchiesta, viene introdotto qui di seguito il tema comparabilità delle parti del questionario somministrato a disabile e caregiver.

Nel prendere in esame i settori del questionario comparabili ci si riferisce in primo luogo alla sezione "C" intitolata "*lavoro e tempi di cura*". La prima domanda è riferita ai tempi dedicati dalla caregiver ad attività direttamente connesse alla gestione domestica. Non quindi lavoro di cura ma attività legate al lavoro domestico quali: preparare i pasti, pulire l'abitazione, ecc. Accanto a queste dimensioni si ha un primo rilievo di variabili legate alla cura quali la somministrazione del pasto e le attività di accompagnamento, durante il tempo libero, dell'assistito. Nella successiva domanda si rileva l'eventuale presenza, in termini di aiuto, di altre persone nello svolgimento delle attività domestiche indicate nella domanda precedente presentata poco sopra.

Passando alle domande comparabili più strettamente legate al lavoro di cura, la domanda con la quale viene richiesta la stima generale del tempo quotidiano (in ore) percepito come lavoro di cura, viene commentata e confrontata in maniera aggregata nella tabella 9.1 per avere una panoramica generale delle diverse percezioni dei tempi di cura prima di analizzare le differenze esistenti all'interno delle 27 coppie.

Altre domande comparate sono quelle relative alla specificazione del tempo dedicato alla cura – suddiviso in ore giornaliere e notturne – e suddiviso per i diversi attori che possono intervenire nell'azione di cura; la tipologia di cura che viene prestata dalla caregiver suddivisa in aiuto totale, parziale, eccezionale e nessun tipo di aiuto; il supporto prestato da altre persone (in termini saltuari o costanti) siano esse familiari, conviventi o meno, operatori dei servizi o volontari, nello svolgersi del lavoro di cura.

Altra domanda comparabile è quella inerente gli aspetti più difficili all'interno della prassi del lavoro di cura. Con le domande sugli specifici tempi di cura e assistenza si è voluti scendere nel particolare della dislocazione dei diversi tempi di cura nell'arco della giornata e della settimana. Nelle dimensioni dell'alimentazione, della cura del corpo, dell'assistenza per i bisogni fisiologici, della mobilità e dell'assistenza

tecnico specifica i tempi di cura rilevati dalle due categorie di intervistati sono messi a confronto in maniera sistematica durante l'analisi dei dati. Altri dati comparati ricavati dal questionario riguardano: la relazione assistente/assistito, nei termini delle modalità di presenza (passare del tempo "qualitativamente significativo" con l'assistito); il tempo durante il quale, a livello giornaliero, il disabile può essere lasciato solo (autonomia parziale); i momenti di rigenerazione, stacco o riposo da parte della caregiver; ogni quanto tempo si ha il verificarsi degli eventuali momenti di rigenerazione e riposo.

Un'ultima dimensione comparata nell'analisi delle 27 coppie si riferisce alle diverse percezioni di disabile e caregiver in tema di barriere architettoniche.

9. *Per un'analisi della percezione del lavoro di cura: l'analisi "a coppie" dei questionari*

In questo capitolo verranno prese in esame 27 interviste con disabili, trattando i dati in modo aggregato e confrontando le risposte degli assistiti con alcune risposte fornite dalle caregiver di riferimento. L'obiettivo che si vuole raggiungere è quello di produrre un commento dei dati aggregati, limitatamente alle parti confrontabili del questionario, puntando al commento delle **discordanze** emerse dal confronto in termini, ad esempio, di tempo dedicato percepito per una mansione, da parte dei diversi attori: gli assistiti e le caregiver. Data la complessa articolazione dei dati, nel caso di alcune domande si è preferito "pulire" i dati per andare a commentare solamente quelle situazioni che manifestavano una discordanza giudicata significativa¹.

Nella prima parte del capitolo vengono quindi presentate le tendenze di fondo rispetto alle differenze nella percezione dei tempi da parte di assistiti e assistenti; nella seconda parte del capitolo sono illustrate 27 schede riassuntive di tutte le discordanze manifestate dalle persone intervistate.

Le diverse percezioni emerse rispetto al tempo di cura: uno sguardo d'insieme

Un primo elemento di carattere generale è fornito dalle risposte alla domanda del questionario volta ad indagare quante ore la caregiver de-

1. Sono stati utilizzati i seguenti parametri di soglia per andare a considerare le diverse risposte come significative: nel caso della domanda inerente l'assistenza domestica si è considerato uno scarto purché superiore ad una mezz'ora per tutti gli item tranne che per "lavare le stoviglie" (soglia di 20 minuti) e "lavare e stirare" (soglia di un'ora). Nel caso della registrazione delle "volte a settimana" nelle quali sono eseguiti i diversi compiti, si è utilizzata la soglia "scarto maggiore di 2" tra le diverse dichiarazioni. La scelta di questi parametri soglia è stata effettuata dopo un'attenta analisi dell'andamento dei dati grezzi relativamente alle risposte dei diversi intervistati/e.

dica all'assistito nel corso dell'intera giornata. Si tratta di un dato "secco" che viene successivamente declinato in dettaglio attraverso successive domande. Il dato che emerge dal confronto fra le risposte date dalle caregiver e quelle fornite dagli assistiti denota una forte differenziazione in termini di monte ore giornaliero totale. Il dato aggregato produce infatti una media di 4,6 ore giornaliera nella percezione delle persone che assistono, media che sale di più del doppio (a 9,5 ore) nel caso delle persone assistite.

Questo primo dato relativo alla tempistica della cura mostra come una percezione generale della sua dislocazione in ore sembri essere fortemente condizionata dai diversi ruoli degli attori in causa. Una percezione differenziata rientrava nelle ipotesi di partenza che hanno sostenuto questa parte comparativa della ricerca; trovare nella realtà, seppure nella limitatezza dei 27 casi qui a confronto, una discrepanza così marcata, lascia intravedere uno scenario fortemente differenziato rispetto ai vincoli di cura da un lato e alla percezione da parte dell'assistito del tempo dedicato alla propria cura, dall'altro rimarcando comunque il fatto che si tratta di un'azione di ricerca esplorativa, basata su soli 27 casi, assolutamente non generalizzabile dal punto di vista dei risultati.

La dinamica dei dati ora descritta viene rimarcata nel momento in cui si indaga quanto tempo viene dedicato alla cura in diversi momenti della giornata (giorno/notte) e durante la settimana. Nel caso delle ore dedicate alla cura **durante la giornata** si sono registrate le seguenti differenze: in ben 20 casi si hanno definizioni discordanti dei tempi di cura e in genere (in 17 casi) sono gli assistiti a dichiarare tempi maggiori rispetto alle assistenti. Minori sono le differenze riguardo agli altri parenti: in 6 coppie nel caso di "altri parenti" si verificano differenze con gli assistiti che maggiorano il tempo speso in 4 casi; nei casi del partner e dei servizi domiciliari si hanno solamente tre interpretazioni diverse e anche qui (in due casi su tre) è l'assistito ad avere una percezione più ampia del tempo a lui dedicato da questi attori. Passando ai tempi di cura **notturni** si riscontrano meno differenziazioni anche perché i casi di assistenza notturna sono più limitati: nel caso della caregiver si hanno 8 casi di discordanza equamente suddivisi, dal punto di vista di una loro maggiore percezione, tra caregiver e assistiti; solamente in un caso si trovano delle differenze percettive nel caso dell'azione del partner della caregiver nel lavoro di cura. I giorni alla **settimana** dedicati alla cura evidenziano

poche differenze di percezione: solo in due casi si percepisce un diverso impegno da parte della caregiver e dei servizi domiciliari; in tre casi invece si registrano differenze, nel caso del coinvolgimento settimanale del partner della caregiver o di altri parenti.

Passando alla descrizione del tempo di assistenza necessario per il governo e l'organizzazione della casa, emergono le seguenti differenze di percezione. La percezione del tempo dedicato a fare la spesa mostra delle differenze in 10 casi, in 7 di questi casi la caregiver dichiara un tempo maggiore, mentre in 8 casi ci sono differenze rispetto alla ripetizione dell'evento nella settimana, in 6 casi la caregiver segnala più volte settimanali rispetto all'assistito. Cucinare e preparare i pasti mostra differenze in 19 casi su 27; in 11 casi si ha una percezione maggiore da parte dell'assistito, negli altri 8 da parte della caregiver. La somministrazione dei pasti mostra meno differenze, solo in 6 casi dei quali 5 mostrano una percezione temporale più ampia da parte della caregiver. Anche le differenze rispetto alle volte a settimana si hanno in 6 casi, con una maggiorazione da parte della caregiver in 4 casi. Una percezione ampiamente diversa si ha anche nel caso delle pulizie dell'abitazione (20 casi con differenze divise a metà tra gli attori a confronto); le volte a settimana sono invece 8, anche qui equamente divise. Sia lavare e stirare sia l'accompagnamento nel tempo libero mostrano 15 casi di discrepanza su 27. Nel primo item la percezione della caregiver è maggiore in 11 casi, 9 nel secondo item. Le percezioni sono compensate dalle volte a settimana in cui si svolgono gli eventi, in entrambi gli item gli assistiti disperdono gli interventi in più momenti durante la settimana con tempistica minore. Lavare le stoviglie mostra differenze in 10 casi dei quali 7 vedono una percezione maggiore da parte dell'assistito, con una dinamica pressoché uguale per le volte alla settimana. Il disbrigo di questioni burocratiche mostra differenze in 9 casi mentre la gestione del denaro in soli 5 casi.

Si passa ora al commento dei dati relativi al tipo di assistenza svolta dalla caregiver rispetto ad alcune categorie di aiuto. La domanda prevedeva, per ogni risposta, la specificazione se l'aiuto fosse totale, parziale, effettuato in casi eccezionali e se non vi fosse presenza di aiuto. Nel caso dell'item "igiene personale" si sono riscontrate 9 differenze tra le risposte di assistenti e assistiti: in genere si tratta di differenze tra categorie adiacenti, ad esempio aiuto parziale, nessun tipo di aiuto, non si verifica nessun caso in cui si registra una dichiarazione di aiuto totale da parte di

un attore e niente da parte dell'altro. Nel "vestire e svestire" si registrano 4 differenze, in 2 di questi casi la caregiver dichiara aiuto parziale mentre l'assistito dichiara nessun tipo di aiuto; la percezione è invertita negli altri 2 casi. L'aiuto nei pasti vede 2 risposte differenziate, nelle quali la caregiver indica nessun tipo di aiuto mentre l'assistito indica aiuto parziale e eccezionale. Nell'attività di "somministrazione di medicinali" si hanno 6 risposte discordanti; in generale la caregiver si sente più impegnata, se confrontata con la percezione degli assistiti; solo in uno dei 6 casi l'assistito indica un aiuto parziale mentre la caregiver non indica alcun tipo di aiuto. Nell'attività di "profilassi medica" si registrano 6 casi di percezione differente del tempo impiegato; in 5 di questi casi è la caregiver a indicare un maggiore impegno rispetto a quanto dichiarato dall'assistito. I "piccoli aiuti quotidiani" sono percepiti diversamente in 11 casi. In questo caso la percezione del tempo dedicato è maggiore presso l'assistito essendo 7 i casi, su 11, nei quali quest'ultimo dichiara un tempo maggiore. Due casi nei quali si sono registrate 14 differenze riguardano la compagnia data all'assistito e il suo accompagnamento negli spostamenti. Solo nel primo caso la percezione del tempo speso è maggiore per la caregiver mentre nel secondo sono pari. Gli ultimi tre item presentano differenze meno significative: 7 nel caso dell'assistenza domestica, 8 per la mobilitazione, 3 nell'assistenza per i bisogni fisiologici. In tutti e tre gli item la percezione è sempre più elevata da parte della caregiver. Una tendenza, seppure in parte contraddittoria, sembra emergere da questi primi dati: a differenza del dato secco sull'impegno nel lavoro di cura, maggiore in termini di percezione presso l'assistito, qui sembra emergere un maggiore coinvolgimento, nelle attività concrete, da parte della caregiver.

In relazione agli aspetti più difficili del lavoro quotidiano di cura si sono registrate alcune differenze nelle risposte delle caregiver rispetto a quelle fornite dagli assistiti. La struttura della domanda prevedeva di rispondere sì/no ai diversi item, nel commento dei dati si riporteranno quindi le discrepanze emerse secondo questa dicotomia in relazione alle risposte fornite dai diversi attori. Nella sottostante tabella si riportano i singoli item con le differenze relative alla risposta "sì" da parte della caregiver e viceversa nell'ultima colonna. In questo modo si ha il totale dei riconoscimenti – non riconoscimenti da parte dei due gruppi di attori, in relazione alle differenti risposte.

Tabella 9.1: Gli aspetti più difficili nell'impegno quotidiano di cura

	sì/no	no/sì
Accudire la persona che assisto dal punto di vista igienico	3	3
Accudirla nelle cure "mediche"	3	1
Somministrare i pasti	1	-
Conciliare gli altri impegni domestici	5	4
Conciliare le relazioni amicali/parentali/affettive con il lavoro di cura	1	5
Gestire eventuali "crisi" della persona assistita	4	2
Far fronte alla limitata mobilità dell'assistito	2	3
Far fronte ai problemi sensoriali della persona che assisto	2	1
Far fronte alle continue richieste per piccoli aiuti (accendere la tv, aprire la finestra, passare il telefono, ecc.)	2	2

Entrando nello specifico dei tempi di cura, per quanto riguarda il tempo di assistenza relativo alla "somministrazione di alimentazione" si ha una tendenza, nelle risposte discordanti, che vede sempre la caregiver dichiarare più minuti al giorno e più volte la settimana rispetto a quanto asserito dagli assistiti. La percezione diversificata di questo particolare tipo di assistenza è quindi maggiormente enfatizzata da chi presta l'assistenza. Con riferimento alla "cura del corpo", il lavaggio generale è maggiormente indicato dalle assistenti così come la cura generale del corpo, mentre il lavaggio quotidiano di parte dello stesso è percepito come più incombente dall'assistito rispetto a quanto dichiarato dalla caregiver. Lo stesso andamento, di una maggiore dichiarazione di impegno temporale, in minuti e in volte a settimana, da parte della caregiver rispetto a quanto dichiarato dall'assistito, è presente nel caso dell'assistenza nell'espletamento dei bisogni fisiologici. All'interno dell'importante ambito dell'assistenza relativa alla mobilità, per alzare, coricare, vestire e svestire si hanno 7 casi nei quali è maggiore il coinvolgimento della caregiver e altrettanti nei quali l'assistito ha una percezione maggiore; nel caso dell'accompagnamento verso lavoro, tempo libero, ecc. in 9 casi il tempo dichiarato dalla caregiver è maggiore mentre in 7 la percezione maggiore è dell'assistito; maggiore è invece la percezione del carico per il trasferimento da parte dell'assistito (5 a 6) mentre l'assistenza specifica (mobilizzazione e fisioterapia) è segnalata come percezione maggiore per 3 volte dalla caregiver e per 2 volte dall'assistito. Nel caso del blocco di

domande relative all'assistenza specifica infine, si hanno delle differenze di percezione nel caso di "effettuare e cambiare medicazioni", dove in 5 casi – sia per quanto riguarda il tempo speso sia per le volte alla settimana – si ha una percezione più accentuata da parte della caregiver rispetto alle percezioni degli assistiti.

In generale questi tempi, questi carichi di lavoro, sono maggiormente percepiti dalla caregiver. La tendenza riscontrata nella domanda inerente il tipo di aiuto svolto in alcune incombenze di cura, sembra emergere anche qui: una contraddittorietà tra quanto dichiarato rispetto al tempo totale di cura speso/ricevuto e le affermazioni inerenti gli specifici segmenti nei quali si differenzia il tempo di cura.

La presenza, cioè il passare quotidianamente del tempo con l'assistito, ha evidenziato le seguenti differenze presso i due gruppi di intervistati. In 6 casi la presenza per fare compagnia all'assistito non è riconosciuta dalla caregiver mentre lo è dall'assistito, in altri 7 casi si ha la percezione contraria. La presenza per verificare in tempo reale gli eventuali problemi insorgenti presso il disabile non viene riconosciuta dalla caregiver in 3 casi; viceversa in 9 casi viene riconosciuta dalla caregiver e non dall'assistito. Solo in un caso l'assistente non riconosce l'essere punto di riferimento in caso di eventi di percezione compromessa mentre essa viene riconosciuta dal disabile; in 6 casi invece questa presenza viene riconosciuta dalla caregiver e non dal disabile.

La domanda relativa a quanto tempo può essere lasciato solo l'assistito durante la giornata, ha prodotto le seguenti differenze nelle risposte. In 4 casi la caregiver ha risposto un'ora e l'assistito una volta 2-3 ore, 2 volte 3-6 ore, una volta mai. In un caso la caregiver ha indicato 2-3 ore e l'assistito 6 ore e oltre; l'indicazione di 3-6 ore da parte della caregiver, in 2 casi ha visto un'indicazione di 2-3 ore da parte dell'assistito e di 6 ore e oltre in altri 2 casi. L'indicazione di 6 ore e oltre ha un riscontro diverso in 3 casi: il disabile ha indicato infatti un'ora in un caso, 3-6 ore in altri 2 casi. Nel caso dell'indicazione di non potere mai lasciare da solo l'assistito in 4 casi ci sono differenze e precisamente uno per categoria in: 1 ora, 2-3 ore, 3-6 ore e 6 ore e oltre secondo l'assistito.

Passando a commentare le differenze in termini di percezione emerse in relazione a quelli che secondo gli intervistati sono i momenti di rigenerazione, stacco, riposo dalla routine della cura da parte di chi assiste, i risultati sono i seguenti. Il dato più interessante si ha rispetto all'item

“quando la persona assistita riposa”: in questo caso si registrano 14 risposte differenti, in 10 casi questo è un momento di riposo solo secondo l’assistito, in 4 casi lo è solo per la caregiver. Secondo 4 disabili il riposo di chi li assiste si ha con la presenza dei servizi; per 4 caregiver con l’aiuto di un parente si ha uno stracco mentre non è così per 3 colleghe. Il ricovero dell’assistito porta a un momento di stacco per chi assiste solo per 2 caregiver quando gli assistiti rispondono di no. Lo stacco non avviene mai, infine, per 3 assistenti quando gli assistiti rispondono di sì, mentre avviene per 2 di loro quando l’assistito risponde di no. Questi momenti di stacco non si verificano mai per la caregiver e più volte la settimana secondo l’assistito in 3 casi; ricorrono una volta ciascuno i casi in cui l’assistente risponde “una volta al mese” e l’assistito più volte in settimana, più volte in settimana contro mai, più volte in settimana contro una volta in settimana espressa sempre dall’assistito.

Questa rassegna comparativa viene conclusa dall’ambito delle barriere architettoniche. In primo luogo è stato chiesto se il percorso esterno di raggiungimento dell’appartamento sia o meno accessibile. Si sono registrati 4 casi di risposte incongruenti, in 2 casi la caregiver ha risposto no mentre l’assistito ha risposto sì, negli altri 2 casi si sono registrate risposte contrarie, un sì da parte della caregiver, un no da parte del disabile. Nel caso della domanda riguardante l’adeguatezza del parcheggio rispetto alle esigenze del disabili si sono avute 7 risposte discordanti: in 5 casi la caregiver ha risposto no e l’assistito ha risposto sì, nei 2 rimanenti casi si sono avute risposte inverse. La domanda inerente l’accessibilità dell’abitazione ha fatto registrare 7 risposte differenti: in 3 casi la caregiver afferma la non accessibilità della residenza mentre l’assistito la dichiara accessibile, in 4 casi si ha la risposta inversa. Minori sono state le differenze di risposta nel caso dell’intera accessibilità interna dell’appartamento: in un caso ciascuno si è avuta la risposta affermativa da parte di un attore e la risposta negativa da parte dell’altro (un no da parte della caregiver, un sì da parte dell’assistito e viceversa). Sull’accessibilità dei servizi igienici 6 sono state le risposte differenziate, anche qui equamente suddivise tra la caregiver che ritiene i servizi non sbarrierati e l’assistito che li ritiene accessibili e viceversa. Un ultimo dato riguarda le risposte inerenti l’ottenimento di contributi pubblici per attivare operazioni di abbattimento delle barriere architettoniche presso la propria abitazione. In 2 casi la caregiver afferma di non avere usufruito in passato di questi contributi

mentre l'assistito afferma di sì; in 4 casi è l'assistente ad affermare di avere utilizzato contributi mentre l'assistito afferma di non avere fruito di questo finanziamento.

Il dato che emerge dalla comparazione fra le caregiver e gli assistiti si riferisce ad una contraddizione fra la definizione globale del tempo speso/percepito per l'assistenza e quello effettivamente dichiarato nelle microattività di cura da parte dei due sottocampioni analizzati. Mentre la percezione del tempo di cura globale è quasi doppia presso gli assistiti, alle domande specifiche il proprio coinvolgimento percepito dalle caregiver risulta spesso (ma non sempre) maggiore rispetto a quanto dichiarano i loro assistiti.

Appendice: le schede di confronto tra le 27 coppie di intervistati²

COPPIA 1

La prima domanda comparabile riguarda il tempo investito dalla caregiver nello svolgimento di alcune incombenze gestionali dell'abitazione. Si tratta in sostanza di comparare le auto-percezioni della persona assistente rispetto al proprio carico di lavoro e la percezione dell'assistito rispetto alla effettiva attività svolta dalla caregiver. Nel caso della prima coppia si registrano delle discordanze consistenti con una percezione sovradimensionata da parte dell'assistito nel caso del tempo dedicato a fare la spesa (10 – 60 minuti), cucinare (60 – 120), pulire l'abitazione (30 – 60) e gestione del denaro (0 – 60). La percezione contraria si ha nel caso della somministrazione dei pasti (30 – 0) e nel lavare e stirare la biancheria (240 – 60) mitigata dalla diversa periodicità percepita (2 volte contro 7 volte) nel corso della settimana da parte dei due intervistati.

Il tempo impiegato nell'attività di cura mostra discordanze consistenti, poiché la caregiver sostiene di usare 2 ore durante il giorno contro le 4 indicate dall'assistito; quest'ultimo indica anche 2 ore giornaliere il tempo speso da parenti, mentre la caregiver non indica interventi di questi soggetti.

Rispetto all'assistenza svolta, le discrepanze più significative riguardano la somministrazione dei medicinali che per la caregiver richiede un aiuto costante, mentre per l'assistito non richiede nessun tipo di aiuto. Altri casi si muovono fra aiuto parziale ed eccezionale (bisogni fisiologici, compagnia e accompagnamento negli spostamenti) mentre la profilassi medica richiede un aiuto costante per chi aiuta e uno parziale per chi viene aiutato.

Nello svolgere attività quali somministrare medicinali, profilassi, piccoli aiuti, compagnia, mobilitazione, ecc. la caregiver indica aiuto saltuario da parte di familiari (siano essi conviventi o meno) mentre l'assistito non rileva mai questo tipo di presenza nella relazione d'aiuto.

Gli aspetti più difficili per la persona che assiste mostrano delle discordanze negli interventi legati all'igiene personale e nella conciliazione delle relazioni (segnalati dalla CG) e nei piccoli aiuti (segnalati solo dall'assistito).

Nello specifico dei tempi di cura, le differenze riscontrate sono le seguenti. Il lavaggio del corpo richiede tempi doppi per la CG rispetto all'assistito (120 minuti contro 60); la cura generale del corpo 30 minuti una volta alla settimana per la CG, 10 minuti al giorno per l'assistito. Per quanto riguarda l'accompagnamento dell'assistito, quest'ultimo indica 30 minuti per tre volte alla settimana mentre la caregiver neppure lo cita. Cambio di medicazioni, curare il decubito e somministrare farmaci sono attività non indicate

2. All'interno delle schede, la prima cifra riportata fa sempre riferimento alle risposte della caregiver, la seconda cifra fa sempre riferimento alle risposte dell'assistito.

dall'assistito mentre la CG indica sempre sette volte la settimana con rispettivi tempi di 15, 5 e 10 minuti per volta.

Delle diversità si hanno nel caso della presenza/passare del tempo con l'assistito: la compagnia viene indicata dall'assistito ma non dalla CG mentre l'indicazione contraria si ha nel caso dell'essere punto di riferimento in caso di percezione compromessa. In generale, la persona che assiste si allontana dalle tre alle sei ore mentre per l'assistito si tratta solo di un'ora.

COPPIA 2

L'assistenza domestica mostra poche discrepanze, che si limitano alla pulizia dell'abitazione (90 minuti al giorno per la caregiver, 120 secondo l'assistito) e al "lavare e stirare" che occupa la CG cinque volte la settimana ma viene riconosciuto come una sola volta alla settimana dall'assistito.

Un elemento importante riguarda la domanda relativa alle soluzioni adottate in famiglia per gestire l'attività di cura. Secondo la caregiver, è lei stessa a farsene carico da sola mentre la percezione dell'assistito indica la presenza del partner accanto alla CG.

Abbastanza articolata è la percezione del tipo di assistenza svolta dalla CG; il dato più eclatante riguarda la compagnia, costante per la CG, assente per l'assistito; l'accompagnamento è altresì costante per la CG e eccezionale per l'assistito, mentre igiene personale, vestire/ svestire e mobilitazione sono diversi ma vicini nella gerarchia delle risposte: i primi due con aiuto parziale per l'assistito e eccezionale per la caregiver, di tendenza opposta il terzo item.

Il supporto offerto da altre persone viene visto abbastanza diversamente dai due soggetti messi a confronto: in genere solo l'assistito indica la presenza di un familiare convivente per l'igiene personale, il vestire, per i piccoli aiuti quotidiani, la mobilitazione e l'accompagnamento per spostamenti, mentre la CG non indica nessuna presenza, a parte l'ultimo caso dove indica la presenza costante di un familiare non convivente. Per quanto riguarda la compagnia, la CG indica la presenza costante di un familiare convivente mentre l'assistito non indica nessuno.

I momenti più complessi che devono essere affrontati durante la giornata per l'assistito sono quelli legati a momenti di difficoltà o crisi, che invece per la CG non costituiscono un problema. Per quanto riguarda le specifiche declinazioni dei tempi di cura, ci sono state le seguenti risposte discordanti: la cura generale del corpo avviene una volta la settimana per un tempo di 20 minuti per la CG, mentre avviene 2 volte la settimana per un quarto d'ora per l'assistito; accompagnare l'assistito (al lavoro, per il tempo libero, ecc.) avviene 5 volte la settimana per 30 minuti per volta secondo quest'ultimo, contro le 6 volte la settimana per 15 minuti per la CG.

Una notevole differenza rispetto all'autonomia dell'assistito, ovvero alla possibilità di lasciarlo solo durante la giornata, emerge in questa seconda coppia: per la CG questo tempo supera le 6 ore mentre per l'assistito arriva al massimo a un'ora.

COPPIA 3

Il tempo impiegato nelle attività e nell'assistenza domestica nel caso di questa coppia presenta differenti dati percettivi. In genere si è rilevata una consistente maggiore percezione di tempo impegnato da parte dell'assistito passando dalla mezz'ora di scarto per fare la spesa (30-60 minuti), ai casi del cucinare e somministrare i pasti, dove non c'è indicazione di tempo da parte della CG mentre l'assistito indica ben 120 minuti, un passaggio da zero a 60 minuti nel caso delle pulizie di casa, lavare e stirare, accompagnamento nel tempo libero. In tutti i casi citati la percezione è di sette volte la settimana per l'assistito e zero per la CG, a parte le ultime due voci dove lo scarto è da zero a tre.

Dal punto di vista dell'aiuto ricevuto, la CG afferma di averlo dal partner, mentre l'assistito lo ritrova nei figli. Il tempo investito da diversi soggetti nella cura ha mostrato le seguenti differenze: la CG quantifica il suo lavoro a tre ore al giorno mentre il suo assistito arriva a 12 ore, la CG poi non menziona i servizi domiciliari mentre l'assistito dichiara che sono presenti per 4 volte la settimana, per 5 ore ogni volta. Rispetto al "fare compagnia" la CG si dichiara totalmente assorbita, con un aiuto totale, mentre l'assistito indica su questo punto un aiuto di carattere parziale.

In relazione all'aiuto ricevuto nelle attività più strettamente di cura, in genere emerge una percezione maggiormente sbilanciata verso l'assistito rispetto all'aiuto portato da altri familiari (siano essi conviventi o meno). Per quanto riguarda igiene personale, vestire/sgestire, somministrare medicinali, profilassi, bisogni fisiologici, mobilitazione e accompagnamento negli spostamenti si ha la percezione di aiuto costante da parte dell'assistito; nel caso di aiuto nei pasti, piccoli aiuti quotidiani, assistenza domestica e compagnia, la costanza dell'aiuto è rilevata dalla CG e non dall'assistito.

Gli aspetti più difficili della cura sono le cure mediche e l'igiene personale per l'assistito e non per la CG, che invece, a differenza dell'assistito, individua la presenza/assenza durante eventuali crisi.

Nello specifico dei tempi della cura una forte discordanza emerge nel caso della somministrazione dei pasti dove si rileva una percezione di autonomia da parte della CG (non vengono segnalati tempi spesi in proposito) mentre l'aiuto percepito dal disabile varia da 10 a 30 minuti per 7 volte la settimana. La cura del corpo mostra delle divergenze nel caso del lavaggio totale (45 contro 30 minuti), nel lavaggio quotidiano/parziale (20 per CG, 30 per l'assistito) e nella cura generale del corpo, non menzionata dalla CG e indicata in un'ora alla volta per tre giorni la settimana dal disabile. L'assistenza all'espletamento dei bisogni fisiologici viene percepita come meno presente dalla CG (10 minuti al giorno) rispetto al disabile (mezz'ora al giorno). L'assistenza alla mobilità ha una forte differenza di tempi nel caso di alzare/coricare e vestire l'assistito: quest'ultimo indica un tempo di 180 minuti al giorno mentre la CG si ferma a 30, entrambi per sette volte la settimana; il trasferimento il disabile lo legge come impiego di 60 minuti al giorno per sette volte la settimana, mentre la CG non dà nessuna indicazione; le stesse dimensioni sono proprie dell'item relativo alle terapie di mobilitazione e fisioterapia. La somministrazione e il dosaggio di farmaci infine avvengono per cinque minuti al giorno per sette volte la settimana secondo la CG, mentre l'assistito non ne parla.

La persona assistita può essere lasciata sola per un'ora al giorno secondo la CG, mai secondo il disabile, mentre la presenza della CG implica per lei anche fare compagnia, cosa che non è segnalata dall'assistito. I momenti di rigenerazione sono identificati dalla CG nell'aiuto di altri, di parenti e/o quando l'assistito è ricoverato, mentre il disabile li immagina quando la CG ha l'aiuto dei servizi. Entrambi concordano sul fatto che questi momenti di stacco si verificano più volte in una settimana.

COPPIA 4

Le attività quotidiane svolte dalla persona che assiste hanno mostrato delle differenze di percezione nei seguenti casi: per la pulizia dell'abitazione la CG necessita di un'ora mentre il suo assistito parla di due ore; l'accompagnamento nel tempo libero occupa la CG 30 minuti giornalmente, la percezione del disabile è doppia; per il bucato la percezione è inversa rispetto ai precedenti item: due ore per la CG e solamente un'ora per l'assistito.

L'aiuto nell'attività di cura arriva per la CG dal partner, dai parenti secondo l'assistito. Una piccola differenziazione si ha nel caso del tempo diurno usato dalla CG per l'assistenza, in quanto alla sua valutazione di due ore si affianca quella dell'assistito che lo specifica in tre ore. Le discrepanze rispetto al tipo di aiuto portato dall'assistente riguardano il vestire/svestire che è parziale per la CG e eccezionale per l'assistito; la profilassi medica si svolge con un aiuto parziale per l'assistito; per quanto riguarda la compagnia, è costante per l'assistito e parziale per la CG.

I familiari (conviventi o meno) hanno un ruolo differente, in alcune attività, secondo i due intervistati. La somministrazione dei medicinali vede la presenza del familiare in maniera costante per la CG e saltuaria per l'assistito; vestire e svestire, profilassi mediche, piccoli aiuti, accompagnamento negli spostamenti, hanno tutti un aiuto saltuario per la CG, mentre non vedono la presenza di alcun familiare secondo l'assistito. La compagnia infine si avvale in modo costante della partecipazione di familiari per la CG, mentre per l'assistito tale partecipazione non c'è. Tra gli aspetti più problematici del lavoro di cura vengono menzionati dalla CG la conciliazione con altri impegni domestici e con le relazioni interpersonali (voci non menzionate dall'assistito); la situazione contraria si ha nel caso della presenza o assenza della CG durante i momenti di crisi dell'assistito.

Passando ad analizzare le diverse percezioni emerse in relazione alle specifiche attività del lavoro di cura, si deve subito evidenziare come nel caso qui analizzato le discrepanze siano poche: si tratta infatti solamente del caso della cura generale del corpo, dove la CG indica 30 minuti al giorno per tre volte la settimana e del caso alzarsi/coricarsi vestirsi/svestirsi dove la durata è di 20 minuti per la CG e 30 per l'assistito.

Lo stare in compagnia viene menzionato dall'assistito e non dalla CG, l'essere un punto di riferimento in caso di eventi di percezione compromessa viene citato dalla CG e non dall'assistito. La persona assistita può essere lasciata da sola dalle 3 alle 6 ore per la CG, 6 ore e oltre secondo lo stesso assistito e questi stacchi si verificano più volte la settimana secondo entrambi gli intervistati.

COPPIA 5

Nel caso di questa coppia la gestione domestica presenta una percezione con tempi maggiori da parte della CG rispetto alla persona assistita. Fare la spesa comporta 90 minuti al giorno contro 30; preparare i pasti 120 minuti contro 30, lavare le stoviglie 30 minuti contro 10.

Secondo l'assistito la CG è impegnata 24 ore su 24 mentre la sua auto-percezione si ferma a tre ore durante il giorno; il partner della CG è impegnato nel lavoro di cura per mezz'ora al giorno secondo quest'ultima e per un'ora secondo l'assistito.

Andando a discutere del lavoro quotidiano di cura, la CG sostiene di attivare un aiuto parziale nel caso della somministrazione dei farmaci, mentre l'assistito lo vive come un aiuto in casi eccezionali; nel caso dei piccoli aiuti quotidiani la CG ritiene di svolgere un aiuto totale, mentre l'assistito percepisce un aiuto solo in casi eccezionali; nel caso dell'accompagnamento negli spostamenti, infine, la CG fornisce un aiuto totale mentre quello percepito dal disabile è parziale.

I familiari (conviventi o meno) svolgono attività che quasi sempre sono percepite solo dalla persona assistita; tale tipo di assistenza è poi sempre costante. Solo nei tre casi di assistenza per bisogni fisiologici, aiuti quotidiani e assistenza domestica, la presenza viene rilevata dalla CG, in tutti gli altri casi la posizione è contraria. Dentro questa dinamica la persona assistita legge come aspetti più difficili del lavoro di cura la conciliazione con gli altri impegni domestici da parte della CG, cosa che quest'ultima non indica.

Analizzando nel dettaglio le differenze di risposta sulle diverse dimensioni del lavoro di cura, emergono i seguenti dati. Il lavaggio del corpo dura 120 minuti per la CG e la metà per l'assistito mentre il lavaggio quotidiano del corpo porta via un'ora secondo la CG e non viene menzionato dall'assistito. L'assistenza per i bisogni fisiologici porta via 20 minuti per l'evacuazione secondo la CG e nulla secondo la persona disabile, il cambio di pannolone 15 minuti per 35 volte la settimana contro il nulla percepito dal disabile, mentre quest'ultimo riconosce 20 minuti per sette volte la settimana per il cateterismo, cosa non menzionata dalla CG. Pesanti sono le differenze nel caso dell'assistenza alla mobilità: aiutare ad alzarsi/corricarsi e vestirsi/svestirsi occupa 240 minuti al giorno secondo la CG e solamente 30 secondo l'assistito; stessa dinamica per il caso dell'accompagnamento verso lavoro, tempo libero, ecc., per cui servono 180 minuti giornalieri secondo la CG e 30 secondo l'assistito. Secondo la CG, effettuare e cambiare medicazioni occupa un'ora al giorno mentre bastano 30 minuti per le attività paramediche, in entrambi i casi 7 volte la settimana; questo impiego del tempo non viene menzionato dall'assistito.

L'allontanamento dalla persona assistita non può superare un'ora nel corso della giornata secondo la CG, mentre sale a 3/6 ore secondo la percezione dell'assistito. Secondo l'assistito poi non esistono momenti di rigenerazione per la CG, che a sua volta dichiara di rigenerarsi quando l'assistito riposa o quando riceve l'aiuto di altri componenti della famiglia. Questi momenti di rigenerazione avvengono più volte durante la settimana (secondo l'assistito mai).

COPPIA 6

L'organizzazione e il governo della casa mostrano alcune significative differenze in termini percettivi da parte della CG e dell'assistito. In particolare nel cucinare/preparare i pasti e pulire l'abitazione la CG indica un tempo di 120 minuti al giorno per sette volte la settimana mentre l'assistito non fa menzione di tempi dedicati a queste attività; lavare e stirare implica un'occupazione di 180 minuti giornalieri (senza specificare le volte in settimana) mentre lavare le stoviglie implica, sempre per la CG, mezz'ora al giorno per sette volte la settimana, attività che dall'assistito non vengono menzionate.

La percezione del tempo speso per la cura di giorno e durante la notte, ha un'estensione diversa nel caso si parli del carico della caregiver. Quest'ultima stima il proprio tempo dedicato alla cura in 2 ore di giorno e 5 durante la notte, mentre l'assistito indica solamente 4 ore durante il giorno. Nelle specifiche della cura, un'unica discrepanza, seppure di lieve entità, si ha alla voce relativa al lavaggio quotidiano di parti del corpo dove la CG indica 40 minuti, mentre l'assistito si ferma a 30.

La presenza della CG viene individuata dall'assistito come punto di riferimento in caso di eventi di percezione compromessa, mentre questa dimensione non viene citata dalla diretta interessata.

Un'ultima differenza di percezione si ha nel monte ore durante le quali la persona assistita può essere lasciata da sola: per due o tre ore secondo quest'ultima, da tre a sei ore per la persona che presta la cura.

COPPIA 7

I tempi necessari per portare a termine le attività di gestione dell'abitazione mostrano, nel caso di questa coppia, le seguenti differenze di percezione. Nel caso della preparazione dei pasti la CG dichiara un tempo di 30 minuti al giorno mentre l'assistito ne indica 80 giornalieri (entrambi con una cadenza di sette volte la settimana). La pulizia dell'abitazione implica, secondo la CG, un'ora per due volte la settimana mentre per l'assistito i minuti sono 30 per sette volte durante la settimana; accompagnare l'assistito nel tempo libero richiede per la CG mezz'ora al giorno per sette giorni alla settimana, mentre l'assistito ha una percezione minore, diversa in termini di tempo (100 minuti) ma dislocata su un solo giorno. In generale, il tempo di cura durante il giorno viene inteso concordemente in 4 ore mentre la CG indica 5 ore anche alla notte per sette giorni alla settimana, tempo che non viene percepito dall'assistito. Nella quotidianità, due sono le dimensioni che presentano delle discrepanze: da un lato per l'igiene personale la CG indica la necessità di aiuto totale, mentre l'assistito indica un aiuto parziale, dall'altro, nel caso della compagnia, le affermazioni sono invertite.

Puntando l'attenzione sugli aspetti più difficili del lavoro di cura, in alcune voci si trovano pareri discordanti: sono difficili per la CG e non per l'assistito i momenti di conciliazione con gli altri impegni domestici, sono al contrario più impegnativi secondo l'assistito quelli

inerenti le cure mediche e la conciliazione con le diverse dimensioni amicali, parentali, affettive.

Lo specifico dei tempi di cura evidenzia, in questa coppia, la presenza di una certa differenziazione in termini di percezione. Nel caso dell'alimentazione la somministrazione di colazione, pranzo e cena viene valutata dalla CG in 5 minuti al giorno per azione (15) per 7 volte la settimana mentre non viene indicato nulla dall'assistito; la cura del corpo vede una lieve differenza nel caso del lavaggio generale (30 minuti contro 40) e nel caso della cura generale del corpo, con la CG che indica 15 minuti al giorno per 7 volte la settimana e l'assistito che indica 10 minuti una sola volta la settimana; per l'espletamento dei bisogni fisiologici la differenza è di 5 minuti (15 a 20) nel caso di aiuti durante l'evacuazione mentre i dati sono rispettivamente 50 e 40 nel caso del cateterismo, sempre con la CG ad indicare la tempistica più alta; nel caso della mobilità la percezione temporale è più elevata da parte dell'assistito rispetto a quella della CG: alzare/coricare e vestire/sgestire portano via 50 minuti al giorno secondo l'assistito, solo 10 secondo la CG, i trasferimenti (dal letto alla sedia, ecc.) sono rispettivamente indicati in 15 e 5 minuti giornalieri, accompagnare al lavoro o nel tempo libero costa 40 minuti per l'assistito e 15 per la CG; cambiare medicazioni richiede 5 minuti al giorno per sette volte la settimana per la CG e non viene menzionato dall'assistito; la dinamica si inverte specularmente nel caso dello spostamento della posizione dell'assistito, effettuare prestazioni paramediche richiede 5 minuti al giorno per 2 volte la settimana secondo l'assistito mentre non viene indicato dalla CG, infine, la somministrazione di farmaci vuole 10 minuti al giorno per 7 volte la settimana secondo l'assistito, mentre non viene menzionata come attività dalla caregiver. La presenza della CG in termini di compagnia all'assistito viene indicata dalla CG e non dal disabile mentre quest'ultimo, a differenza di chi lo segue, indica la presenza in termini di verifica in tempo reale dell'insorgere di eventuali problemi. La possibilità di lasciare sola la persona assistita durante il giorno viene quantificata da entrambi gli intervistati in un'ora al giorno.

Dal punto di vista dei momenti di rigenerazione, la CG indica i momenti nei quali l'assistito riposa mentre quest'ultimo sostiene che la CG non si riposa mai. Un'ultima annotazione riguarda la disponibilità di un parcheggio adeguato alle esigenze dell'assistito: non esiste secondo la CG, mentre è presente secondo l'assistito.

COPPIA 8

Il tempo impiegato nella gestione domestica ha evidenziato le seguenti discrepanze all'interno della coppia qui analizzata. La pulizia della casa è quantificata in 180 minuti per 3 volte alla settimana dalla CG, in 120 minuti ma per 7 volte dall'assistito; l'accompagnamento nel tempo libero non viene citato dalla CG, mentre dall'assistito è quantificato in mezz'ora per 3 volte alla settimana.

All'interno della famiglia il partner viene in aiuto della caregiver secondo l'assistito, mentre la CG afferma di prendersi cura da sola del problema dell'assistenza. Questa lettura viene ribadita anche nel caso della domanda sulla dislocazione delle ore di assistenza durante la

giornata: la CG sostiene di essere occupata per 5 ore, mentre l'assistito parla di 2 ore spese da parte della CG e altre 2 impiegate da altri familiari.

Discretamente articolate e differenziate sono state le risposte raccolte nel caso di alcune attività. L'igiene personale vede la CG dare un aiuto parziale mentre la percezione dell'assistito è di un aiuto eccezionale; nel vestire e svestirsi l'assistito non vede nessun aiuto mentre la CG dichiara un aiuto parziale; nei casi di profilassi mediche, piccoli aiuti quotidiani e assistenza domestica, la polarizzazione è netta, la caregiver sostiene di non dare nessun tipo d'aiuto mentre l'assistito vede un aiuto totale; dinamica contraria si rileva nel caso della mobilitazione. Nel caso della compagnia infine l'assistito dichiara un aiuto totale mentre la CG vede aiuti solo in casi eccezionali. Riguardo al supporto da parte di familiari non conviventi, è presente in maniera saltuaria, secondo l'assistito, durante le attività di: igiene personale, vestire/svestire, compagnia e accompagnamento; la caregiver non ne fa menzione. Le difficoltà maggiori che la CG dice di incontrare riguardano la somministrazione dei pasti, cosa che non viene indicata dall'assistito.

Le differenze all'interno delle specificazioni dei tempi di cura presentano le seguenti caratteristiche: il lavaggio del corpo (generale e quotidiano) viene percepito solo dall'assistito rispettivamente nella misura di 45 minuti per 7 volte la settimana e mezz'ora per una volta la settimana. L'assistenza nella somministrazione di farmaci viene al contrario percepita solo dalla caregiver nella misura di 10 minuti giornalieri per 5 volte la settimana.

La presenza si concretizza nell'aver compagnia per l'assistito e nell'essere presente per verificare subito eventuali problemi insorgenti per la CG, essendoci un non riconoscimento reciproco e incrociato di queste due dimensioni. Entrambi gli intervistati indicano in 2-3 ore al giorno il tempo durante il quale l'assistito può restare da solo. I momenti di rigenerazione riconosciuti dall'assistito e non dalla CG sono quando il primo riposa o quando la seconda riceve un aiuto da altri membri della famiglia. Mentre la CG afferma che i momenti di rigenerazione avvengono una volta al mese, l'assistito afferma che invece avvengono più volte durante la settimana.

COPPIA 9

L'attività domestica portata avanti dalla caregiver viene letta in maniera assai diversa all'interno di parecchie voci da parte di questa coppia con una costante maggiorazione da parte della CG rispetto alle percezioni dell'assistito. Per fare la spesa, cucinare e preparare i pasti, fare le pulizie e sbrigare le incombenze burocratico-amministrative la CG indica 120 minuti per ogni voce, a fronte di un'indicazione dell'assistito, per le stesse voci, di soli 30 minuti; l'accompagnamento nel tempo libero copre 180 minuti per 2 volte la settimana secondo la CG, mentre l'assistito ha una visione più diluita lungo la settimana: 60 minuti per 7 giorni di seguito. Doppio è il tempo che la CG stima per lavare e stirare (120 minuti) rispetto a quanto affermato dall'assistito (60 minuti), mentre lavare le stoviglie necessita di 30 minuti a fronte dei 10 rilevati dall'assistito.

La CG afferma di fare fronte all'attività di cura con l'aiuto del partner mentre l'assistito

afferma che la persona che lo segue si arrangia da sola; questo dato si riflette nelle risposte alla domanda inerente il tempo che viene speso per la cura dell'assistito: la CG parla di 3 ore diurne più 5 di aiuto da parte del partner, l'assistito quantifica questo tempo in 6 ore e tutte a carico della caregiver. Soffermandosi sul lavoro di cura della CG, l'aiuto è parziale secondo l'assistito mentre lei dichiara di attuare un aiuto solo in casi eccezionali per questa specifica funzione. Per i piccoli aiuti quotidiani l'assistito vede un aiuto parziale, mentre chi assiste non identifica nessun aiuto; fare compagnia è un'azione parziale per la caregiver mentre si verifica solo in casi eccezionali per l'assistito; l'accompagnamento negli spostamenti, infine, è costante per l'assistito e parziale per chi assiste. Per svestire e vestire, compagnia e profilassi mediche la CG afferma di avere aiuti saltuari da parte di familiari non conviventi, mentre l'assistito non rileva questo tipo di presenza.

Non sono molte le differenze che si riscontrano tra i due componenti della coppia andando in profondità nell'analisi degli specifici tempi di cura. Si tratta di una diversa percezione del lavaggio quotidiano di parti del corpo che per la CG occupa 10 minuti mentre per l'assistito si arriva a 30 e della diversa, netta, percezione del tempo necessario per accompagnamento al lavoro o nel tempo libero che per la CG è di 120 minuti per 7 giorni alla settimana mentre per l'assistito ammonta a 60 minuti per 6 giorni la settimana.

Per entrambi i componenti della coppia il disabile può essere lasciato da solo per 2-3 ore al giorno, mentre solo per l'assistito la CG ha un momento di rigenerazione quando interviene l'assistenza da parte dei servizi (assistenza domiciliare).

COPPIA 10

Riguardo alla gestione generale della casa, sono tre le attività nelle quali si riscontra una forte discrepanza tra le percezioni della CG e quelle dell'assistito, percezioni che sono sempre alte per quest'ultimo mentre chi assiste non dà indicazioni temporali in proposito. Si tratta del cucinare e preparare i pasti, mansioni che richiedono 120 minuti al giorno, del pulire l'abitazione e del lavare e stirare, che richiedono ognuna 150 minuti al giorno. Dal punto di vista del tempo speso nella cura, in questo caso si ha solamente un impegno diurno che è quantificato in 12 ore dalla CG (zero dall'assistito) a cui vanno aggiunti, secondo l'assistito, 45 minuti un paio di volte alla settimana di aiuto da parte del partner della CG oltre a non specificate "altre persone" che aiutano durante il giorno. Gli aspetti più difficili che deve affrontare la persona che presta la cura riguardano, secondo l'assistito, il conciliare questo tipo di lavoro con i rapporti interpersonali, cosa questa che non è indicata dalla CG.

Entrambi i componenti la coppia indicano 6 ore e oltre il tempo durante il quale chi è assistito può essere lasciato/può restare da solo e confermano come questi momenti si ripetano più volte durante la settimana.

COPPIA 11

Le attività legate alla gestione della casa sono caratterizzate, in questa coppia, da una definizione dei tempi maggiorata per la CG rispetto all'assistito. Il cucinare e preparare i pasti viene indicato per 90 minuti al giorno e per sette giorni la settimana mentre l'assistito non evidenzia questo tipo di impegno; le pulizie della casa occupano un'ora del tempo secondo la CG per sei giorni la settimana mentre il tempo scende a 30 minuti per 3 volte la settimana nella percezione dell'assistito; lavare e stirare occupa per 90 minuti e per 3 volte la settimana la CG e non viene indicato come dispendio temporale dall'assistito.

Nello svolgimento del lavoro di cura la caregiver si sente coinvolta per 2 ore al giorno, contro le 24 dell'assistito, e indica l'aiuto di parenti per 2 ore giornaliere (contro un'ora specificata dall'assistito). Per svolgere attività di aiuto in termini di assistenza domestica o piccoli aiuti quotidiani c'è la presenza di un familiare non convivente in maniera costante secondo al CG e in maniera saltuaria per l'assistito, mentre per l'accompagnamento del disabile negli spostamenti la CG fa affidamento costantemente su un familiare convivente, presenza che anche in questo caso viene vista dall'assistito come saltuaria.

Tra gli aspetti più difficili nel lavoro quotidiano di cura, una discordanza emerge nel caso della tenuta delle relazioni esterne della caregiver che è problematica secondo l'assistito. La presenza intesa in termini qualitativi è importante per l'assistito dal punto di vista della compagnia mentre assume importanza per la CG in relazione alla possibilità di verificare in tempo reale eventuali problemi e di essere punto di riferimento in caso di momenti di percezione compromessa da parte dell'assistito. La persona disabile non può mai essere lasciata sola secondo la caregiver mentre il diretto interessato sostiene che può stare da solo per oltre 6 ore al giorno. I momenti di rigenerazione sono quando riposa secondo l'assistito (e non secondo la CG) e con l'aiuto di un altro parente, a percezioni invertite. Questi momenti di stacco si verificano per entrambi più volte la settimana.

COPPIA 12

Le attività domestiche vengono percepite dai due intervistati nei seguenti termini. Le differenze, per quegli item che presentano discrepanze temporali, sono in genere identificabili in una maggiorazione dei tempi da parte dell'assistito. Così, nel caso del cucinare e preparare i pasti quest'ultimo indica 150 minuti al giorno mentre la CG ne indica 60, nel caso delle pulizie si ha un'indicazione di 60 minuti contro 30, nel caso dell'accompagnamento nel tempo libero 180 contro zero e nel caso della gestione del denaro 60 contro zero. In una sola occasione la stima del tempo della caregiver è maggiore rispetto a quella dell'assistito, nel caso di lavare e stirare infatti la prima indica 120 minuti mentre il secondo ne indica 60. Nell'insieme, la CG afferma di occuparsi da sola di queste incombenze mentre l'assistito indica l'aiuto del partner.

In relazione ai soggetti che si prendono cura della persona assistita, una discrepanza si ha nel caso delle ore impiegate dalla caregiver; quest'ultima sostiene di spendere 3 ore

durante la giornata mentre l'assistito dichiara che le ore sono 12. Nello specifico, per l'igiene personale e per i piccoli aiuti quotidiani la CG sostiene di dare un aiuto parziale mentre l'assistito indica un aiuto totale; per l'assistenza domestica la CG afferma di dare un aiuto totale mentre il disabile rileva un aiuto parziale; per la compagnia la CG offre un aiuto parziale mentre l'assistito non rileva nessun tipo di aiuto. Alla domanda sugli aspetti più difficili nel quotidiano lavoro di cura si ha una discrepanza nel caso in cui la conciliazione con gli altri impegni domestici viene vista come aspetto difficile dal disabile ma non dalla caregiver.

Passando al dettaglio delle mansioni legate al lavoro di cura emergono le seguenti differenze in termini di percezione dei tempi. Il lavaggio dell'intero corpo richiede 45 minuti al giorno per 7 volte la settimana secondo la caregiver, 120 minuti una volta la settimana secondo l'assistito; la cura generale del corpo (frizioni, pedicure, ecc.) richiede 45 minuti per l'assistente e 30 per l'assistito. Alzare, coricare, vestire e svestire occupa 20 minuti al giorno secondo la caregiver, minuti che salgono a 60 secondo l'assistito, per entrambi 7 volte la settimana; l'accompagnamento al lavoro o nel tempo libero richiede 30 minuti 2 volte la settimana per la caregiver, 60 minuti per 3 volte la settimana secondo l'assistito.

La presenza come momento importante viene indicata nel fare compagnia dalla caregiver ma non dal disabile mentre per entrambi gli intervistati l'assistito può essere lasciato solo, durante la giornata, per 2/3 ore. I momenti di stacco sono definiti in maniera non concorde quando si parla di aiuto ricevuto da altri componenti della famiglia: in questi casi la caregiver può permettersi uno stacco secondo il suo assistito ma non secondo la diretta interessata. Questi momenti di stacco si verificano, secondo entrambi gli intervistati, più volte durante la settimana.

COPPIA 13

L'attività domestica svolta dalla caregiver presenta due dimensioni nelle quali le stime dei due intervistati divergono in maniera sostanziale. In entrambe il tempo dichiarato è superiore nel caso della caregiver; per fare la spesa quest'ultima dichiara 180 minuti per 5 volte la settimana mentre l'assistito parla di 120 minuti una volta la settimana; per somministrare i pasti la caregiver necessita di 310 minuti al giorno contro i 180 dichiarati dall'assistito.

Il tipo di assistenza svolta presenta un'incongruenza solamente alla voce somministrazione dei medicinali: per la caregiver è necessario un suo aiuto totale mentre per l'assistito basta un aiuto parziale. Entrando nella trattazione dei tempi dedicati all'attività di cura per assolvere a specifiche mansioni le non uniformità nelle risposte si fanno più articolate. I primi dati riguardano l'alimentazione, nel caso della somministrazione dello spuntino e della somministrazione di liquidi lo scostamento è tra i 20 minuti dichiarati dalla caregiver e i 15 dichiarati dall'assistito; la somministrazione del pranzo porta via 90 minuti secondo chi assiste e 60 secondo il disabile; la somministrazione della colazione ha una durata maggiore per l'assistito (30 minuti) rispetto alla caregiver (20 minuti). Il lavaggio di tutto il

corpo copre un tempo di 30 minuti secondo la caregiver e 60 minuti secondo l'assistito, il lavaggio quotidiano di parti del corpo (viso, denti, ecc.) abbisogna di 10 minuti per chi assiste e di 30 per l'assistito, per la cura generale del corpo la caregiver impiega 30 minuti al giorno mentre questa voce non è menzionata dall'assistito. Alzare, coricare, vestire e svestire abbisogna di 60 minuti per la caregiver e di 90 per l'assistito, mentre nel caso di terapia di mobilitazione e fisioterapia i dati sono invertiti.

La presenza della persona che presta assistenza è significativa per l'assistito e non per la caregiver nel caso della necessità di verifica in tempo reale di eventuali problemi mentre le risposte sono invertite nel caso in cui si deve essere un punto di riferimento in momenti di percezione compromessa da parte del disabile. La persona che presta la cura può allontanarsi per un'ora nell'arco dell'intera giornata secondo entrambi gli intervistati.

COPPIA 14

Sono tre le dimensioni nelle quali esistono discordanze sui tempi necessari nella cura della casa da parte dei due intervistati che formano questa coppia. Si tratta sempre di affermazioni che indicano 120 minuti da parte della caregiver e 60 minuti per quanto riguarda l'assistito: ciò avviene in relazione a fare la spesa, cucinare e preparare i pasti, pulire l'abitazione; in quest'ultimo caso esiste una differenza rispetto alle volte alla settimana nelle quali si effettua l'operazione: 7 per la caregiver, 2 secondo l'assistito.

La caregiver sostiene di ricevere aiuto dai servizi domiciliari mentre l'assistito dichiara che l'aiuto per la persona che lo assiste giunge dai parenti.

Nel caso di questa coppia di intervistati la percezione del tempo speso da diverse persone coinvolte nell'attività di cura è abbastanza articolata dal punto di vista proprio degli attori mobilitati. La caregiver afferma di spendere 6 ore durante la giornata per prestare la cura e di ricevere un aiuto di 5 ore, sempre durante il giorno, da parte dei servizi domiciliari per 5 volte la settimana; accanto a questo impegno sempre la stessa intervistata sostiene che il suo partner è occupato per 4 ore nell'assistenza notturna. La visione proposta dall'assistito è diversa: la caregiver è occupata giornalmente per 8 ore, con l'aiuto anche di parenti per 4 ore e per 7 giorni la settimana mentre la presenza dell'assistenza notturna non viene menzionata, al pari della presenza dei servizi sociali.

Rispetto all'aiuto prestato quotidianamente l'assistito afferma di ricevere aiuto parziale durante i pasti mentre la caregiver non indica nessun tipo di aiuto; l'assistenza domestica e l'accompagnamento negli spostamenti sono totali per l'assistito e parziali per la caregiver. L'aiuto nello svolgimento delle attività di cura da parte di altre persone è molto articolato, in termini di risposte discordanti, nel caso di questa coppia. Per quanto riguarda l'aiuto portato da un familiare convivente, esso viene definito costante dall'assistito nei casi di igiene personale, vestire/svestire, aiuto nei pasti, somministrazione di medicinali, profilassi mediche, piccoli aiuti quotidiani, mobilitazione e accompagnamento negli spostamenti, tutte situazioni queste nelle quali la caregiver non indica nessuna presenza in termini di aiuto ovvero indica che si fa carico da sola dei vari interventi. Da notare che nel caso delle

profilassi mediche la caregiver indica come fonte di aiuto costante quella fornita dagli operatori dei servizi domiciliari. Per quanto riguarda l'assistenza domestica e quella per l'espletamento dei bisogni fisiologici l'assistito indica un aiuto saltuario mentre la caregiver anche qui non indica alcun tipo di aiuto. In generale quindi, a un assistito con una forte lettura in termini di aiuto prestato, fa riscontro una lettura della situazione da parte di chi presta la cura di autonomia del disabile. Un'ultima annotazione rispetto a questa domanda riguarda l'aiuto per fare compagnia al disabile, per quest'ultimo esso è costante da parte di un familiare mentre per la caregiver il familiare fornisce solo un aiuto saltuario.

Gli aspetti maggiormente difficili che l'assistente deve affrontare durante il quotidiano lavoro di cura mostrano contraddizioni nelle risposte rispetto ai casi dell'assistenza nell'igiene personale e delle cure mediche che vengono segnalati dall'assistito e non dalla caregiver e nei casi di presenza durante momenti di difficoltà/crisi e nel fare fronte a difficoltà legate alla limitata mobilità che, al contrario, sono indicati solo dalla caregiver.

Nello specifico del tempo dedicato alle singole attività di cura sono emerse le seguenti, diverse, percezioni da parte dei due attori intervistati. La somministrazione di pranzo, cena e spuntino presenta scarti minimi ma sempre con una quantificazione dei tempi maggiore da parte della caregiver, i numeri sono i seguenti: 30 e 20 minuti per le prime due voci, 10 e 5 per lo spuntino. Il lavaggio di tutto il corpo richiede 45 minuti al giorno per la caregiver e 60 per l'assistito; il lavaggio di parte del corpo non viene menzionato dalla caregiver e richiede 20 minuti al giorno per l'assistito; la cura del corpo richiede 20 minuti giornalmente per l'assistente, 10 secondo il disabile. L'assistenza durante l'evacuazione copre rispettivamente 15 e 20 minuti al giorno. I dati relativi all'ambito della mobilità sono in genere superiori nel caso della caregiver rispetto a quanto dichiarato dall'assistito: per alzare/coricare – vestire/svestire e per i trasferimenti si hanno 15 minuti contro 10, per l'accompagnamento al lavoro, tempo libero, ecc. si hanno 120 minuti contro 60, sempre a livello giornaliero.

La presenza si realizza nel fare/stare in compagnia per l'assistito e non per la caregiver mentre risposte inverse si hanno nel caso della verifica in tempo reale di eventuali problemi insorgenti nel disabile. La possibilità di allontanamento della caregiver lasciando solo l'assistito, si quantifica in 2/3 ore per quest'ultimo e in una sola ora al giorno secondo l'assistente.

Lo stacco, il riposo, si verifica secondo la caregiver nel momento in cui riceve aiuto da parte di altri membri della famiglia, cosa questa che non viene indicata da chi riceve la cura. I momenti di stacco si verificano più volte la settimana secondo la caregiver e una sola la settimana secondo l'assistito. Un'ultima annotazione riguarda il tema delle barriere architettoniche: secondo il disabile intervistato la sua abitazione è accessibile mentre la caregiver dichiara che la stessa abitazione non è accessibile.

COPPIA 15

I tempi relativi alle gestione delle incombenze domestiche presentano alcune differenze in termini di percezione che si possono sintetizzare nel seguente modo: cucinare e preparare

i pasti è un'attività che richiede 30 minuti al giorno secondo la caregiver e ben 120 secondo l'assistito; pulire l'abitazione richiede 60 minuti per la caregiver e ancora 120 per l'assistito; anche nel lavare le stoviglie c'è un sovradimensionamento da parte di chi riceve la cura (60 minuti contro 30) mentre somministrare i pasti e accompagnamento nel tempo libero vengono correlati a tempi utilizzati quotidianamente solo dalla caregiver, 60 minuti nel primo caso e 30 nel secondo.

Nell'ottica di chi presta la cura, nello svolgere queste attività riceve l'aiuto dei figli più grandi mentre secondo l'assistito non riceve nessun tipo di aiuto, svolge cioè tutte le incombenze da sola.

Il lavoro di cura è svolto con la seguente intensità e con le seguenti differenze di percezione. In riferimento alle profilassi mediche, all'assistenza per i bisogni fisiologici e alla compagnia, la caregiver indica momenti di aiuto in casi eccezionali mentre l'assistito indica la voce nessun tipo di aiuto; quest'ultimo indica invece un aiuto totale nell'assistenza domestica mentre la caregiver segnala anche qui un aiuto svolto solo in casi eccezionali.

Gli aspetti più difficili del lavoro quotidiano di cura mostrano delle differenze nelle risposte in due casi: nel primo, relativo all'assistenza nelle cure mediche, esso viene riconosciuto dalla caregiver ma non dall'assistito, nel secondo, relativo alla conciliazione con gli altri impegni domestici, le risposte sono invertite.

Quando si va a indagare l'effettiva strutturazione, in termini di tempo impiegato, delle singole voci che compongono il "prenderci cura", nel caso di questa coppia di intervistati si hanno molte risposte con indicazioni temporali diversificate a seconda del soggetto che risponde. Il dato generale, comune a tutte le risposte, fa emergere un riconoscimento di tempo dedicato solamente da parte della caregiver, tutte le voci infatti sono lasciate in bianco da parte dell'assistito; in altri termini, solo chi presta la cura afferma di impiegare del tempo per specifiche mansioni mentre chi riceve la cura fa emergere una sua autonomia nello svolgere le stesse attività. Così, nel caso dell'alimentazione, la caregiver indica 15 minuti giornalieri per la colazione, 30 per il pranzo e altrettanti per la cena, 10 per lo spuntino e 5 per la somministrazione di liquidi. Per la cura del corpo la stessa indica 30 minuti per il lavaggio totale del corpo, 15 per il lavaggio quotidiano di parte del corpo, 5 per la cura generale del corpo (frizioni, pedicure, ecc.). L'assistenza nell'espletamento dei bisogni fisiologici comporta 30 minuti nell'aiuto nella minzione e evacuazione, altrettanti per il cateterismo e 10 minuti per il cambio di pannoloni. Anche per quanto riguarda la categoria relativa all'assistenza nella mobilità dell'assistito, solamente la caregiver fornisce dei tempi: 10 minuti al giorno per il trasferimento dell'assistito (dal letto alla sedia a rotelle, ecc.) altrettanti per terapia di mobilizzazione e fisioterapia (in questo caso per 2 volte la settimana), 15 minuti per alzare/coricare e vestire/svestire l'assistito e infine 20 minuti **CONTROLLA** per l'accompagnamento al lavoro o nel tempo libero dell'assistito.

La caregiver può allontanarsi, lasciando solo il disabile, per entrambi gli intervistati per oltre 6 ore nel corso della giornata. I momenti di rigenerazione sono concentrati, per la caregiver ma non per l'altro intervistato, quando quest'ultimo riposa, momenti questi che si verificano più volte nel corso della settimana.

COPPIA 16

La gestione delle incombenze legate alle attività domestiche presenta alcune differenze di percezione presso i membri di questa coppia, in primo luogo, fare la spesa comporta un'ora di tempo per 6 volte in settimana per la caregiver mentre l'assistito indica solo 30 minuti per due volte la settimana; la stessa dinamica di maggiore percezione da parte della caregiver si ha nel caso delle pulizie dell'abitazione dove sono indicati 480 minuti contro 120 (settimanalmente), nell'accompagnamento nel tempo libero (30 minuti per 7 volte la settimana contro nessuna indicazione) e nel disbrigo di questioni burocratiche e amministrative (120 minuti contro 60). In altre voci la percezione temporale è invertita, con il disabile che fornisce indicazioni maggiori, come nei casi della preparazione dei pasti dove si indicano 90 minuti giornalieri per 7 volte la settimana mentre la caregiver non fornisce indicazioni; il lavare e stirare (90 minuti) e il lavare le stoviglie (30 minuti) indicati sempre solo da parte del disabile assistito.

Le attività legate all'assistenza prestata sono svolte, secondo la caregiver in perfetta autonomia, senza cioè la collaborazione di altri, mentre secondo l'affermazione dell'assistito tale assistenza è svolta dalla persona che lo aiuta con la collaborazione dei suoi figli più grandi. In questo senso, lo stesso assistito quantifica l'aiuto prestato dai figli più grandi in 5 ore giornaliere totali, replicate per tutti e 7 i giorni della settimana. Il tipo di aiuto prestato viene letto in maniera diversa dai due intervistati in molti degli item proposti dal questionario. Partendo dalla categoria dell'aiuto totale, esso esiste per la caregiver nel caso nell'accompagnamento negli spostamenti, situazione questa che viene letta nei termini di aiuto parziale da parte di chi fruisce della cura. Nei casi di profilassi mediche, assistenza domestica e compagnia, la caregiver dichiara un aiuto parziale mentre l'assistito non rileva alcun tipo di aiuto. Nei casi dell'aiuto nei pasti, dei piccoli aiuti quotidiani e della mobilitazione, infine, l'assistito opta per la modalità di aiuto in casi eccezionali mentre la caregiver sostiene di non prestare alcun tipo di aiuto.

Una discrepanza si riscontra nella domanda relativa agli aspetti più difficili nell'attività di cura; si tratta del caso in cui bisogna fare fronte ai problemi di carattere sensoriale dell'assistito: questa situazione è indicata dalla caregiver. Le differenze inerenti gli specifici montanti in minuti del lavoro di cura presentano un solo caso di discrepanza nelle risposte alla voce accompagnamento verso: lavoro, tempo libero, cure, ecc. dove la caregiver dichiara un impegno di 30 minuti ripetuti per 7 giorni la settimana mentre l'assistito parla di 120 minuti però dislocati su 2 soli giorni la settimana. Sommando i diversi tempi, la percezione – maggiorata – da parte di chi riceve la cura è solo di mezz'ora. Il tempo durante il quale l'assistente può allontanarsi da casa è, secondo entrambi gli intervistati, superiore alle 6 ore giornaliere. L'assistito indica i momenti di rigenerazione della caregiver quando egli stesso riposa.

All'interno di questa coppia di intervistati si rileva, infine, una discrepanza in tema di accessibilità dell'abitazione. Il disaccordo riguarda il percorso esterno che per la caregiver è accessibile mentre non lo è per l'assistito e l'accesso all'abitazione, l'interno dell'appartamento e i servizi sanitari che sono inaccessibili per la caregiver e accessibili per l'assistito.

COPPIA 17

La gestione domestica presenta delle incongruenze percettive in alcuni item, in genere con dimensioni temporali maggiori da parte della CG: per somministrare i pasti viene indicato un tempo di 60 minuti per 7 giorni la settimana contro zero da parte dell'assistito; lavare e stirare viene indicato nei termini di 360 minuti la settimana da parte della CG e 240 (60 minuti per 4 giorni) da parte dell'assistito; l'accompagnamento nel tempo libero copre 120 minuti per la CG e zero per l'assistito; l'unico caso di discrepanza nel quale la percezione è maggiore per l'assistito è quello della pulizia dell'abitazione (120 minuti per 7 giorni) mentre la CG indica 60 minuti per una sola volta la settimana.

La cura viene prestata dalla CG con l'aiuto del partner mentre secondo l'assistito la suddetta CG si arrangia da sola nella sua attività di cura. Il tempo speso dalla CG per l'assistenza è indicato in un'ora al giorno dalla diretta interessata mentre sale a 2 ore secondo quanto affermato dall'assistito. Le dinamiche connesse al tipo di assistenza prestata evidenziano le seguenti caratteristiche: per le profilassi mediche e i piccoli aiuti quotidiani l'assistito afferma di ricevere aiuto in casi eccezionale mentre la CG opta per "nessun tipo di aiuto"; per l'assistenza domestica c'è aiuto parziale secondo la CG e aiuto in casi eccezionali secondo l'assistito; per la compagnia la CG indica un aiuto totale mentre l'assistito indica sempre l'aiuto in casi eccezionali; per l'accompagnamento negli spostamenti, infine, le percezioni sono invertite rispetto all'item precedente.

Gli aspetti più complessi, all'interno del quotidiano lavoro di accudimento e cura, si riducono, in termini di diversa percezione, all'item relativo al fare fronte alla richiesta di piccoli aiuti, che diventa problematico come compito nella percezione dell'assistito ma non in quella della CG.

Passando ad analizzare le caratteristiche delle singole attività/tempi legati al lavoro di cura, le differenze che sono emerse si possono riassumere nel seguente modo. Alimentazione: è questa una dimensione indicata dalla caregiver ma non dall'assistito, somministrare la colazione richiede 20 minuti, il pranzo 30, la cena 20 e somministrare liquidi 10 minuti, il tutto per 7 giorni la settimana, mentre l'assistito non menziona la presenza di questo dispendio temporale. Cura del corpo: in questo caso le posizioni sono rovesciate, con l'assistito che indica il tempo usato dalla caregiver per il lavaggio quotidiano di parte del corpo e la cura generale del corpo rispettivamente per 10 minuti/giorno per 7 giorni la settimana, mentre la CG non indica nessun tempo. La stessa dinamica infine, emerge nel caso dell'assistenza connessa con la mobilità: l'accompagnamento verso il lavoro, tempo libero, ecc. è indicato dall'assistito in 20 minuti, le terapie di mobilizzazione e fisioterapia vengono indicate dallo stesso in 30 minuti al giorno, il tutto per 7 volte la settimana. Anche in questo caso non si rileva nessun tempo indicato da parte della CG. Anche dal punto di vista del tempo durante il quale la CG può allontanarsi le percezioni sono diverse: secondo quest'ultima tale tempo ammonta a oltre 6 ore, secondo l'assistito si ferma a un tempo compreso tra le 3 e le 6 ore. Il momento di rigenerazione si ha quando l'assistito riposa, ma quest'ultimo non riconosce questi momenti come stacco per la CG, gli stacchi si verificano più volte la settimana secondo la CG, sempre secondo l'assistito.

COPPIA 18

In questa coppia la percezione dell'assistenza domestica è piuttosto articolata. A parte la pulizia dell'abitazione, dove la percezione è maggiore da parte dell'assistito (240 minuti contro 120) in tutti i seguenti casi i tempi indicati sono più alti in favore della CG visto che l'assistito indica sempre zero. Fare la spesa richiede 240 minuti, preparare i pasti 100, lavare le stoviglie 30, lavare e stirare indumenti 210, accompagnamento nel tempo libero, disbrigo della burocrazia e gestione del denaro 60 per ogni attività.

Una diversità di percezione rispetto al tempo dedicato al lavoro di cura si ha nel caso in cui la CG indica 5 ore di assistenza notturna mentre il disabile non riconosce questo lavoro di assistenza. Rispetto al tipo di assistenza, la CG indica un aiuto totale per l'igiene personale mentre il diretto interessato indica l'assenza di aiuto; aiuto parziale viene indicato dalla CG nel vestire e svestire e nella somministrazione di medicinali mentre anche qui l'assistito non indica aiuto ricevuto; per quanto riguarda l'assistenza domestica c'è un aiuto totale secondo la CG e parziale secondo l'assistito, per la mobilitazione infine, lo stesso assistito indica un aiuto in casi eccezionali mentre la CG afferma di non prestare nessun tipo di aiuto.

Analizzando lo svolgimento di alcune specifiche attività quotidiane, si hanno delle discrepanze in termini di percezione per quanto riguarda l'intervento di altri familiari, siano essi conviventi o non conviventi. Nel caso di piccoli aiuti quotidiani c'è la presenza costante di un familiare convivente secondo la CG, presenza che per l'assistito è saltuaria; nei casi dell'assistenza domestica e della mobilitazione un familiare convivente presta sempre la sua collaborazione, ma solo secondo l'assistito; quest'ultimo infine, indica per la compagnia la presenza costante di familiari, conviventi e non, cosa che non è indicata da chi lo assiste.

Due sono gli aspetti più difficili presenti durante il quotidiano lavoro di cura che sono percepiti solo dalla CG: si tratta del fare fronte alle richieste di piccoli aiuti e dell'assistenza nell'igiene personale. Nello specifico, i tempi di cura presentano delle discrepanze nel caso del lavaggio di tutto il corpo che viene percepito solo dalla caregiver nei termini di 30 minuti al giorno per 7 giorni la settimana; i tempi legati alla mobilità, anche questi percepiti solo dalla CG, ammontano a 10 minuti per 7 volte la settimana nel caso di alzare e coricare – vestire e svestire l'assistito, altri 10 minuti ma per 4 volte la settimana nel caso dei trasferimenti (letto – sedia, ecc.), 60 minuti una volta la settimana nel caso di accompagnamento verso lavoro, tempo libero, ecc. La stessa dinamica si riscontra nel caso dell'assistenza tecnico-specifica, con 15 minuti per 7 volte la settimana per cambio medicazioni e 5 minuti, sempre 7 volte la settimana per curare il decubito, percezioni queste della CG e non dell'assistito.

La presenza della CG è necessaria per quest'ultima per verificare l'insorgere di eventuali problemi mentre questa dimensione non viene indicata dal disabile. Entrambi gli intervistati indicano in oltre 6 ore il tempo nel quale l'assistito può essere lasciato solo nell'arco di una giornata. Un'ultima annotazione si ha in relazione alle barriere architettoniche: la disponibilità di un parcheggio adeguato alle esigenze dell'assistito, l'accessibilità dell'abitazione e dei servizi sanitari, sono caratteristiche presenti per l'assistito ma non per la caregiver.

COPPIA 19

Il tempo quotidianamente impiegato dalla caregiver nella gestione della casa presenta incongruenze di risposta nei seguenti casi. Una forte discrepanza si ha alla voce cucinare e preparare i pasti, attività che richiede 180 minuti ai giorno secondo la caregiver e solamente 60 secondo l'assistito; lavare e stirare richiede 120 minuti secondo la caregiver e ancora 60 secondo l'assistito; l'accompagnamento nel tempo libero copre rispettivamente 60 e 30 minuti. La percezione si inverte nei casi della gestione del denaro e delle pratiche burocratiche dove l'assistito indica 30 minuti mentre la caregiver non indica nessun tempo. Tutte queste attività, afferma quest'ultima, le svolgo da sola, mentre secondo il disabile assistito esiste un aiuto da parte dei servizi domiciliari. Questa presenza dei servizi emerge anche nel momento in cui si chiede quanto tempo coprono, diverse persone, nell'attività di cura. La caregiver indica un proprio impegno di 2 ore giornaliere e 5 notturne, con un affiancamento di un'ora al giorno da parte dei servizi. L'assistito legge una situazione nella quale la caregiver è presente per 12 ore al giorno, non la notte, e il supporto dato dai servizi domiciliari sale a 5 ore giornaliere.

L'articolazione della percezione rispetto a specifiche attività giornaliere assume i seguenti tratti. La profilassi medica prevede aiuto parziale secondo la caregiver e eccezionale secondo l'assistito; la compagnia è totale per l'assistito e parziale per la caregiver; idem i piccoli aiuti quotidiani dove la caregiver indica però un aiuto in casi eccezionali; accompagnare negli spostamenti e mobilitare richiedono aiuto totale per la caregiver ma – rispettivamente – aiuto in casi eccezionali e nessun aiuto secondo l'assistito. Per l'igiene personale si ha un aiuto costante da parte dei servizi secondo la caregiver, mentre tale aiuto è saltuario secondo l'assistito; per fare compagnia all'assistito la caregiver, e solo lei, afferma di avere il supporto saltuario di un volontario. Gli aspetti più difficili nell'azione di cura riguardano l'igiene personale e la conciliazione con gli altri impegni domestici solo secondo l'assistito, mentre solo la caregiver li individua nel fare fronte alla limitata mobilità del disabile.

La percezione dei micro tempi di cura presenta molte differenze nel caso di questa coppia di intervistati. La somministrazione di uno spuntino e di liquidi viene indicata solo dalla caregiver (20 e 5 minuti al giorno per 7 volte la settimana); stessa dinamica riguarda il lavaggio di tutto il corpo e la cura generale del corpo indicati, solo dalla caregiver, rispettivamente con 10 e 5 minuti al giorno per 7 volte la settimana; il lavaggio quotidiano di parte del corpo viene al contrario indicato solo dall'assistito e per un tempo di 30 minuti al giorno, per 7 volte la settimana. L'ambito dei bisogni fisiologici presenta, nel caso dell'evacuazione, 25 e 30 minuti, nel caso del cambio di pannoloni 5 (caregiver) e 60 minuti; nel caso del cateterismo rispettivamente 15 e 10 minuti giornalieri. Il campo della mobilità alzare/coricare, vestire e svestire richiede 15 minuti al giorno secondo la caregiver, 30 secondo l'assistito; l'accompagnamento 60 minuti una sola volta la settimana per la caregiver, 20 minuti ma 7 volte la settimana secondo l'assistito, le terapie di mobilitazione e fisioterapia chiedono 10 minuti al giorno per 3 volte la settimana solo per la caregiver, visto che l'assistito non fa cenno a questo impiego del tempo di cura. Altre differenze si registrano nel caso di cambio medicazioni (20 minuti per 2 volte la

settimana solo secondo la caregiver); delle attività paramediche (5 minuti una sola volta la settimana secondo la caregiver, 10 minuti 7 volte la settimana secondo l'assistito), nella somministrazione di farmaci (10 minuti 5 volte la settimana solo secondo la caregiver). La presenza accanto all'assistito per fargli compagnia viene percepita come modalità del lavoro di cura solamente dalla caregiver. Anche nel caso della possibilità di lasciare solo il disabile ci sono percezioni differenti: la caregiver sostiene che non lo può mai lasciare da solo mentre il diretto interessato sostiene di avere un'autonomia compresa tra le 3 e le 6 ore giornaliere. Tra tutte le opzioni per una rigenerazione da parte di chi assiste, l'assistito indica nella presenza dei servizi uno di questi momenti mentre la caregiver non ha questa percezione. Entrambi rilevano i momenti di stacco presenti più volte la settimana. L'interno dell'appartamento è accessibile secondo l'assistito e non secondo la caregiver, una percezione contraria si ha nel caso dei servizi sanitari.

COPPIA 20

Le differenti percezioni dei carichi di lavoro legati alla gestione domestica presentano le caratteristiche seguenti. Per fare la spesa e lavare e stirare la caregiver indica 20 minuti mentre l'assistito 60 per ognuna delle due operazioni; per cucinare e preparare i pasti la caregiver indica ancora 120 minuti giornalieri mentre l'assistito ne indica 180. Il disbrigo delle incombenze burocratiche e la gestione del denaro non vengono citate dalla caregiver mentre per ognuna delle due attività ci vogliono 30 minuti secondo l'assistito (per 3 volte la settimana per la prima, 7 per la seconda). Il tipo di assistenza prestata pone in evidenza le seguenti differenze: l'igiene personale, la mobilitazione, l'accompagnamento negli spostamenti implica un aiuto totale per l'assistito mentre viene vissuto come parziale dalla caregiver. I piccoli aiuti quotidiani hanno una dinamica inversa: aiuto totale secondo la caregiver, parziale secondo il disabile; l'assistenza nei bisogni fisiologici infine è parziale secondo l'assistito e inesistente secondo la caregiver.

Gli aspetti più difficili riguardano la mobilità limitata e il fare fronte ai problemi sensoriali solo secondo il disabile, mentre riguardano la gestione di momenti di crisi solo secondo l'assistente.

Relativamente poche sono, in questa coppia, le differenze relative ai tempi specifici della cura: per il lavaggio dell'intero corpo la caregiver indica 60 minuti una volta la settimana mentre l'assistito indica 30 minuti ma ripetuti per 3 volte la settimana; la cura generale del corpo è indicata solo dall'assistito nella misura di 15 minuti per 2 volte la settimana. Le altre differenze si trovano nell'ambito dell'assistenza legata alla mobilità: le percezioni sono sempre maggiori da parte dell'assistito che indica 20 minuti per 7 volte la settimana nel caso dell'accompagnamento e 40 minuti (sempre 7 volte la settimana) nel caso dell'assistenza specifica; in questi due casi non si hanno indicazioni di tempi da parte della caregiver. Alzare/coricare, vestire/svestire implica 5 minuti al girone per la caregiver e 20 per l'assistito. La presenza si concretizza nel fare compagnia e nell'essere punto di riferimento in caso di percezione compromessa solo per la caregiver.

La caregiver sostiene di non potersi mai allontanare dall'assistito mentre quest'ultimo asserisce che può restare da solo per 2 o 3 ore al giorno, casi che si verificano quando egli riposa.

Le barriere architettoniche presentano alcune differenze: l'abitazione dispone di un parcheggio adeguato e i servizi sanitari sono accessibili solo secondo l'assistito, l'abitazione è accessibile solo secondo la caregiver.

COPPIA 21

Le differenze all'interno dei tempi legati alla gestione domestica mostrano uno sbilanciamento sul versante della caregiver. Lavare e stirare richiede 180 minuti contro 60, accompagnare l'assistito nel tempo libero 120 contro 60, il disbrigo delle incombenze burocratiche 120 contro 10, sempre giornalmente. Nel caso del cucinare e preparare i pasti invece la caregiver indica 30 minuti al giorno mentre l'assistito ne indica 60. Una differenza emerge anche dal monte ore dedicato dalla caregiver alla cura, secondo quest'ultima esso ammonta a 5 ore durante la giornata, secondo l'assistito queste ore sono 3. Il tipo di assistenza svolta evidenzia le seguenti discrepanze: le profilassi mediche richiedono aiuto parziale secondo l'assistito mentre l'assistenza nei bisogni fisiologici e per i piccoli aiuti quotidiani richiede aiuto solo in casi eccezionali; in tutti questi casi la caregiver indica l'assenza della necessità di aiuto. Per quanto riguarda l'accompagnamento negli spostamenti l'assistito parla di aiuto parziale mentre l'assistente parla di aiuto in casi eccezionali. In quest'ultima situazione solo la caregiver indica un supporto saltuario da parte di familiari non conviventi e di operatori dei servizi.

Gli aspetti maggiormente difficili durante l'impegno quotidiano di cura riguardano la conciliazione relazionale (con amici, parentali, ecc.) solo secondo l'assistito, riguardano il fare fronte ai problemi sensoriali del disabile solo secondo la caregiver. I micro tempi della cura sono, nel caso di questa coppia, differenziati solo nel caso della mobilità e precisamente nelle operazioni di accompagnamento del disabile: in questo caso vengono indicati 60 minuti per 2 volte la settimana solamente dalla caregiver. La presenza si risolve, solo per la caregiver, nella verifica in tempo reale di problemi e nell'essere per il disabile un punto di riferimento in caso di percezione compromessa. L'allontanamento dall'assistito durante la giornata va dalle 3 alle 6 ore secondo quest'ultimo mentre si riduce a un'ora secondo la caregiver. Solo l'assistito afferma che la caregiver si rigenera nei momenti in cui egli si riposa mentre per entrambi i momenti di stacco si verificano più volte durante la settimana.

COPPIA 22

La somministrazione dei pasti richiede 60 minuti al giorno secondo chi cura, 20 minuti per chi riceve la cura; la gestione del denaro richiede ancora 60 minuti per la caregiver e

30 per l'assistito, l'accompagnamento nel tempo libero è citato solo da quest'ultimo nella misura di 30 minuti giornalieri, lavare le stoviglie è ancora indicato solo dall'assistito per 20 minuti giornalieri e 7 volte la settimana. La presenza della caregiver durante 12 ore nel periodo notturno viene indicata solamente dall'assistito mentre nel lavoro quotidiano di cura, l'assistito rileva un aiuto totale per le profilassi mediche contro la caregiver che indica un aiuto solamente in casi eccezionali.

Gli aspetti più difficili nella quotidianità del lavoro di cura sono indicati, solo dall'assistito, nelle difficoltà dovute alla sua limitata mobilità. Ampie e articolate sono le differenze, in termini di percezione, relative alle micro attività dei tempi della cura. L'ambito dell'alimentazione è, in termini generali, riconosciuto dalla caregiver mentre non rivela nessuna percezione da parte dell'assistito. In particolare, per somministrare colazione, pranzo e cena la caregiver impiega 30 minuti per ognuna di queste incombenze per 7 giorni la settimana; altri 10 minuti servono per lo spuntino e 5 per la somministrazione di liquidi, sempre per 7 volte la settimana. In nessuno di questi casi l'assistito rileva impegno da parte della caregiver nello svolgere il lavoro di cura. In relazione alla cura del corpo, il lavaggio di tutto il corpo implica 60 minuti giornalieri per entrambi gli intervistati ma per la caregiver essi si replicano 7 volte la settimana, per l'assistito una sola volta. Il lavaggio quotidiano di parti del corpo è menzionato solo dall'assistito (30 minuti per 7 volte la settimana) bilanciando in questo modo le affermazioni dell'item precedente. I bisogni fisiologici, nella dimensione dell'aiuto durante l'evacuazione, comportano 30 minuti al giorno per 7 volte la settimana secondo la caregiver mentre non vengono menzionati dall'assistito; la dinamica opposta è presente nel caso di cambio di pannoloni indicato solo dall'assistito in 50 minuti giornalieri per 7 volte la settimana. L'assistenza relativa alla mobilità presenta delle diverse percezioni nel caso di alzare/coricare – vestire/svestire l'assistito, tempo che viene quantificato in 20 minuti giornalieri da quest'ultimo e in 60 dalla caregiver; le operazioni di trasferimento implicano 10 minuti per 7 volte la settimana per l'assistito mentre non vengono menzionate dalla caregiver; le terapie di mobilizzazione e fisioterapia sono invece citate solo dalla caregiver e implicano un impegno di 30 minuti al giorno per 7 volte la settimana.

La qualità della presenza dell'assistente si concretizza – solo secondo quest'ultima – nella possibilità di verificare in tempo reale eventuali problemi dell'assistito. Secondo entrambi gli intervistati la caregiver si può allontanare dall'assistito per un'ora al giorno mentre i momenti di rigenerazione si verificano, solo per l'assistito, quando egli riposa e quando subentra l'aiuto dei servizi, mentre la caregiver li vive solo quando il disabile viene ricoverato. I momenti di stacco si verificano, per entrambi, più volte durante la settimana.

COPPIA 23

Le percezioni rispetto alla quotidiana gestione delle attività domestiche presentano poche divergenze in questa coppia. Nel caso della pulizia dell'abitazione la caregiver indica 120 minuti/giorno che salgono a 180 per l'assistito; l'accompagnamento nel tempo libero implica più tempo secondo la caregiver (90 minuti contro 60), il disbrigo di questioni

burocratico-amministrative implica 120 minuti per chi cura contro 60. Il tempo impiegato da diversi soggetti nell'attività di cura è indicato, solo dall'assistito, in un'ora al giorno e 8 alla notte da parte della caregiver e in una giornata la settimana da parte di una persona a pagamento (badante). Nell'attività di vestire e svestire il disabile, la caregiver sostiene di avere un aiuto saltuario da parte degli operatori dei servizi domiciliari, aiuto che, secondo l'assistito, è costante.

I micro tempi di cura sono, in questa coppia, abbastanza eterogenei nella loro diversa percezione. La somministrazione di colazione, pranzo e cena implica 10 minuti (per ognuna delle operazioni) secondo la caregiver mentre per l'assistito tale tempo sale a 15 minuti; 2 minuti per lo spuntino 4 volte la settimana è quanto indicato dalla caregiver, 5 minuti per 5 volte la settimana è quanto indicato dall'assistito. Il lavaggio quotidiano di parte del corpo richiede 5 minuti per la caregiver, 10 per l'assistito; la cura generale del corpo – citata solo dall'assistente – richiede 10 minuti una volta la settimana. L'aiuto durante l'evacuazione richiede rispettivamente 2 e 5 minuti al giorno; il trasferimento del disabile richiede 15 minuti al giorno per la caregiver, 10 minuti secondo l'assistito; posizionare/sostituire sonde o cateteri richiede 5 minuti al giorno secondo la caregiver, 10 minuti secondo l'assistito.

La caregiver sostiene di potersi allontanare in modo continuativo per 3/6 ore al giorno ma l'assistito afferma che tale assenza può protrarsi per più di 6 ore al giorno. Momenti di riposo e stacco: l'assistente, afferma il disabile, riesce a staccare quando io riposo, mentre la caregiver individua questi momenti di stacco quando riceve aiuto da altri membri della famiglia. Per entrambi gli intervistati questi momenti di stacco si verificano più volte nel corso di una settimana. Ultima annotazione: dal punto di vista delle barriere architettoniche l'assistito sostiene di avere un parcheggio adatto, affermazione che la caregiver non condivide.

COPPIA 24

La gestione delle incombenze domestiche presenta le seguenti differenze di percezione. Cucinare e preparare i pasti richiede 150 minuti giornalieri secondo la caregiver e 120 secondo l'assistito; altrettanti servono per pulire l'abitazione, operazione che, secondo l'assistito, richiede solo 60 minuti; lavare le stoviglie richiede 30 minuti per la caregiver e 60 secondo l'assistito, l'accompagnamento nel tempo libero, infine, richiede 120 minuti secondo la caregiver e 150 secondo l'assistito. Il tempo speso nell'attività di cura si risolve in un'ora al giorno per la caregiver e in due secondo l'assistito. Nel concreto dell'attività di cura, per l'igiene personale la caregiver sostiene di prestare un aiuto in casi eccezionali mentre l'assistito rileva l'assenza di questa forma di aiuto; la stessa dinamica si registra nel caso delle operazioni di mobilitazione.

Dal punto di vista del supporto fornito da parte di altre persone, la caregiver e solo lei indica un aiuto saltuario da parte di altri familiari non conviventi per la prestazione di piccoli aiuti quotidiani. Questi piccoli aiuti sono anche indicati dalla stessa caregiver come gli aspetti più difficili nella quotidiana attività di cura. La presenza della caregiver viene letta nei termini

del fare compagnia solamente dal disabile assistito. Non ci sono indicazioni incongruenti questa coppia, in relazione ai micro tempi di cura. L'assistito può essere lasciato solo in maniera continuativa per più di 6 ore al giorno secondo entrambi gli intervistati. I momenti di stacco, anche qui secondo entrambi, si verificano più volte nel corso della settimana. La percezione della presenza di barriere architettoniche è molto diversa nelle due persone intervistate. Secondo la caregiver il percorso esterno, il parcheggio, l'abitazione nel suo complesso e i servizi sanitari sono adeguati/accessibili; secondo il disabile non lo sono.

COPPIA 25

Le tre dimensioni che riguardano la gestione della quotidianità casalinga riportano una percezione maggiore, in questa coppia, da parte del disabile rispetto alla caregiver nel caso del lavaggio delle stoviglie (30 minuti giornalieri contro 60) e nel caso del lavare e stirare (60 minuti contro 120). Il fare la spesa implica 90 minuti per 6 volte la settimana secondo la caregiver, 120 minuti ma 2 volte la settimana secondo l'assistito. Notevole è la differenza nelle affermazioni sul tempo speso nella cura: l'assistito indica un tempo di cura di 24 ore su 24 mentre la caregiver indica 5 ore soltanto durante il giorno. Il lavoro quotidiano di cura, nel caso dell'accompagnamento negli spostamenti, prevede un aiuto totale secondo l'assistito, un aiuto parziale secondo la caregiver. Gli aspetti più difficili dell'impegno quotidiano di cura riguardano la conciliazione con altri impegni domestici solo secondo l'assistente, la conciliazione con le relazioni di tipo parentale/amicale solo secondo chi riceve la cura. I micro tempi quotidiani rivelano diverse percezioni nel caso della cura del corpo: il lavaggio dell'intero corpo richiede 60 minuti al giorno secondo la caregiver e 30 secondo l'assistito; il lavaggio quotidiano di parti del corpo richiede altri 60 minuti secondo la caregiver e 20 secondo l'assistito, la cura generale del corpo richiede 30 minuti per 7 volte la settimana secondo l'assistito ma questa attività non viene menzionata dalla caregiver. In relazione alla mobilità, un'ulteriore lieve differenza si ha nel caso del vestire/svestire e coricare/alzare il disabile: la caregiver indica 10 minuti giornalieri mentre l'assistito ne indica 15. La caregiver sostiene di non potersi mai assentare durante la giornata mentre colui che riceve la cura indica in un'ora il tempo durante il quale può restare da solo; quest'ultimo sostiene anche che mai la sua assistente ha momenti di rigenerazione.

COPPIA 26

Una sola incongruenza emerge in relazione alla gestione domestica, si tratta del cucinare i pasti che secondo la caregiver richiede 30 minuti al giorno mentre per l'assistito ne servono 60. Per l'attività di cura della persona assistita, diversa è la percezione del ruolo della caregiver: secondo la diretta interessata la sua presenza è di 3 ore al giorno per 3

giorni la settimana, secondo il disabile ella è presente per 4 ore al giorno e per 7 giorni la settimana. Il tipo di assistenza prestata, durante il quotidiano lavoro di cura, assume le seguenti caratteristiche: la somministrazione dei medicinali richiede aiuto in casi eccezionali secondo la caregiver, nessun tipo di aiuto secondo il disabile; accompagnare negli spostamenti, compagnia e piccoli aiuti quotidiani implicano tutti un aiuto totale secondo la caregiver mentre non necessitano di aiuto secondo l'opinione dell'assistito.

La percezione dei micro carichi legati al lavoro di cura presenta delle incongruenze solo nel caso dell'assistenza relativa alla mobilità. Il trasferimento del disabile (da letto a sedia, ecc.) implica 5 minuti al giorno per la caregiver, 10 per l'assistito, per entrambi ciò avviene 3 volte la settimana; l'accompagnamento verso il lavoro, il tempo libero, ecc. richiede 120 minuti al giorno per una volta la settimana secondo la caregiver, nessuna indicazione è fornita dall'assistito.

La qualità della presenza della caregiver si risolve nello stare in compagnia per la caregiver ma non per il disabile, mentre significa verificare in tempo reale eventuali problemi per l'assistito ma non per la caregiver. Diversa è anche la percezione del tempo massimo durante il quale la caregiver può allontanarsi, nel corso della giornata: 6 ore e oltre secondo la caregiver, dalle 3 alle 6 ore secondo il disabile. I momenti di rigenerazione e riposo si verificano, secondo l'assistito, quando egli riposa, circostanza non riconosciuta dalla caregiver. I momenti di stacco si verificano più volte la settimana per entrambi i componenti della coppia.

La percezione dell'esistenza o meno di barriere architettoniche è diversa sotto molti aspetti: la caregiver ritiene accessibile il percorso esterno, adeguato il parcheggio, accessibile l'abitazione, come l'interno dell'appartamento e i servizi sanitari. Tutte queste dimensioni non sono lette come accessibili dal disabile.

COPPIA 27

La gestione domestica offre delle incongruenze nel cucinare e preparare i pasti, dove la caregiver indica 30 minuti al giorno e l'assistito 120; nella pulizia dell'abitazione dove la caregiver indica 60 minuti e il disabile 30. Le differenze relative all'aiuto ricevuto nell'attività di cura indicano come la caregiver ritenga di avere aiuto da parenti per un quarto d'ora durante il giorno, cosa non rilevata dall'assistito.

Il tipo di assistenza svolta è abbastanza articolato nelle percezioni di questa coppia. L'igiene personale richiede aiuto parziale secondo la caregiver mentre si risolve in aiuto in casi eccezionali secondo l'assistito; fare compagnia e aiutare nella mobilitazione implica aiuto parziale secondo la caregiver e nessun tipo di aiuto secondo il disabile; nei piccoli aiuti quotidiani l'aiuto è totale per la caregiver, presente in casi eccezionali secondo l'assistito; l'accompagnamento negli spostamenti, infine, è presente in casi eccezionali secondo chi presta la cura e mai secondo chi riceve la cura.

Gli aspetti più difficili del quotidiano lavoro di cura sono l'assistenza nell'igiene personale, la conciliazione con gli altri impegni domestici, l'assistenza e presenza in momenti di crisi

dell'assistito, ma solamente secondo l'opinione della caregiver.

I micro tempi quotidiani di cura presentano differenti percezioni in diversi campi. Nell'ambito dell'alimentazione sono segnalati tempi solo dalla caregiver e mai dall'assistito. Essi vanno dai 10 minuti per la colazione 3 volte la settimana, ai 60 rispettivamente per pranzo e cena per 2 e 7 volte la settimana, ai 10 minuti rispettivamente per lo spuntino e la somministrazione di liquidi per 3 e 7 volte la settimana. Per il lavaggio di tutto il corpo ci vogliono 15 minuti una volta la settimana secondo la caregiver, 30 minuti per 7 volte la settimana secondo il disabile; il lavaggio quotidiano di parte del corpo e la cura generale dello stesso richiedono 10 minuti per ciascuno 7 volte la settimana secondo l'assistito mentre non vengono menzionati dalla caregiver. Un minimo scarto, 10 minuti contro 5 indicati dal disabile, si ha nel caso del cambio dei pannoloni. Le terapie di mobilizzazione e di fisioterapia vengono quantificate in 60 minuti, una volta la settimana, dalla caregiver mentre non vengono menzionate dal disabile.

Il disabile può essere continuamente essere lasciato solo, per 2/3 ore nell'arco della giornata secondo la caregiver, per 6 ore e oltre secondo il diretto interessato. I momenti di riposo e stacco si verificano, solo secondo l'assistito, quando egli riposa e quando la caregiver riceve aiuto da un altro parente o componente della famiglia. I momenti di stacco si verificano più volte durante la settimana, ogni giorno secondo l'assistito. La percezione della presenza di barriere architettoniche assume i seguenti tratti: il percorso esterno e il parcheggio sono accessibili per l'assistito ma non per la caregiver, nel caso dell'abitazione la percezione è inversa.

PARTE QUARTA

DALL'ATTIVITÀ QUOTIDIANA ALLE BUONE PRATICHE: STUDIO DI ALCUNI CASI DI ECCELLENZA

10. L'analisi qualitativa, fasi, strumenti e obiettivi

“Si tratta di lavoro, è mio figlio, logico che lo si faccia volentieri”

Introduzione, metodo e quesiti

Per evidenziare le buone pratiche nell'ambito del progetto “Donne e lavoro di cura” abbiamo deciso di focalizzare la nostra attenzione su singoli aspetti dell'attività di assistenza e cura domiciliare. Il gruppo di lavoro formato da Enzo Dellantonio, Alessandro Ceredi e Elisabeth Tauber ha concordato di strutturare l'analisi secondo due sottogruppi, separando il punto di vista del fornitore d'opera e del fruitore. Completano il lavoro sei interviste a persone che prestano assistenza domiciliare (di seguito caregiver).

Il primo filone di analisi, centrato sui caregiver, ha affrontato i seguenti temi:

- Riconoscimento sociale e individuale dell'attività di assistenza domiciliare in quanto prestazione professionale
- Il ruolo dei datori di lavoro nel settore privato e pubblico: come affrontano la condizione delle donne che prestano assistenza?
- Che funzione svolgono le reti familiari e di parentela?
- Come si rapportano i caregiver in relazione al proprio futuro in termini pensionistici e previdenziali?
- Che aiuto ricevono dai servizi pubblici e privati?
- Qual è l'apporto del medico di base?
- Che sostegno fornisce l'apparato sanitario pubblico tramite l'azienda locale?
- Come si declina la sfera privata in termini di amicizie, tempo libero e gestione della solitudine?

- La necessità di cura domiciliare affrontata come obbligo morale e dovere etico
- Esistono esempi di best practice?

Il gruppo che ha focalizzato l'attenzione sugli assistiti ne ha preso in esame l'esperienza personale, psicologica ed emotiva, secondo i seguenti aspetti:

- Rapporto con il caregiver
- Ambiti conflittuali nel rapporto fra caregiver e assistito in relazione all'attività di cura (senso di dipendenza, possibilità di autonomia nelle decisioni, obblighi morali, ecc.)
- Eventuali situazioni critiche in cui l'assistito desidera cambiare scenario
- Senso di dipendenza dal servizio pubblico e dal medico di famiglia
- Che cosa rappresenta per l'assistito una buona pratica?

In questo secondo gruppo è stato coinvolto anche lo psicologo Raffael Virgadola, visto che nel preparare il lavoro la delicatezza del tema ci ha fatto contemplare la possibilità di reazioni post-traumatiche. Si era inoltre deciso di dare la parola ad un assistito, ma un'operazione cardiaca ci ha costretti ad annullare l'intervista.

Un terzo filone di indagine avrebbe dovuto coinvolgere sia caregiver sia assistiti, allo scopo di far emergere conflitti, tensioni e difficoltà nell'ambito di un confronto aperto, in modo da elaborare anche in questo caso delle possibili buone pratiche. L'impossibilità di tutelare l'anonimato dei partecipanti ha reso tuttavia impraticabile l'esperimento.

Le sei interviste sono state condotte esclusivamente con caregiver, cinque donne e un uomo.

Questi i temi indagati:

- Descrizione di un giorno tipo
- Estensione del racconto ad un arco temporale più ampio, che comprenda momenti di crisi e situazioni difficili
- Qual è la valenza della propria formazione professionale e come si manifesta nell'esercizio dell'attività di assistenza?
- Quali elementi favoriscono il connubio professione/cura?
- Quali sono i servizi e le tipologie di sostegno che potrebbero esserLe utili a migliorare la Sua vita di caregiver e lavoratore?

Degli intervistati cinque assistono i propri figli, una il proprio padre.

La ricerca è strutturata in due parti: nella prima si analizzano i fattori psicologici e sociali dell'attività assistenziale, nella seconda si affrontano i temi concreti della professionalità e delle garanzie economiche per il presente e il futuro.

Capitolo a sé merita il punto di vista degli assistiti che in parte corregge in parte integra la visione complessiva del tema "lavoro di cura".

[PARTE I]
IL LAVORO DI CURA
FATTORI PSICOLOGICI E SOCIALI

Il lavoro di cura: un'esperienza traumatica

Per le donne e gli uomini che si prendono cura di parenti non autosufficienti, il confronto con la malattia o la disabilità di un proprio congiunto ha costituito una vera e propria esperienza traumatica. Anche chi attualmente vive una situazione ormai rodada e ben gestibile, nella maggior parte dei casi ha raggiunto la stabilità al prezzo di anni di faticosi sforzi sia psicologici sia organizzativi. Prima di cominciare a costruire una situazione stabile ed equilibrata, i soggetti coinvolti hanno dovuto superare il trauma di ritrovarsi in una vita completamente trasformata. Un trauma legato all'esperienza di una nascita, di un incidente o di una malattia, in balia di medici o levatrici incompetenti: all'improvviso ci si ritrova totalmente soli, catapultati in una condizione del tutto diversa dalla propria vita precedente. Un padre racconta così la propria esperienza:

"I primi momenti ti crolla il mondo addosso, si fanno mille pensieri, come sarà, come non sarà tutto. Si crede sempre che sarà una cosa passeggera e che si potrà recuperare, invece poi, piano piano, ci si rende conto che non sarà così".

Un'altra intervistata racconta di come, a quindici anni di distanza, le si continuano a presentare davanti le immagini legate alla nascita del suo bambino menomato fisicamente:

“E poi mi hanno portata in quella stanza e mi hanno collegata al misuratore di doglie; il travaglio era irregolare, sono rimasta lì stesa una mezz’ora, ecco, sono queste le scene che spesso mi capita di rivivere”

“Ho già elaborato la cosa e l’ho già recepita, ma quello stato di agitazione penso mi resterà addosso per tutta la vita”.

La stessa donna riferisce di aver sentito da subito che qualcosa non andava e racconta di come per dieci giorni la levatrice non l’abbia presa sul serio. La levatrice si occupa della puerpera semplicemente al telefono, senza mai vederla di persona e, per colpa di questa superficialità nel trattamento, non si accorge che nel neonato si manifesta una carenza d’ossigeno, causa della futura menomazione. La donna decide di riprendere il controllo della situazione e insieme al partner sceglie di non seguire più i consigli del medico, assumendosi in toto la responsabilità del figlio.

“Abbiamo semplicemente deciso di affrontare il rischio, anche nell’eventualità che M. potesse morire; certo, mi dicevo, no, non potrei sopportarlo, eppure non penso che questo gli stia facendo bene, anche perché lui non ha avuto la possibilità di decidere. Comunque, se non ci fossero state le macchine, il mio M. non sarebbe qui ora, questo è certo”.

Simile è l’esperienza vissuta dalla signora V. dopo la nascita del figlio: il suo sospetto che il bimbo abbia una menomazione viene semplicemente ignorato dai medici.

“Il mio bambino aveva qualcosa che non andava, ma nessuno mi ha mai presa sul serio. Per loro ero soltanto una mamma che vuole avere un figlio malato”.

La signora V. dovrà aspettare tre anni prima che sia formulata una diagnosi, anni di isolamento, vissuti tra la sensazione di impazzire e un’estrema insicurezza in se stessa. La diagnosi definitiva porta finalmente un po’ di sollievo:

“Non mi ero sbagliata, non sono isterica!”.

Gli anni in attesa della diagnosi li descrive come anni bui, in cui attraversa periodi di isteria, fissazione per le pulizie, solitudine e insicurezza:

“Si è visto subito che c’era qualcosa che non andava. E la conseguenza è stata che io me ne sono dovuta restare a casa per cinque anni. Se ci ripenso adesso, sono stati cinque anni decisamente bui, difficili, mi mancava la terra sotto i piedi”.

La signora V. capirà soltanto in seguito che la nuova situazione le avrebbe fatto perdere del tutto ogni accesso alla cerchia di amicizie, all'ambiente della "bella vita" fatta di gioie e serenità. Anche per questo sviluppa una "terribile smania patologica per le pulizie".

"Anche se me ne stavo sempre in casa, continuavo a fare le pulizie e a mettere tutto in ordine, così tutti i giorni; è successo senza che me ne accorgessi, ci sono semplicemente finita dentro"¹.

Passano così cinque anni. Ad un certo punto le capita di uscire con gli amici ed è questo il primo passo per lasciare l'isolamento. Ecco come descrive quel momento:

"Poi mi è successo di uscire ancora, dopo cinque anni, di ritrovarmi con le stesse persone che frequentavo prima, ma per me era come incontrare mondi diversi, dei mondi! Non sapevo più di che cosa parlare".

Questa esperienza la porta a reagire; prende l'iniziativa e abbandona quella sua condizione di isolamento vissuta nel panico, ricomincia a frequentare gli amici, si cerca un lavoro e inizia a delegare qualche mansione.

Simile la vicenda della signora A., che non riceve alcun aiuto dai parenti perché, così crede lei, pensano:

"A. è così forte che riesce a cavarsela in ogni situazione. Così mi vedono i miei. Ma con il tempo ho covato tanta di quella rabbia, che mi sono detta: no, non può essere!".

Significativa anche la testimonianza della signora J.:

"A casa semplicemente non ce la facevo più, mi sentivo in gabbia. Tutta la mia vita si svolgeva in casa, ma a un certo punto mi sono detta: così non può continuare" (Gruppo focus caregiver 2007).

1. Nel frattempo ha imparato a parlare di sé e delle proprie reazioni anche in modo autocritico: "... mi è capitato di svegliarmi nel bel mezzo della notte e di pensare: 'Perché non riesci ad accettare P. così com'è?' oppure di sognare di essere P., questo era comico, ho sognato che io ero lui e che mi prendevano le misure. Tutti gli altri erano più sviluppati di me e si comportavano in modo così comico; nel sogno pensavo, sono sottosviluppato, non corrispondo ai criteri sociali che valgono per gli altri. Allora ho capito come deve sentirsi nei nostri confronti, con quella sensazione costante di non essere all'altezza, con una madre che con lui fa la terapia, una madre che da lui forse pretende oltremisura (...). Poi, quando mi sono svegliata ho pensato come mi sarei sentita se mia madre mi avesse fatto sentire sempre inadeguata. Da quel momento la faccenda era finalmente chiarita (...) e da allora P. è semplicemente P. e può esserlo. Io ci sono e lo accompagno, lo aiuto, ma per il resto P. è semplicemente P."

Queste donne e questi uomini si guardano indietro e, rievocando quell'esperienza di isolamento, depressione e disperazione, descrivono a distanza le proprie strategie di gestione del problema. Per le donne, il processo che le porta ad affrontare la situazione prende il via contestualmente alla formulazione della diagnosi definitiva e si manifesta nella decisione di chiedere aiuto per gestire la casa e l'assistenza, per poi decidere di tornare attive protagoniste della vita sociale e professionale (cfr. sotto).

La signora D. invece viene interpellata quando ancora si trova nel bel mezzo di una situazione disperata e senza vie d'uscita: senza alcun aiuto dall'esterno si prende cura del padre 24 ore su 24, pur soffrendo di ristrettezze economiche e con una figlia a carico, una bimba di sei anni per la quale ormai non ha più tempo. Durante l'intervista la signora D. scoppia a piangere, chiedendo aiuto in preda alla disperazione².

“Per tutta la mia vita non ho mai avuto qualcuno che mi dicesse: D. guarda, si può scegliere questa strada, cerchiamo... Avrei sempre avuto bisogno, non ho la mamma, non ho nessuno. Io non posso caricare su altre persone”.

Come dimostra l'esperienza di altre donne e di altri uomini, la situazione migliora soltanto quando si arrischia un passo verso l'esterno, aprendosi ad un lavoro e ad una vita sociale. Prima di entrare nei dettagli tuttavia, va sottolineato come sul tema dell'isolamento e della depressione incomba un altro fattore potenzialmente aggravante.

Il lavoro di cura e il contesto sociale

Dalle conversazioni nel gruppo focus e dalle interviste emerge come il contesto familiare e l'ambiente sociale reagiscano in modo controverso alla situazione di cura domiciliare: in alcuni casi si incontrano incomprensione, scetticismo, sfiducia e invidia (soprattutto in riferimento al sostegno economico), in altri invece appoggio e comprensione.

La signora V. descrive il proprio approccio con l'ambiente e il controllo sociale:

2. Dopo l'intervista la signora D. mi chiede concretamente aiuto. Insieme mettiamo per iscritto i suoi problemi, segnalando il suo caso a Independent che provvederà a fare rapporto all'assistente sociale di riferimento.

“Ti ritrovi sotto pressione perché devi rendere al massimo, devi avere una doppia vita, una per l'esterno, perché in fondo chiunque se la cava. (...) Nei locali ad esempio vedi un sacco di gente e ti chiedi: Che penseranno di me? Quella sì che fa una bella vita”.

La signora V. ha interiorizzato il controllo sociale del proprio ambiente – “Ci penso spesso” – ma tenta di prevenirne gli effetti reagendo così:

“Certo che mi succede e non sarà facile liberarsene (...) In Alto Adige poi è tutta un'altra storia. Bisognerebbe affrontare la situazione sul serio, perché è questo il punto centrale”³.

L'esperta D. non vuole che i condomini del palazzo in centro a Bolzano scoprano quanto è disperata. Ci tiene invece a rispettare come tutti gli altri i turni per la pulizia delle scale, non vuole saltare il turno per non dare l'impressione di non farcela: il suo appartamento deve essere sempre in perfetto ordine, suo padre deve avere il massimo dell'assistenza. Allo stesso tempo però si lamenta delle chiacchiere della gente, che invece non ha nessuna comprensione per le sue difficoltà:

“La gente parla! Non vedono”.

Molti esperti confermano la circostanza che l'ambiente sociale, “la gente”, spesso ignora che cosa significhi prendersi cura di una persona in casa, mentre i protagonisti tendono a condurre una sorta di doppia vita. Verso l'esterno tutto è a posto, tutto è sotto controllo e ovviamente ce la si può fare anche da soli, dato che si è in gamba e impegnati e si ama il proprio congiunto. Per il mondo esterno (vicini, colleghi di lavoro, cfr. più avanti; e a volte anche amici e parenti) la condizione decisamente difficile e spesso drammatica che si vive da caregiver resta qualcosa di lontano e di incomprensibile.

La signora I. racconta:

“Come detto, mi è successo diverse volte di voler staccare per un po', di andare a prendermi un caffè e di sentirli dire, guarda quella che se ne sta a zozzo al bar. Te lo rinfacciano pure: 'Guarda che vieni anche pagata!’” (Gruppo focus caregiver 2007).

La comprensione arriva soprattutto da chi vive nelle medesime condi-

3. Cfr. anche ASTAT 2003.

zioni: ad esprimere solidarietà reciproca sono per lo più i caregiver che si organizzano in gruppi di auto mutuo aiuto. La signora C. si dice rassegnata all'isolamento, condizione che reputa tipica in particolare dell'Alto Adige:

“Vanno fuori, vanno a divertirsi, di giorno lavorano, e poi sono stanchi, vanno a casa, oppure studiano, vanno all'università. (...) Perché proprio tutto è così. Non c'è più solidarietà, altruismo, tutta una vita egoista e basta, preferiscono andarsi a bere una birra al bar, piuttosto che venir qui a chiacchierare. (...) Invece in altre città sono molto più aperti”.

La sensazione che i caregiver debbano spesso affrontare l'incomprensione emerge anche nel gruppo focus:

“Il resto del mondo? Chi capisce capisce, e chi non vuol capire...”.

“Anch'io penso così adesso, ma all'inizio mi infastidiva parecchio sentire che gli altri pensavano: 'Oh, che vuoi che sia, che problemi ti fai...'” (Gruppo focus caregiver 2007).

In generale gli esperti concordano nel ritenere necessaria un'opera di diffusione e di sensibilizzazione pubblica per far capire quanto lavoro e quanto carico psico-emotivo comporti la cura domiciliare di un congiunto. Gli stessi caregiver descrivono infatti l'Alto Adige come una società estremamente individualista in cui è molto forte il controllo reciproco, dove “bersi un caffè in città” è una sfacciata dimostrazione di ozio tipica di un nullafacente che vive di contributi pubblici. Il lavoro di cura non è riconosciuto come un lavoro e le pause, come può essere quella per un caffè, sono viste come una provocazione, perché in fondo un caregiver riceve dei soldi. Di conseguenza i caregiver hanno la sensazione di doversi continuamente giustificare e quasi si vergognano a farsi vedere in pubblico “senza fare nulla”, tanto che molti di loro, per staccare, rigenerarsi ed avere un momento di relax, cercano luoghi riparati, protetti dal controllo sociale.

Il lavoro di cura e il tempo per se stessi⁴

Tutti i caregiver che abbiamo intervistato sostengono di volersi pren-

4. Cfr. Balbo, L. 1999.

dere cura personalmente dei propri congiunti; il ricorso ad un ricovero in strutture pubbliche non costituisce per loro un'ipotesi praticabile. Va qui precisato che gran parte degli intervistati si occupa dei propri figli, una donna assiste il marito e un'altra il padre; non si possono quindi considerare rappresentativi e non se ne può dedurre una generale preferenza per la cura domiciliare, anche se possiamo rilevare la tendenza dei genitori a non volersi separare dai figli affidandoli a strutture pubbliche. Tutti i caregiver sono mossi da due valori etici fondamentali: l'amore e la morale. L'amore costituisce il fondamento del loro lavoro: amo mio figlio, mio padre, mio marito, voglio occuparmene di persona. Anche per via di queste implicazioni emotive il lavoro di cura non è visto come un lavoro, ma come occuparsi dei propri cari, in obbedienza ad un imperativo morale (cfr. sotto)⁵.

La morale costituisce inoltre il terreno in cui si radicano, spesso in modo indissolubile, le tendenze all'abnegazione, al sacrificio, alla reazione tardiva ai propri bisogni (magari solo quando subentra il crollo fisico), alla percezione dell'immane pressione esterna del "si deve fare"; la morale permette tuttavia anche di interiorizzare le reazioni del contesto sociale.

Ipoteticamente potremmo dire che i caregiver curano tutti per amore, ma che per via della concezione morale sono spesso loro a farne le spese. In base a principi morali, per via del senso di colpa e del senso del dovere, ci si sobbarca di lavoro oltre i propri limiti.

"Una madre combatte a lungo con se stessa prima di ammettere, a se stessa e agli altri, di non farcela più. Per una madre la cosa più terribile che può accaderle è dover dire di non farcela più ad essere madre".

Gli esempi di buone pratiche dimostrano come tutti i caregiver attraversino un processo psico-emotivo che li porta dall'iniziale idea del sacrificio di sé alla valutazione pragmatica della situazione. La sensazione di doversi completamente sacrificare per il proprio bambino o per il proprio padre scaturisce da un imperativo morale secondo il quale "solo i parenti sono responsabili".

La signora V., che dopo anni di depressione e isolamento riesce a

5. La signora D., che affronta l'assistenza da sola per 24 ore al giorno, è convinta di aver salvato il padre dalle strutture pubbliche: "Sono almeno a posto con la mia coscienza, penso di aver salvato mio padre". Per lei inoltre questa assistenza in ambito esclusivamente familiare costituisce un valore fondamentale da trasmettere alla figlia: "Abbiamo insegnato alla bambina che cosa è il rispetto per le persone anziane. Che cos'è il fattore umano, no?".

valutare criticamente la situazione dei parenti impegnati nell'assistenza, osserva:

“Non puoi sempre e soltanto dare, devi fermarti a fare rifornimento. E questo ti spetta”.

Il percorso che porta i caregiver a riconoscere di dover considerare anche i propri bisogni è spesso un percorso lungo e non privo di conflitti. Si tratta infatti anche di ammettere di non essere insostituibili.

“E adesso rimboccatevi le maniche! Voi siete sostituibili. Non può essere che una madre mi racconta di aver lasciato solo suo figlio per la prima volta in occasione della cresima della sorella, e questo soltanto per due ore!”.

Il percorso si fa conflittuale anche perché spesso l'ambiente circostante non riesce a comprendere tali bisogni e necessità:

“Nella mia famiglia ad esempio c'è una cognata che non ha mai capito, e ancora oggi non capisce, come ogni tanto mi servano due giorni tutti per me, e invece lei dice che in questo modo tutto ricade sulla mamma. (...) Ma io mi sono sempre detta: 'Non posso farmi influenzare, ne ho bisogno, se non me li prendo, non ce la faccio'. L'ho sempre saputo, se non mi ricavo un po' di tempo per me, non ce la faccio ad andare avanti”.

Soltanto l'analisi pragmatica della situazione permette di far emergere in primo piano l'amore per il proprio congiunto da assistere e può far capire quanto sia necessario prendersi cura anche di se stessi (salute, tempo libero, amicizie, pause).

La signora A. racconta di come si conceda regolarmente una settimana tutta per sé: “Mi sono concessa una settimana a casa, giusto per fare quello che volevo”.

Un'altra riferisce:

“Il lavoro di cura è parte stessa del rapporto, e molte cose si fanno veramente volentieri. Ma a un certo punto diventa troppo perché ti assorbe tutto quello che hai. Ma con quella persona ci vivi, le vuoi bene, vuoi starle accanto, è ovvio quindi che ci sia l'uno e l'altro, il lavoro di cura e il rapporto” (Gruppo focus caregiver 2007).

La medesima caregiver racconta tuttavia di come la situazione si trasformi con il passare degli anni, con il subentrare di altri impegni (figli, scuola, lavoro):

“Allora capita di dire al marito, senti, cercati qualcuno che ti aiuti oppure lasciami cinque minuti in pace perché adesso ho bisogno della mia tranquillità” (Gruppo focus caregiver 2007).⁶

L'esperta ha imparato ad organizzarsi i propri spazi di libertà, quelli che lei chiama “le mie sorgenti”, cui attingere nuove energie.

“Mi leggo un libro o vado con le colleghe in pizzeria oppure esco per una passeggiata da sola o con i bambini” (Gruppo focus caregiver 2007).

Un'altra esperta del gruppo focus conferma di percepire il lavoro di cura come un dovere ma di svolgerlo per amore: “Amo mio figlio, lo amo più dei sani” (Gruppo focus caregiver 2007, 1717-1718). Solo il subentrare di una malattia la costringe a pensare anche a se stessa.

“Anche grazie alla mia malattia mi sono accorta di dovermi occupare un po' più di me stessa. (...) Devo fare anche questo, devo stare attenta al mio fisico, rendermi conto che ne ha bisogno” (Gruppo focus caregiver 2007).

Un padre racconta di praticare regolarmente sport insieme a persone completamente estranee alla famiglia. Sente di aver bisogno di questi stacchi: “Se mi mancasse quello, sicuramente anche in casa non ci sarebbero dei rapporti buoni”. Allo stesso tempo si sente in colpa per avere escluso il figlio, benché nelle sue condizioni il ragazzo non sarebbe in grado di partecipare; tuttavia nel raccontarlo l'esperto scoppia in lacrime:

“È che io quando faccio delle attività per me, a volte, non sempre, mi sento in colpa di rubargli del tempo. (...) Perché mi piacerebbe potesse farlo anche lui e so che non lo potrà mai fare”.

Un'altra madre testimonia di aver ricominciato a costruirsi una vita al di fuori del contesto familiare soltanto dopo 17 anni di lavoro di cura, dopo aver attraversato un periodo di depressione:

“Fino all'estate scorsa, o forse era l'anno prima, ero felice di aver conciliato tutte le mie cose all'interno della famiglia. Facevamo gite, facevamo tutto insie-

6. Nel gruppo di lavoro che prende in considerazione la prospettiva degli assistiti abbiamo tematizzato questa situazione visto che nella maggior parte dei casi a prendersi cura del disabile o dell'anziano è il partner, che ovviamente vede la situazione da un'ottica diversa. Quello che per la moglie ad esempio è una creazione di spazi di libertà in cui potersi rigenerare, per l'assistito al contrario rappresenta una perdita d'affetto, una sottrazione d'amore. Il tema tuttavia non è stato ulteriormente approfondito e il colloquio individuale con il caregiver è stato cancellato per via di un'operazione cardiaca.

me. Poi all'improvviso sono andata in crisi. Mi dicevo: tutto qui? Solo lavoro e famiglia? Niente altro? Tutto qui? Non può essere, alla mia età!".

La signora A. si iscrive ad un corso di danza, ma quando si tratta di partecipare subentra l'esitazione. "Posso veramente?". Ma l'altra figlia la incoraggia a compiere questo passo:

"Mi ha praticamente buttata fuori di casa, e questo è stato il primo passo".

Al corso di danza si presenta soltanto con il nome di battesimo e per diverso tempo non racconta nulla della propria condizione di madre sola con una figlia disabile. Per lei questa forma di anonimato costituisce una sorta di liberazione.

"Era piacevole. Ero soltanto me stessa, A. e non l'infermiera, la mamma o l'assistente. Me la sono vissuta di gusto".

Tutti i caregiver sottolineano come non sia stato facile ricavarsi spazi, fonti di energia e tempo per sé, contesti in cui non fossero sempre confrontati con il lavoro o con l'attività di cura. Qualcuno cerca per questo attività da praticare in solitaria, come il golf per esempio; altri scelgono di frequentare una cerchia di conoscenti estranea alla famiglia, in modo da non dover sempre parlare degli stessi argomenti, della cura, della disabilità, della malattia. Oltre ad uno stacco di qualche giorno due volte l'anno, ribadiscono i soggetti coinvolti, è importante prendersi delle pause e del tempo per sé con regolarità settimanale.

Nella rete di rapporti sociali che scaturisce dalla sfera del tempo libero, alcuni decidono di non parlare della propria situazione, in modo da non essere immediatamente associati al tema della disabilità e dell'assistenza.

"Se loro (gli iscritti al corso di danza, N.d.R.) avessero saputo che cosa abbiamo in casa, non ci avrebbero mai creduto, tanto riusciamo a distrarci".

I caregiver che invece, per ragioni economiche o socio-psicologiche, per eccessivo carico di lavoro o mancanza di prospettive e alternative, non si sono ancora ricavati questi spazi di libertà, raccontano di vivere costantemente come sulla soglia di un crollo, di non farcela più, di sentirsi lasciati soli, e di vedere per sé e per i propri figli un futuro senza prospettive. L'intera vita familiare viene sacrificata al lavoro di cura:

“Poi ho una bambina di 6 anni, per cui ho dovuto dividermi tra due famiglie: la mia personale più il papà. Con tutte le conseguenze che ci sono nei rapporti, le difficoltà (...) con il compagno, che tante volte mi ha permesso di poter stare quell'oretta con la mia bambina e mi dava il cambio per non lasciare il papà da solo”.

Anche in loro si fa strada il desiderio di uscire da questa condizione, di accettare aiuto e sostegno, a patto che l'assistito *non ne soffra*. E qui si manifestano in maniera evidente la sensazione di *non essere sostituibili* (vedi sopra), il senso di responsabilità morale e la sfiducia nei confronti delle strutture pubbliche.

Il lavoro di cura e il rapporto con servizi sanitari e medici di base

L'esperienza dei caregiver con i medici ospedalieri e di base in relazione alla nuova situazione cui fare fronte è duplice. Da un lato, c'è chi soprattutto in val Venosta, a Merano e Bressanone parla di un buon rapporto con il medico di famiglia, disposto a fornire sostegno e consigli; dall'altro, c'è chi racconta di aver dovuto cambiare medico in seguito ad un'esperienza negativa (poco tempo, pochi consigli, carente capacità di ascolto). Le interviste segnalano casi in cui i medici di base non hanno né avuto tempo né fornito informazioni.

Alcuni caregiver confermano di aver dovuto affrontare da soli i problemi e le questioni pratiche: ad aiutarli, a fornire un sostegno concreto, non c'era nessuno, né il medico di famiglia, né i servizi di consulenza psicologica, né i punti di ascolto.

“Ad ogni visita me ne tornavo a casa con un nuovo problema e mi chiedevo: ‘E adesso?’ Sono sempre rimasto solo”.

Nei confronti dell'assistenza medica prevale un atteggiamento di sfiducia.

“Ma mio marito e mia suocera hanno sempre detto che era meglio lasciar perdere, che per il medico si trattava di una cavia” (Gruppo focus caregiver 2007).

E questo a ragione, come confermano altri caregiver. Di routine in-

fatti i servizi sanitari riducono le singole storie a casi standard. Ad un bambino affetto da disabilità fisica viene prescritto un test psicologico; i genitori reagiscono sgomenti: “Nostro figlio è menomato fisicamente, non abbiamo bisogno di fare un test psicologico!”. I genitori cominciano a formulare delle richieste precise e dai servizi non si aspettano più né consulenza né sostegno: “Abbiamo detto chiaramente che cosa ci serviva e in che modo lo volevamo” (Gruppo focus caregiver 2007).

Un caregiver spiega come in generale in situazioni del genere si finisca per perdere la fiducia:

“Ma bisogna dire che quando succede una cosa così non si ha mai fiducia in nessuno”.

Si arriva al punto che anche nel caso di prescrizioni mediche siano i genitori a decidere per conto proprio, consultando ad esempio medici esterni e opponendosi alle terapie consigliate dagli addetti del servizio pubblico.

“Siamo semplicemente contenti di esserci imposti e di non esserci fidati del servizio” (Gruppo focus caregiver 2007).

L'affermazione *siamo contenti di non esserci fidati del servizio* è sintomatica dell'esperienza avuta dai caregiver che non si sono trovati bene, umanamente e professionalmente, con i medici. Dopo un'esperienza del genere la tendenza è quella di ritirarsi e dire “bene, allora ce la caviamo da soli”. Il che implica un dispendio maggiore di energie e di risorse economiche (ad esempio, ricorso a terapeuti privati, cfr. Gruppo focus caregiver 2007).

Questo non significa che non si auspichino forme di coinvolgimento delle strutture pubbliche e dell'unità sanitaria nella terapia e nell'assistenza.

“Certo, devo riconoscere anche la competenza dell'altro. Ma quello che ci manca in Alto Adige è la fiducia nelle strutture, negli enti, nelle persone. Questo la famiglia non ce l'ha”.

C'è poi il rapporto con il servizio di consulenza psicologica:

“Alla fine però ho deciso lo stesso di andare al servizio psicologico, gli ho raccontato tutto. Mi hanno detto di fare un'ora di passeggiata al giorno, perché non si trattava di depressione. Ho pensato, ma questi non hanno la minima

idea di che cosa significhi per me andarmene a spasso un'ora al giorno. Già sono contenta se riesco ad andare a fare la spesa senza bambini, figurarsi starmene in giro un'ora intera. Questo è quanto, quello della psicologia per me era un capitolo chiuso”.

Il riconoscimento della competenza professionale di medici ospedalieri, servizi psicologici e medici di base scaturisce soltanto se tra medico e soggetto si instaura un rapporto di fiducia. La competenza in materia, in pratica, non basta per intervenire con successo e portare sostegno in queste situazioni di assistenza domiciliare. Una caregiver racconta dell'effetto benefico avuto dal cambio del medico di famiglia, un evento che ha avuto ricadute positive e che l'ha rafforzata. Il nuovo medico infatti si occupa dell'intera famiglia, coinvolgendo anche fratelli e sorelle, ed è sempre disponibile quando la signora lo interpella, non fa mai mancare ascolto, tempo e informazioni (Gruppo focus caregiver 2007).

Un'altra caregiver del gruppo focus racconta di come il medico abbia accompagnato la coppia nel percorso di scelta di una gravidanza (ib.). Entrambi i medici hanno avuto tempo da dedicare, si sono informati a fondo, hanno fornito tutte le informazioni e si sono occupati anche delle paure, delle preoccupazioni e dei timori dei soggetti interessati. I medici si fanno coinvolgere nei destini individuali dei pazienti, superano “la soglia” e hanno il coraggio “di aprire quella porta”. Questi esempi sono emblematici di una buona pratica in cui la competenza del medico consista anche nel prendersi il tempo utile ad affrontare i problemi sul serio e se necessario a delegare ad altri competenze settoriali.

La trasmissione di informazioni e le strutture pubbliche

“E poi ho dovuto affrontare tutto da sola ma ho resistito e mi sono opposta, anche perché a volte ero fuori di me visto che non c'era nessuno che mi aiutasse” (Gruppo focus caregiver 2007).

Spesso il fatto di dover resistere da soli, di doversi anche opporre, per poter gestire una determinata situazione di cura domiciliare, richie-

de altrettanta se non maggiore energia della stessa cura. Questo tipo di esperienza porta a volte a rassegnarsi, altre volte ci si rende finalmente conto di essere soli ad affrontare decisioni e assumersi responsabilità. In altri casi, si perdono concretamente anni preziosi in cui da caregiver si avrebbe avuto diritto al sussidio di accompagnamento e ai contributi disposti dalla legge 104.

“Il secondo anno, quando sono dovuta andare a lavorare, ho scoperto che esisteva la legge 104. C’era dal 1992 ma nessuno me l’aveva detto. Pur essendo del settore, non lo sapevo”.

“Però solo da cinque anni (...) so che ci sono dei diritti di cui poter usufruire, prima non ne usufruivo. Non c’era la possibilità nell’altra ditta. Adesso è sempre una ditta privata, ma ha un organico più grande e poi è una ditta che si organizza meglio”.

Proprio le informazioni sulle possibilità di sostegno economico, che sono invece fondamentali, restano evidentemente inaccessibili e non vengono fornite automaticamente dagli uffici o dai datori di lavoro.

“Sussidio di assistenza, assegno di accompagnamento. Sono tutte cose che qualcuno avrebbe dovuto dirmi, da sola non potevo arrivarci. Non ci pensavo. Sono altre le cose di cui ti occupi”.

I caregiver raccontano di aver avuto queste informazioni da altre persone coinvolte nella medesima situazione, e non dalle sedi deputate. Questo l’approccio di una dottoressa con il materiale informativo: “Riceviamo così tanta roba che buttiamo via tutto”.

“Dai punti informativi, zero. Consulenza, zero. Informazioni, zero. L’unica lettera che ho ricevuto per via di P. è stata quella dell’associazione italiana invalidi. Non vengo presa in considerazione perché semplicemente non esisto. Per la privacy. No? E allora, se mi capita di non stare bene, di non reggermi in piedi, di non farcela, come succede all’80% delle madri che non hanno la forza di andarsi a prendere le informazioni. Zero! Ho telefonato all’ufficio per persone disabili, sono passati anni prima che pubblicassero la brochure, e gli ho detto: ‘adesso per favore ditemi qualcosa!’ Zero!”.

La signora, che opera nel settore e grazie alla propria attività di analisi e informazione conosce le strutture, dice di avere l’impressione che questa carenza informativa sia frutto del sistema:

“Al centro consulenza abbiamo constatato come esistono bambini per cui i genitori non hanno mai chiesto il sussidio di accompagnamento o che non sapevano che avrebbero avuto diritto ad uno scatto di punteggio in graduatoria per l’edilizia sociale. O che non sapevano nulla della legge 104 o della detrazione dell’auto. Sono dieci-quindici anni di diritti persi. Succede così spesso che a volte mi è venuto il sospetto che faccia parte del sistema. Lo so che suona brutale ma... meno informazione, meno spesa”.

Anche dagli incontri del gruppo focus emerge come una delle donne non abbia mai sentito parlare della legge 104 (cfr. Gruppo focus caregiver 2007).⁷

Una situazione particolarmente drammatica si manifesta nella città di Bolzano. Una figlia deve incassare un rifiuto pesante da parte delle autorità sanitarie: alla madre, benché gravemente malata e non più autosufficiente, non viene riconosciuta l’invalidità.

“E questa infermiera si è permessa di venire a casa, insultare, dire che la mia mamma era solo depressa, che non aveva niente, così non hanno accettato”.

Con l’aiuto del medico di famiglia, la donna fa ricorso, lo vince e si vede riconoscere 280 Euro per l’acquisto dei medicinali necessari alla madre. Presenta poi ripetutamente domanda per l’assegno di accompagnamento, che però viene sempre respinta visto che la donna lavora. Poco dopo, la madre muore e per la caregiver la responsabilità di questa brutta storia è tutta dell’incompetenza del distretto sanitario.

Nel doversi confrontare con la loro nuova condizione di caregiver, i soggetti non affrontano subito l’aspetto economico, spesso l’eventualità di un sostegno finanziario viene presa in considerazione in un secondo momento; per questo sarebbe indispensabile una forma di divulgazione che li informasse da subito sui loro diritti. Nel caso della signora di Bolzano, l’informazione c’è stata, anche se poi il diritto ad un aiuto le è stato riconosciuto in ritardo.

In generale si può concludere che i caregiver che dispongono di un alto livello di formazione professionale hanno un accesso più rapido alle informazioni che contano, visto che riescono a districarsi meglio nella giungla burocratica, mentre gli altri, probabilmente anche a causa della propria condizione svantaggiata culturalmente, incontrano più difficoltà

7. Questa situazione in particolare è decisamente drammatica sotto il profilo del contesto familiare e la carenza di informazione sui diritti la rende ancora più pesante.

a reperire le informazioni necessarie. Mentre la signora C. del gruppo focus racconta di essere andata quasi *fuori di sé* proprio per il fatto di sentirsi abbandonata al cospetto di un sistema impenetrabile, la signora V., laureata, analizza la situazione in modo razionale: “Lo so che suona brutale ma... meno informazione, meno spesa”.

“Sento sempre parlare di questo sussidio, ma io non lo prendo. E non so nemmeno che cosa sia” (Gruppo focus caregiver 2007).

Nel gruppo focus un caregiver laureato accenna spesso alle incongruenze interne al sistema e illustra la suddivisione delle competenze fra i singoli servizi: un patrimonio di conoscenza che gli è servito nel proprio caso di assistenza domiciliare e che si è rivelato utile anche ad altri caregiver del gruppo focus (cfr. ad esempio Gruppo focus caregiver 2007).

[PARTE II]

IL LAVORO DI CURA E LA PROFESSIONE

Il mobbing

“Sono stata a lungo nella stessa azienda, circa 25 anni. (...) Poi sono arrivati i turni, anche quelli di notte. Ma io in azienda non ho mai fatto valere le mie esigenze, perché in fondo in un modo o nell'altro è sempre andata. Solo che, la notte, quando ci ho provato, non ce l'ho proprio fatta. Allora ho detto: Basta così, non ci riesco e allora non la faccio” (Gruppo focus caregiver 2007).

La caregiver allora, proprio a causa di questa limitazione, si trova ad affrontare una situazione di mobbing da parte dei colleghi. Benché la direzione in qualche modo la sostenga, alla fine si arriva alle dimissioni. La direzione infatti non l'ha appoggiata a tal punto da informare il resto dei dipendenti della sua particolare condizione familiare o da prendere atto che nel caso di un'assistenza domiciliare si possono fare concessioni sull'orario e sui ritmi di lavoro. La donna allora se ne va.

“Me ne sono andata perché ho pensato: non ha senso che io sia costretta continuamente a sentire ‘ecco la preferita dell'azienda che può fare quello che vuole’. Penso che nessuno abbia veramente capito di che cosa si trattava. (...) Ed io, invece di buttarmi giù, ho pensato ‘vai, altrimenti non hai pace, così la fai

finita'. Ma logicamente, ti lasci dietro una lunga strada. E a 45 anni ricominci tutto daccapo. Ti dici: Ed ora che faccio?" (Gruppo focus caregiver 2007).

Seguono per lei diverse esperienze professionali, mentre resta il problema di conciliare tempi lavorativi e tempi di cura. Ad un certo punto la caregiver trova un lavoro che le piace veramente, ma per il quale deve trascurare la famiglia. Alla fine è costretta a lasciare anche questo posto perché emergono problemi con l'assistenza del figlio a scuola. Per lei è un carico psichico enorme, al lavoro non riesce a stare tranquilla visto che, per via della carente/cattiva assistenza a scuola, il bambino continua ad ammalarsi. Il peso diventa insostenibile.

"E adesso che devo fare, mi sono detta. Ti siedi e fai uno più uno, e che fai, nulla. Mollare per sempre il lavoro? Ma che fai, devi pensare alla pensione, alla vecchiaia, devi anche vedere come fare ad andare avanti, o no?" (Gruppo focus caregiver 2007).

La donna decide nuovamente di trovarsi un altro posto di lavoro, visto che le esigenze della famiglia e del bimbo bisognoso di assistenza vengono prima di tutto, anche se i contributi per la pensione ne risentono. Con il nuovo lavoro, da svolgere di sera, la caregiver ha tutta la giornata libera ed anche se non si tratta di un'attività per lei del tutto appagante, in compenso i benefici si fanno sentire a casa. Il figlio non è più costretto ai ricoveri ospedalieri motivati dalla scarsa assistenza a scuola, dato che la caregiver se ne occupa di persona.

Simile l'esperienza di un altro caregiver: anche per lui il posto di lavoro è ideale sotto il profilo dell'orario, ma la scelta è frutto di un compromesso che ha deciso di accettare per il bene della situazione di cura:

"Però non mi vedo, da qua ad un po' di anni, sempre a fare questo mestiere. Oddio ogni mestiere se è fatto con dignità non è un brutto mestiere. Però tra dieci anni o vent'anni... non è il massimo vedere una persona che fa quel mestiere lì. (...) Un po' per M. ma non è solo per il tempo dedicato a M., lo faccio anche per avere del tempo libero per me stesso, perché ne ho bisogno".

Un altro partecipante al gruppo focus racconta di essere stato boicottato dal proprio superiore in seguito alla richiesta della moglie di coinvolgimento nell'assistenza domiciliare. Il soggetto cerca di informarsi sulle norme legislative che, in quanto dipendente pubblico, gli garantirebbero il diritto al part-time.

“Ma il mio capo e direttore ha dato parere negativo, cosa che non era di sua competenza, per niente. Il part-time poi ovviamente l’ho avuto, ma ne è nato un conflitto ed ho dovuto cambiare lavoro. Uno di noi due doveva andarsene, così me ne sono andato io e mi sono cercato un altro posto” (Gruppo focus caregiver 2007).

L’intervistato cambia così posto di lavoro, benché in Alto Adige sia considerato un vero esperto nel suo settore.

“Dopo 18 anni avevo piena conoscenza della mia materia, il capo non poteva licenziarmi, così ha deciso di cambiarmi di reparto, spostandomi al settore fotografico, ovviamente solo per cattiveria. Allora io e il mio collega abbiamo presentato una proposta organizzativa che non è stata accettata, ogni discussione si trasformava in litigio, così abbiamo deciso di trasferirci” (Gruppo focus caregiver 2007).

Dopo il trasferimento, si crea per l’intervistato una situazione ideale, sia sotto il profilo personale sia per la cura domiciliare. Il lavoro intanto si accumula e il suo superiore gli concede di passare dal 50% al 75%, svolgendo parte dell’attività via telematica. Ma la concessione non piace all’amministrazione, che reagisce ottusa: “O 50% telelavoro, o nulla” (ib.). Alla fine comunque è l’intervistato a spuntarla.

Un’esperta, attualmente impegnata a tempo pieno nella cura e quindi oberata di impegni, si dice piuttosto spaventata al pensiero di rientrare nel mondo del lavoro:

“Tante volte penso se ritornerò in servizio, ritornare nell’età adulta, quando mi troverò delle ragazzine, magari le sapientone che sanno tutto e hanno fatto tutto, sarà molto dura dover tornare”.

La circostanza che i colleghi o i superiori non comprendono la necessità di una diversa suddivisione dell’orario può anche dipendere dal fatto che nella mentalità comune il lavoro di cura non è percepito come lavoro. A sapere che cosa significa avere a casa qualcuno da assistere sono soltanto i diretti interessati, tanto che sul posto di lavoro si arriva prima o poi a conflitti o addirittura al mobbing (cfr. anche la situazione di un’esperta che lavora part-time in ospedale, Gruppo focus caregiver 2007).

Allo stesso tempo bisogna ricordare come, nel caso del signor K., una normativa chiara dalle garanzie esplicite non sia bastata a tutelare il soggetto nel mantenimento del suo posto di lavoro, benché si trattasse di un riconosciuto esperto in materia: troppe le pressioni psicologiche, troppe

le difficoltà quotidiane. Il boicottaggio del suo superiore lo ha semplicemente portato ad andarsene.

Il lavoro come compensazione: premesse necessarie

Lavoro come compensazione

Per chi vive la condizione dell'assistenza domiciliare, l'attività lavorativa esterna arriva ad assumere un significato diverso, sia sotto il profilo economico sia sotto quello psico-sociale. I caregiver confermano come, dopo essere riusciti a risolvere le difficoltà organizzative dell'attività di cura, l'impiego fuori casa assuma una valenza decisamente positiva.

“Ovvio che mi servono anche i soldi, ma devo dire che il lavoro semplicemente mi fa bene. Mi dà tanto e mi rilassa. I miei colleghi a volte si lamentano, si lagnano di dover lavorare, mentre io al contrario sono felice di poterci andare. (...) Per me è una specie di compensazione, lo faccio volentieri”.

In questi casi il dualismo fra lavoro e cura, fra impiego esterno ed assistenza domiciliare, diventa un rapporto privo di tensioni, percepito anzi come equilibrio e integrazione. Si tratta di un aspetto fondamentale che possiamo descrivere alla luce della vicenda della signora V. non senza considerare l'esperienza di un'esperta del gruppo focus: la signora lavora a casa, nel suo maso, dove cura e lavoro coesistono nel medesimo ambiente, con conseguenze tuttavia non soltanto positive:

“Dato che si è a casa, e che si lavora in casa, tutto si concentra lì, ma bisogna anche vedere di uscirne. Diciamo che a un certo punto sono dovuta uscire. Tutto si svolgeva a casa ma alla fine ho detto, non ce la faccio più” (Gruppo focus caregiver 2007).

La caregiver comincia a frequentare una cerchia di amici esterna all'ambiente domestico e familiare (cfr. sopra, Tempo per se stessi). Non si tratta infatti soltanto di denaro, ma di trovare un equilibrio emotivo, un confronto con i colleghi, un apprezzamento da parte del datore di lavoro, una via d'uscita dal lavoro di cura. Ai caregiver il lavoro offre una possibilità di rigenerazione energetica.

“Allora non pensavamo affatto alla questione economica. Quello che io

guadagnavo in mezza giornata andava tutto all'assistente. (...) Ma io non ci pensavo, perché per me uscire al lavoro significava fare il pieno di energia, energia che poi avrei potuto reinvestire in famiglia”.

Ma la condizione necessaria per questo tipo di ricadute positive è la certezza che la persona bisognosa di assistenza sia in buone mani.

“Al lavoro posso staccare, se so che qui c'è qualcuno di cui mi posso fidare”.

Quando invece questa certezza non c'è, i caregiver vanno al lavoro inquieti, non riescono a concentrarsi e presentano chiari sintomi di stress, fatica ed esaurimento.

“E poi il fatto che a scuola le cose non andavano per via dell'assistenza, per me era diventato un peso troppo grande, non ce la facevo più, lui non aveva l'assistenza che avrebbe dovuto ricevere, e continuava ad ammalarsi, per cui lo stress al lavoro era insostenibile. Che puoi farci, niente, lasci il lavoro” (Gruppo focus caregiver 2007).

Una prospettiva diversa arriva dalla signora C., che da ormai più di vent'anni si prende cura del figlio insieme al marito. Racconta di essere stanca, di volersene finalmente andare in pensione, di volere più tempo a disposizione per il lavoro di cura. Per questo cerca di attivarsi perché le vengano riconosciuti a fini pensionistici gli anni di cura. Il suo unico desiderio per il futuro: “Di andarmene in pensione. Perché sono tanto stufa di carte e scartoffie”.

Un altro caregiver conferma di aver scelto il lavoro in base a criteri dettati dall'impegno di cura: il nuovo lavoro doveva lasciargli più tempo, le lunghe assenze lo avevano fatto soffrire troppo⁸:

“Si cercavano lavori in cui si avevano più possibilità di tempo libero. Io ho rinunciato, non dico tanto, però ho cercato un lavoro che mi desse più tempo per lui”.

Ed è così che l'uomo si trova a cambiare più volte posto di lavoro, finché non trova un'azienda che gli garantisca la necessaria flessibilità sull'orario.

“Fino a cinque anni fa lavoravo in ditte piccole, private, e non ho mai avuto le possibilità che ho qui”.

8. “All'inizio, quando è nato M. facevo un lavoro per cui ero via di casa tutto il giorno e soffrivo tantissimo, questo me lo ricordo benissimo”.

La sicurezza economica: previdenza e pensione

Un elemento fondamentale che permette di conciliare lavoro e cura è la flessibilità. Tutti gli intervistati lo confermano. Pur di ottenere un orario flessibile che le consenta di conciliare l'attività fuori e dentro casa, la signora V. ad esempio è disposta a pagare un caro prezzo, ossia quello di una pensione ridotta.

“I miei contributi non sono buoni, ho un contratto da co.co.co., ma per me quello che conta è la flessibilità nell'orario, l'essere autonoma, è quello che mi dà la qualità della vita. Quando sarò anziana magari me ne accorgerò, ma al momento è questo che migliora la mia vita”.

Dopo dieci anni da co.co.co. e quindici di lavoro di cura, la signora V. decide di iscriversi ad un fondo pensionistico integrativo e stipula un'assicurazione sulla vita.

Non sempre tuttavia la flessibilità sull'orario comporta una riduzione dei contributi. Lo dimostra ad esempio il caso del signor K. che, come la moglie, è assunto con un contratto al 75% che comprende una quota di telelavoro.

La signora A. invece è stata previdente, anche perché divorziata:

“Sono assicurata, ho una buona assicurazione. Ho fatto anche un'assicurazione integrativa. Quello che mi preoccupava era la casa, il fatto di avere un posto dove vivere. Sai i problemi se ti trovi all'improvviso per strada, e soprattutto con un figlio disabile. Adesso quella preoccupazione non ce l'ho più”.

La signora C. condivide il lavoro di cura con il marito, già in pensione. Alle spalle ha 30 anni di contributi e spera che il parlamento approvi le leggi 71 e 1902, in modo che le venga riconosciuto almeno qualche anno di cura e possa accedere al prepensionamento. Simili sono le speranze della signora D..

Il signor B. ha scelto un campo professionale dove gli orari di lavoro mattutini si possano conciliare con quelli della cura pomeridiana. La flessibilità sull'orario non gli ha fatto perdere anni di contribuzione, ma il lavoro non gli piace. La signora D. al contrario ha dovuto lasciare il suo posto di assistente ai disabili e da cinque anni è senza assicurazione; ha perso il posto in graduatoria e “60mila euro di contributi per la pensione”.

Fra gli intervistati c'è chi si è premunito assicurandosi per tempo, come la signora A., mentre altri non ci hanno ancora pensato.

“Contributi, ehm, mi sono informato troppo poco, devo ammetterlo, ma devo anche ammettere che in fondo non mi importa, perché il tempo mi serviva e questo è importante”.

In generale possiamo evidenziare la tendenza ad occuparsi della propria situazione previdenziale soltanto in un secondo momento, quando comincia a scemare l'idealismo che inizialmente permea la cura domiciliare, si mette in discussione la tendenza al sacrificio e il fatto che la cura debba assorbire tutte le energie, e si cercano nuove possibilità. A questo punto si comincia a riflettere sul proprio futuro prendendone in considerazione la sicurezza economica e lo si fa considerando anche la rilevanza sociale e collettiva di un'attività come quella dell'assistenza domiciliare ad un congiunto.

“Mi costa 2000 euro l'anno, è più di uno stipendio, e mi viene da pensare quanto la cosa riguardi il privato, quanto debba metterci io e quanto in effetti dovrebbe metterci lo stato (...) anche la mano pubblica in fondo ha degli obblighi nei miei confronti”.

Qual è il ruolo dello stato nell'assicurazione previdenziale dei caregiver? In che modo può garantirne la sicurezza economica? Gli anni di cura vissuti senza copertura assicurativa dovrebbero essere riconosciuti dallo stato a fini pensionistici. Solo una degli intervistati si occupa concretamente della faccenda, segue i dibattiti politici e cerca appoggi per il progetto. Attualmente alcuni parlamentari stanno lavorando ad una proposta di legge che preveda il riconoscimento degli anni di cura a fini contributivi (cfr. proposta di legge, 2006, 1902, 71, Camera dei Deputati).

Osservazioni conclusive

“Si tratta di lavoro, è mio figlio, logico che lo si faccia volentieri” (Gruppo focus 2007).

Una delle domande del questionario riguarda la duplice percezione del lavoro di cura, da parte sia dei diretti interessati sia dell'ambiente in

cui vivono. Come abbiamo visto sopra, spesso l'ambiente sociale non mostra alcuna comprensione per la particolare condizione di chi assiste un congiunto in casa; il lavoro di cura, con tutto ciò che comporta, sarebbe infatti troppo poco conosciuto al di fuori del contesto familiare, la coscienza collettiva non sembrerebbe contemplarlo tra i suoi valori di fondo e anzi prevarrebbero fattori di tipo economico, come l'invidia per il sussidio percepito. Questa mancanza di comprensione, con cui i caregiver si scontrano sia nella sfera privata sia sul lavoro, ovviamente compromette la stessa percezione dei caregiver. La citazione riportata qui sopra è emblematica: la cura è lavoro, ma curare un proprio congiunto implica anche un legame emotivo, per cui la cura è qualcosa che si fa volentieri – forse che si dovrebbe essere pagati per fare qualcosa che si fa volentieri? Questa percezione piuttosto articolata contribuisce a rendere problematiche alcune questioni, come la gestione del proprio futuro sia in termini esistenziali sia sotto il profilo delle tutele economiche di cui si dovrebbe fare carico lo stato.

Se ci si prende cura di un proprio figlio, del consorte, di genitori o fratelli, si può anche pensare alla propria salute, al tempo libero, al proprio equilibrio emotivo? L'ostacolo della morale è molto forte, lo abbiamo visto sopra, spesso ci vogliono anni per superarlo, e ciò accade soltanto quando sintomi da burn out, depressioni o problemi di salute rischiano di scaricarsi sulla situazione claustrofobica della cura, con conseguenze esplosive.

Fra i caregiver molti non sanno come definire esattamente il lavoro di cura: senza dubbio si tratta di lavoro, ma in che modo va retribuito? In fondo si lavora per far star bene i propri cari! Quale deve essere il ruolo dello stato per la pensione e la copertura economica?

Ma allora, se il lavoro di cura è un lavoro fondato sulla relazione di parentela e quindi non può costituire un onere per le casse pubbliche, come si può definire esattamente? In alcuni casi, come confermano i caregiver, il lavoro di cura viene apprezzato e riconosciuto come tale. E allora bisogna chiedersi che cosa manchi per implementare delle buone pratiche che soddisfino tutti i soggetti coinvolti, sia i caregiver sia gli assistiti.

11. Le buone pratiche rilevate

Tra pratica e buona pratica. Una prima definizione

Prima di entrare nel merito della discussione e definizione di quelli che sono stati gli elementi utili per la costruzione di buone pratiche nell'ambito del lavoro di cura così come esse emergono dall'analisi dei dati empirici, è utile definire brevemente cosa si intende per buona pratica e come viene trattata in questo capitolo in funzione del materiale raccolto.

In senso lato una pratica è costituita dal repertorio di metodi utilizzati per la realizzazione dell'insieme di attività che costituiscono un processo. Il confronto tra i vari modi di gestire le modalità operative per raggiungere un determinato fine porta all'identificazione di quelle che sono le migliori modalità gestionali definite a loro volta buone pratiche. Tale processo fa riferimento diretto alla condivisione di elementi significativi ottenuti mediante l'esperienza, in questo senso: per pratica si intende il complesso delle attività svolte nell'esercizio continuo e prolungato sintesi dell'esperienza. La buona pratica può essere quindi definita come una modalità di sviluppo dell'esperienza che mette in evidenza gli elementi più significativi in riferimento alle strategie adottate nel quadro del processo necessario per il raggiungimento di specifici fini. La buona pratica mette inoltre in luce il livello qualitativo raggiunto dalle singole azioni e dai singoli mezzi attuati per il raggiungimento degli obiettivi dal punto di vista metodologico, e dall'utilizzo delle risorse umane e strumentali. La buona pratica mette inoltre in evidenza quali sono le modalità di riproducibilità e di trasferibilità di un determinato processo.

Più in generale, una buona pratica può essere letta nei termini di un

volano moltiplicatore di comportamenti e procedure positive in grado di produrre, nel momento in cui sono adeguatamente socializzati gli attori coinvolti, processi innovativi che hanno un loro risvolto pratico nell'innalzamento degli standard di qualità, di metodologie di lavoro, di precisi modelli organizzativi, di strumenti utili per il raggiungimento degli obiettivi e di prodotti. In questo senso, vengono qui delineati gli scopi conoscitivi della presente ricerca, nel momento in cui si daranno indicazioni utili per una maggiore socializzazione delle modalità organizzative e pratiche che le caregiver coinvolte nella ricerca hanno esplicitato.

In definitiva la buona pratica è definibile come la particolare costruzione di alcune modalità di sviluppo di esperienze, che, per l'efficacia dei risultati, per le caratteristiche di qualità interna, per il contributo offerto alla soluzione di particolari problemi, soddisfano il complesso sistema di aspettative di un determinato sistema di riferimento. Esse devono possedere l'elemento della continuità delle attività svolte ed essere una sintesi dell'esperienza maturata.

Detto questo, per una visione completa della problematica, si è pensato di partire dalla definizione di un modello nel quale figurino quelle componenti essenziali che vanno a comporre le buone pratiche del lavoro di cura. Si è trattato di costruire un sistema di pratiche, basato sui dati empirici raccolti siano essi quantitativi o qualitativi, presenti e assenti all'interno delle prassi ricostruite dalla ricerca. Il risultato che così emerge è quello di una sorta di "buona pratica teorica" che, accanto a quei tratti empirici rilevati e rafforzabili mette in luce anche quelle dimensioni riconosciute dagli intervistati come importanti o auspicabili ma non presenti a pieno titolo nella prassi da loro descritta. Il risultato dell'analisi porterà quindi a identificare tratti della buona pratica in essere nell'esperienza rilevata e tratti auspicati ma non presenti. L'insieme di questi elementi va a formare una sorta di "tipo ideale" utile per una migliore e più proficua gestione del lavoro di cura.

Praticare la cura: gli elementi di esperienza che costituiscono i fattori di buone pratiche

Una prima dimensione indagata, relativa al lavoro di cura e alla sua conciliazione con altre dimensioni professionali, porta alle seguenti di-

mensioni positive. In generale, cioè prendendo in considerazione tutte e 208 le intervistate, si registra una percentuale piuttosto alta che dichiara di essere soddisfatta del servizio e degli orari scolastici, tema importante per conciliare cura, lavoro, accudimento dei figli. Un altro elemento importante è la frequenza di corsi di formazione da parte di molte intervistate: una intervistata su tre afferma di aver seguito un percorso relativo all'ambito sociale, il 14% in materia sanitaria. Anche qui si deve registrare un elemento importante che può incidere sulla tenuta di alcune caregiver in relazione ad alcuni aspetti della cura.

Entrando nello specifico del lavoro di cura e del lavoro retribuito, il 40% delle intervistate (86 su 208) deve conciliare i due ambiti e qui emerge un primo dato interessante visto che poco meno di un terzo di coloro che lavorano vive il proprio impiego come un momento di rigenerazione rispetto al lavoro di cura, elemento questo che emerge anche, come si vedrà più avanti, durante l'analisi del materiale qualitativo. Questo è un elemento determinante per avere un'ottica nuova su queste dinamiche tenendo presente che è importante comunque garantire adeguati supporti, in termini di servizi, per fare in modo che il lavoro fuori casa venga effettivamente vissuto in questi termini **rigenerativi** da parte delle caregiver.

Un tema interessante di conciliazione sembra essere anche quello della **flessibilità** del lavoro (in termini di orari, contratti, ecc.) benché questa dimensione esca rafforzata dall'analisi dei dati qualitativi mentre in sede di analisi dei dati statistici non sembri essere un tema di conciliazione tra i diversi tempi del lavoro e della cura. Alla flessibilità si preferisce invece la riduzione dell'orario di lavoro visto che in 38 degli 86 casi dalle intervistate è stato scelto il part time e nella quasi totalità dei casi è stato scelto per conciliare lavoro e cura della famiglia; tutto ciò tenendo presente che un terzo delle intervistate non esprime alcuna difficoltà a conciliare i due impegni di lavoro e di cura. Anche durante i gruppi focus e le interviste emerge come, una volta risolti i problemi legati all'organizzazione degli impegni di cura, andare al lavoro diventa un momento positivo: è una compensazione esterna alla vita familiare e di cura, con un rapporto dualistico tra lavoro e cura che si basa sull'assenza di tensioni, con la necessità di uscire di casa, con il lavoro esterno che diviene (anche) un momento di stacco e rigenerazione energetica attraverso la relazione con i colleghi e il datore di lavoro. La

costruzione, in definitiva, di nuovi rapporti al di fuori della famiglia. Tutto ciò, chiaramente, funziona quando si ha la certezza di lasciare l'assistito in buone mani; in caso contrario lavorare fuori casa si associa a un elevato stress.

La variabile fondamentale che è emersa nella parte qualitativa della ricerca si può riassumere nel termine di **flessibilità**. Ciò vuol dire tempi di lavoro flessibili, articolati in modo da poter conciliare la dimensione del lavoro di cura con quella del lavoro fuori casa. Durante l'indagine sono emersi più di un modello temporale e contrattuale tra cui le collaborazioni a progetto, il part time, parti del tempo lavorato in telelavoro. Tutte queste dimensioni emergono dai racconti di alcuni intervistati e, pur nella loro particolarità, consentono ai diversi attori di utilizzare la flessibilità che con queste modalità si viene a creare, per ottenere parecchi benefici in termini di **conciliazione**. Aumentare, incrementare queste modalità è uno dei principali indicatori di buona pratica emersi dalla ricerca.

Un ruolo determinante – e atteso – è quello del supporto portato dai servizi a coloro che curano. Questo aumento dell'aiuto da parte dei servizi si registra sia in termini concreti di assistenza sia in termini di supporto economico. Un altro elemento da tenere presente come dimensione di costituzione di un "praticare bene" l'attività della cura è quello dell'acquisizione di nuove competenze specifiche attraverso percorsi formativi mirati o l'adozione di specifici ausili (adozione che richiede, spesso, un minimo di training per le persone che li dovranno utilizzare).

In sostanza, accanto alle mutate condizioni psicofisiche dell'assistito, emergono come fattori importanti di miglioramento del processo di assistenza dimensioni quali: un maggiore aiuto da parte dei servizi territoriali (che vuol dire anche e soprattutto un'adeguata conoscenza della loro esistenza da parte di chi è in difficoltà, cosa questa non sempre presente in maniera adeguata nel sistema provinciale), un aumento delle competenze tecniche specialistiche legate al caregiving con acquisizione di modalità innovative di gestione della relazione in generale e di nuovi strumenti e ausili nello specifico.

Per raccogliere le informazioni necessarie sui servizi e sulle altre modalità di supporto presenti sul territorio, sembra essere fondamentale il ruolo dell'informale (parenti e amici) e quello di associazioni e coope-

rative sociali: è quindi da tenere sicuramente presente il ruolo di queste dimensioni nell'ottica di una, necessaria, maggiore circolazione delle informazioni.

Un elemento da riprendere e che è già stato menzionato, è quello relativo ad un supporto primario, quello economico, che si traduce, in gran parte delle situazioni contattate tramite il questionario, in assegni di invalidità di diverso genere e in assegni di ospedalizzazione (in pratica più dell'80% delle intervistate usufruisce di sostegni economici attraverso gli assistiti).

Un elemento contraddittorio che a volte emerge tra l'analisi quantitativa e quella qualitativa è quello inerente il ruolo dei medici nelle situazioni di cura di disabili e anziani. Mentre dai dati dei questionari sembra emergere un ruolo non centrale del medico di famiglia, durante alcune interviste in profondità emerge, al contrario, la figura di un medico con mansioni che travalicano il proprio ruolo per entrare nella dinamica effettiva e decisionale delle persone che prestano la cura, soprattutto nella fase decisionale relativa a interventi sulla relazione e sulla vita dell'assistito. Costituisce buona pratica l'azione di un medico che trova il tempo per affrontare i problemi a tutto tondo e a fondo, e che sappia anche a chi delegare interventi non alla sua portata professionale (coinvolgimento di esperti).

In generale la cura da parte di un familiare appare centrale in provincia di Bolzano. I dati confermano questa tendenza nell'esiguo numero di assistiti che prevedono di andare in una struttura protetta nel prossimo futuro. Questa situazione è senz'altro da valorizzare in un quadro di riforma dei servizi, agendo su un potenziamento di quei servizi di supporto alla cura familiare a scapito di eventuali nuove strutture residenziali.

Un elemento importante che si è riscontrato durante la ricerca è relativo alle dichiarazioni inerenti l'assenza di **barriere architettoniche** in casa. Questo è un elemento che, sebbene appaia in questo contesto di ricerca già ampiamente positivo, deve essere ulteriormente potenziato e agevolato. Questo elemento di buona pratica può infatti effettivamente agevolare il complesso lavoro di cura. Compito dell'ente pubblico, del privato sociale, dell'associazionismo, dovrà quindi essere quello di una ulteriore e migliore comunicazione e assistenza in materia di rilevazione e eliminazione delle barriere architettoniche, non solo di quelle esistenti nelle abitazioni degli assistiti ma anche di quelle presenti sul territorio:

siano queste ultime elementi di inibizione nella fruizione di servizi pubblici, commerciali, turistici, sportivi, culturali, ecc. Si tratterà quindi di lavorare massicciamente, nei prossimi anni, sulla rilevazione e eliminazione delle barriere architettoniche sull'intero territorio.

Il tema dell'utilizzo di ausili, sia da parte dell'assistito sia da parte della caregiver, ha mostrato alcune positività che vanno a costruire la buona pratica. In sostanza, anche se l'utilizzo riscontrato nell'indagine non denota una presenza massiccia di ausili, il giudizio fornito da chi li utilizza è sempre estremamente positivo. Questa positività si riscontra maggiormente presso le persone più giovani, segno della necessità di investire ulteriormente in questo campo di intervento-sostegno pensando soprattutto alle giovani generazioni di disabili. La necessità di incentivare ausili di tipo informatico accanto a quelli per la mobilità, può essere attuata lavorando soprattutto sulla fascia giovane di popolazione, quella cioè maggiormente permeabile a tematiche legate all'incremento della presenza di strumenti informatici e telematici.

Nella parte della ricerca ad indirizzo qualitativo si è andati ad analizzare in maniera approfondita alcuni elementi delle prassi del lavoro di cura che unitamente a quanto scritto finora, possono andare a costituire una buona pratica.

In senso positivo emerge una gestione positiva della situazione nei confronti dell'ambiente esterno mentre si tratta di lavorare sulla comprensione da parte della società della effettiva difficoltà e totalità del lavoro, spesso doppio, portato avanti dalle caregiver. Il tema del continuare a prendersi cura del proprio congiunto, affermando che non sussiste la volontà di servirsi di strutture di ricovero esterne, riprende una dimensione già incontrata che è legata ad una duplice dimensione affettiva e professionale; si ritiene comunque che la prassi della presa in carico autonoma, al limite con il supporto dei servizi sociosanitari, sia la cosa migliore per la cura dei propri congiunti. In questo senso, nel pianificare le politiche di intervento, sarà necessario prevedere una valorizzazione della presa in carico autonoma, costruendo nel contempo una più consistente rete di supporto per agevolare questo tipo di operatività all'interno delle famiglie. Da tenere presente che i due fattori che vanno a costruire questa dimensione sono quelli dell'amore per il proprio congiunto-assistito e della sfera morale che tende comunque a portare l'assistente verso una dimensione di abnegazione e sacrificio che viene interrotta solamente

quando si avverte il pericolo di un proprio crollo fisico.

La pressione sociale, esterna, viene comunque sentita nei termini sopra visti e viene gestita a livello morale. “Gli esempi di buone pratiche dimostrano come tutti i caregiver attraversino un processo psico-emotivo che li porta dall’iniziale idea del sacrificio di sé alla valutazione pragmatica della situazione. La sensazione di doversi completamente sacrificare per il proprio bambino o per il proprio padre scaturisce da un imperativo morale secondo il quale “solo i parenti sono responsabili” (citazione dal capitolo 10). Accanto a questa dimensione, la buona pratica si forma quando da parte delle caregiver esiste la consapevolezza che è necessario staccare, prendersi cura di sé. Chi è veramente “esperto” in questa attività è in grado di ritagliare per sé alcuni spazi autonomi, popolati di persone diverse da quelle che si frequentano nel contesto della cura e in quello professionale, spazi di rigenerazione dove attingere nuove energie. Questi spazi sono contesti diversi dalla cura e dalla professione, difficili da costruire ma fondamentali per generare situazioni più rilassate e trasparenti nell’ambito della cura. Senz’altro si tratta di un elemento identificativo di buona pratica che può essere potenziato con iniziative di incremento di questa modalità di stacco, magari anche con cadenze regolari, anche indirizzando i servizi territoriali in questa speciale direzione.

Per giungere a questo risultato la caregiver deve percorrere un proprio percorso di emancipazione che la porti ad una liberazione da obblighi morali troppo stretti e a prendere le distanze anche da un controllo sociale a volte opprimente. Si tratta di incamminarsi verso la ridefinizione del rapporto tra lavoro di cura e realizzazione personale, percorso difficile che, per costruire una buona pratica, deve essere sostenuto il più possibile da attori esterni: è importante non lasciare totalmente da sola l’assistente nel percorrere questa difficile strada.

Affinché quanto ora scritto prenda effettivamente forma in maniera concreta e soprattutto diffusa sul territorio, è necessario che ci sia una maggiore fiducia nei confronti dei servizi pubblici e privati: per uscire di casa, andare a lavorare, trovare i tempi e i luoghi di autonomia e di rigenerazione, chi assiste un familiare anziano o disabile deve sapere di poter lasciare l’assistito, il proprio congiunto, in buone mani. Solo così il percorso verso dimensioni di parziale autonomia della caregiver può portare a frutti positivi.

Per raggiungere risultati di eccellenza: cosa manca o è presente solo in parte nei vissuti degli intervistati

Nella dimensione del tempo di lavoro e della sua conciliazione col tempo di cura sono sicuramente da migliorare secondo il campione intervistato, in un'ottica di maggiore supporto alla conciliazione, i servizi sanitari, sociali e alla persona per adeguare il tutto alla maggiore possibilità di avere più qualità nel lavoro retribuito: aumentando l'efficacia di questi servizi aumenterebbe la qualità del tempo speso nel lavoro retribuito e si aiuterebbe a entrare nel mercato chi oggi ne è escluso per problemi connessi alla cura.

Sebbene le intervistate possano essere definite delle “esperte in materia di caregiving” spesso non ne sono consapevoli e la disinformazione permea l'intera società di riferimento. Una maggiore consapevolezza del proprio ruolo “sociale” potrebbe essere raggiunta attraverso l'istituzione di momenti regolari di confronto in cui queste donne possano confrontarsi con chi svolge un'attività simile alla loro puntando anche all'aiuto nella costituzione di associazioni con questo scopo. I risultati raggiungibili sarebbero individuabili nei termini di: maggiore consapevolezza da parte delle caregiver da un lato e una più strutturata definizione dei bisogni e delle esigenze dall'altro.

Quanto affermato sopra rispetto alla soddisfazione nel lavoro svolto dai servizi non è condiviso da un terzo del campione analizzato. Questo dato deve essere tenuto in considerazione nell'ottica del potenziamento del ruolo dei servizi, anche relativamente alla dimensione di una maggiore informazione, necessaria secondo alcune intervistate, rispetto alle opportunità di supporto e aiuto esistenti sul territorio. Questa necessità deve assolutamente essere assecondata, attraverso diverse modalità, anche per agevolare una maggiore consapevolezza, conoscenza e, in definitiva, professionalità da parte delle caregiver. Questo elemento di necessità di un maggiore ruolo attivo da parte dei servizi emerge chiaramente durante l'analisi dei dati qualitativi: troppo spesso le informazioni sono mancanti, chi ne ha bisogno deve andare a cercarsele da solo, in questo modo solamente quando si hanno informazioni certe si acquisiscono anche diritti. In pratica il ruolo dei servizi deve essere assolutamente potenziato dal punto di vista dell'aggancio, prima di tutto di tipo informativo, di un

numero maggiore di potenziali utenti, persone che spesso non sono in grado di andare a raccogliere autonomamente le informazioni necessarie. Si tratta di un problema di una più condivisa comunicazione che deve portare ad un incremento degli utenti assistiti e della conseguente copertura dei loro diritti. Questa dimensione dell'informazione/comunicazione vale anche declinata in riferimento ai diritti economici delle assistenti: la dinamica che emerge vede queste ultime pensare relativamente tardi alla dimensione economica del problema; una maggiore attivazione dei servizi preposti anche in questa direzione darebbe quindi la possibilità di una maggiore copertura in termini di diritti di chi è coinvolto nel lavoro di cura. Tutto ciò vale in particolar modo per il tema della copertura previdenziale di persone che da un lato non vedono riconosciuto il proprio lavoro di cura a questi fini e dall'altro si muovono tendenzialmente tardi in termini previdenziali. Attivare una buona pratica vuol dire anche lavorare per un riconoscimento degli anni di lavoro di cura e per informare, ancora una volta, dei propri diritti le persone coinvolte nel lavoro di cura. Questo maggiore impegno dei servizi è necessario per ridurre le distanze tra chi, per motivi culturali, formativi, ha maggiore possibilità di contattare e conoscere i servizi esistenti e chi, al contrario, paga questa non conoscenza con un distacco ulteriore dal sistema dei servizi.

Un ambito sul quale bisogna lavorare nell'ottica di un incremento di fattore di buona pratica è quello relativo agli ausili. Molto basso è il livello di segnalazione di ausili che vadano al di là di quelli classici utilizzati per la mobilità e inoltre il numero totale degli ausili utilizzati dall'assistito non è molto elevato: solo la metà del campione ne segnala più di due; ad oggi la necessità di impiegare ausili non sembra centrale nell'economia di pensiero delle caregiver intervistate e quando questi sono presenti sono soprattutto caratterizzati da un utilizzo in funzione della mobilità dell'assistito.

Se poi si volge lo sguardo alla caregiver e si riprendono le risposte inerenti gli ausili da loro utilizzati per agevolare la pratica del proprio lavoro di cura, anche qui si incontra un utilizzo estremamente rarefatto di queste opportunità di supporto tecnico. Solo poco più di due assistenti su dieci indicano un ausilio e anche qui si tratta, nella massima parte, di materiale utilizzato per la mobilitazione dell'assistito, con una scarsa presenza di ausili di tipo elettronico. Ciò che emerge da questa situazione è innanzitutto l'esistenza di un gap di conoscenza rispetto alle reali op-

portunità offerte dal mondo degli ausili al giorno d'oggi, un fattore questo sul quale è opportuno lavorare in futuro allo scopo di fare conoscere il tema ai diretti interessati in maniera approfondita, cioè dando loro la possibilità di orientarsi adeguatamente all'interno dell'offerta tecnica esistente. Questa dimensione informativa e di consulenza è oggi presente all'interno dell'ausilioteca di Merano ma questo fattore andrà senz'altro incrementato nell'ottica della costruzione di buone pratiche conoscitive e operative.

Dal punto di vista della divulgazione di quello che è quotidianamente il carico del lavoro di cura, tutti gli interlocutori intervistati concordano con la necessità di esercitare una maggiore divulgazione delle sue caratteristiche. Questo può essere un elemento chiave nell'ottica della divulgazione di una buona pratica: lavorare su un "senso comune" che, da quanto emerge, vede chi presta la cura come una persona che "non lavora", può servire per una migliore definizione, a livello pubblico, degli oneri effettivi del lavoro di cura, intervenendo su una percezione che spesso è distorta.

Una condizione per l'accettazione di supporto per poter avere degli **stacchi rigenerativi** come quelli visti in precedenza è quella, complice la dimensione morale, che l'assistito non venga a soffrire di questa modalità. Qui emerge di nuovo una certa sfiducia nei confronti dei servizi sociali di competenza, soprattutto perché l'intervento di questi ultimi viene spesso vissuto come un processo di riduzione standardizzata del singolo caso, passando da una "storia" unica e irripetibile a un insieme di casi omogeneizzabili. Questa è una dimensione senz'altro problematica che (forse) può essere aggredita con modalità di maggiore umanizzazione del sistema dei servizi: quello che emerge è infatti una tendenza a cavarsela da soli perché non si sopporta che il proprio caso diventi un caso standard e in parte disumanizzato. Lavorare quindi su una maggiore fiducia verso le strutture e i servizi preposti all'assistenza sembra un elemento fondamentale per fare decollare gli elementi del buon praticare che sono emersi anche in questa ricerca.

Se il tema di fondo è quello di alleggerire il carico di lavoro delle caregiver, diversi sono gli attori, individuali e collettivi, che devono intervenire in questa dinamica. Innanzitutto va incrementata la rete territoriale, sia a livello provinciale sia a livello distrettuale, composta da strutture sanitarie, strutture sociali, medici (di base, specialisti), strutture di carattere

strettamente informativo; i datori di lavoro, anche supportati dal pubblico, dovrebbero divenire più inclini a concedere contratti flessibili aiutando la promozione di una gestione più autonoma del tempo di lavoro sempre in relazione al risultato, in un'ottica di agevolazione soprattutto sui tempi di lavoro e sulla retribuzione. Un ulteriore elemento importante riguarda la dimensione previdenziale: sapere informare adeguatamente le caregiver rispetto a pensioni integrative, fondi privati, trovare il modo di riconoscere gli anni di lavoro di cura, ecc. vuol dire dare una mano a queste persone rispetto alla gestione della loro vecchiaia. Parallelamente si dovrebbe fare in modo che anche la società riconoscesse la valenza sociale del lavoro di cura soprattutto attraverso una maggiore visibilità e un maggiore riconoscimento di questo tipo di impegno come impegno sociale: si tratta qui di una dimensione, strettamente psicosociale, di riconoscimento che il lavoro volontaristico e faticoso delle caregiver ha un valore aggiunto a livello sociale di notevole entità e che va valorizzato a tutti i livelli.

Buone pratiche

Un'esperta suggerisce:

“Un po' di sollievo è la migliore prevenzione che si può offrire ad una famiglia che assiste qualcuno in casa”.

Per aiutare una famiglia ad alleggerire il carico di lavoro, è necessario tuttavia che le strutture pubbliche, le unità sanitarie e i medici di base, si mettano in rete; bisogna che i datori di lavoro siano disposti a concedere orari flessibili; e serve una coscienza collettiva che riconosca il lavoro di cura non come faccenda privata ma come contributo all'intera società; gli anni di cura infatti andrebbero riconosciuti a fini pensionistici. Solo così il lavoro di cura diventa ciò che è, lavoro nel vero senso della parola, un lavoro al servizio dei propri cari, ma con tutte le implicazioni sociali ed economiche.

Per aiutare i caregiver ad uscire dall'isolamento e dalla condizione logorante dell'assistenza domiciliare, si possono individuare due sfere di intervento che permettano di elaborare buone pratiche, in modo che il lavoro di cura non sia più percepito come un peso, come qualcosa di

sfibrante e opprimente. Abbiamo visto sopra come il tempo per se stessi rappresenti un elemento fondamentale per i caregiver, che stilano una graduatoria delle soluzioni per uscire dall'isolamento:

- Professione: part-time, rientro o primo impiego
- Tempo libero: spazio e tempo per se stessi

Pressoché all'unanimità i caregiver confermano di aver dovuto attraversare un percorso più o meno prolungato di emancipazione per liberarsi da obblighi morali, sensi di colpa, controllo sociale. Una volta compiuto il primo passo, che comunque viene costantemente messo in discussione, sono diversi i fattori che contribuiscono a far riuscire il connubio fra cura e realizzazione personale.

La signora V. parla della sua situazione attuale:

“Arrivo a casa alle 17 e sono completamente a disposizione: non devo più dire ‘calma, adesso devo cucinare’ o ‘calma, adesso devo stirare’ o cose del genere. (...) Il mio compito è quello di vedere come sta, sono io che devo fare in modo che tutto sia a posto. Non sono più, come invece lo ero prima, la terapeuta, quelle cose le ho affidate ad altri. Guardo solo che vi siano le condizioni perché tutto possa funzionare, guardo che tutti possano lavorare bene insieme”.

La certezza che la persona da assistere sia in buone mani quando si è assenti, presuppone che i caregiver si fidino delle strutture pubbliche, della scuola, della terapia o dell'assistenza privata. Senza questa certezza nessuno riesce a sentirsi tranquillo al lavoro e in gran parte dei casi tutti preferiscono seguire i propri cari di persona. Nel caso della signora V. le premesse sono positive, ci sono sia la certezza sia la fiducia, lei lavora a progetto e può gestire il proprio tempo in modo da avere la flessibilità necessaria alla situazione in famiglia. Unica lacuna, il basso livello di contributi previdenziali.

Nelle situazioni di buona prassi, il lavoro è visto come compensazione, come opportunità di ricarica, come occasione per occuparsi di altre cose. Tutto questo presuppone non solo la fiducia nella competenza di servizi, terapeuti e badanti, ma anche la flessibilità, ovvero la disponibilità da parte dei datori di lavoro a concedere una certa autonomia nella gestione dell'orario. Gli aspetti di cui sopra, accompagnati ad una buona assicurazione previdenziale, costituiscono le condizioni ideali, che tuttavia nessuno degli intervistati riscontra tutte insieme nella propria quotidianità.

Conclusioni. Soddisfatti ma rassegnati

Considerate le enormi difficoltà affrontate dai caregiver, risulta altamente probabile che nel gruppo focus che coinvolge 6 assistiti emerga una forte tendenza alla “soddisfazione rassegnata”. Il concetto è stato introdotto dallo psicologo Rafael Virgadola durante l’ultimo incontro del gruppo, quando si è appreso che dei 6 assistiti soltanto uno ha deciso di investire dei soldi per la propria assistenza. Gli altri cinque vengono assistiti nell’ambito della cerchia familiare, di solito dai genitori o dal partner. I partecipanti al gruppo focus si collocano in diverso modo fra i due poli: da una parte, nelle situazioni di assistenza familiare, un senso di dipendenza accompagnato però anche dalla vicinanza solidale; dall’altra, nei rapporti paraprofessionali di assistenza (cura in cambio di denaro), un senso di libertà che comporta però anche una certa distanza.

Va detto che alcuni esperti all’interno del gruppo si conoscevano già, per cui le dinamiche di discussione erano in un certo modo preordinate. La circostanza tuttavia è emersa soltanto dopo un’ora. Era difficile coinvolgere tutti, all’inizio due di loro hanno dominato la discussione e solo verso la fine la dinamica si è ridistribuita in modo equilibrato, anche se tre assistiti, benché sollecitati più volte, hanno parlato pochissimo.

Le parole di chi viene assistito dalla partner sono intrise di sensi di colpa (“Non posso rendermi utile”), ci si sente spossati e soprattutto rattristati dal fatto che il rapporto sia diventato una routine; la situazione peggiora con l’aggravarsi della disabilità, e la ridotta capacità di movimento e di partecipazione fa sentire il disabile un peso per il partner.

“Si è così vicini... e tutto si fa in automatico... è diventato tutto routine. D’altro canto c’è sempre il rischio che... ci si irrigidisca nell’automatismo, e che poi, come dire, non si apprezzi più l’assistenza. Ci sono poi diverse situazioni in cui proprio non ci si sente a proprio agio. O per cui si dice, sia l’assistito, sia l’assistente, per il partner è troppo, non si può continuare così. Poi ci sono anche situazioni in cui ci si sente sotto pressione anche da assistiti. Come nel mio caso, quando non riesco a dormire la notte e devo svegliare la mia compagna – con tutto il lavoro che deve fare, è così una fatica per lei.

Non è proprio facile. Di giorno ad esempio mi serve assistenza, diciamo, di tanto in tanto, per andare in bagno. Ho qualcuno che mi aiuta, in modo da non far ricadere tutto sulle spalle di mia moglie. Però devo sempre un po’ improvvisare, e chiedere aiuto anche ad un esterno. Quei pochi minuti che mi servono, di tanto in tanto. Altrimenti sarebbe veramente un’assistenza a tempo pieno. Nel mio caso poi le cose... insomma, non ci saranno miglioramenti,

ecco, diciamo piuttosto il contrario, e la cura sarà sempre più intensa. Eppure, per quel che posso, cerco di alleggerire il più possibile il partner. Anche se è difficile... Sì, spesso è veramente difficile, difficile” (Gruppo focus assistiti 2007).¹

Il cambiamento del rapporto non lo porta tuttavia a parlare dei classici problemi di coppia, come il calo della passione o la sfida di mantenere vivo il dialogo: per lui tutto dipende dal peggioramento delle sue condizioni di salute.

Questo soggetto è alla ricerca di un proprio ruolo in ambito familiare, in quanto padre di due figli. Le sue considerazioni, anche se esitanti, fanno chiaramente trasparire tutta la tristezza per la propria incapacità di fare qualcosa di più per la famiglia, di partecipare attivamente, e riflettono la sua ricerca di una corretta modalità educativa. Ne emerge la mancanza di confronto con la moglie, cui si aggiunge il disagio subito per via della propria disabilità.

“Voglio dire, anche nell’educazione, nel rapporto con i bambini. Come dicevo, non è facile, già per i normali, per i sani, non è facile educare i figli. Quello che mi manca è semplicemente il fatto di poter intervenire e dire ‘Adesso basta, fatela finita’. Quando i figli esagerano, quando fanno troppo casino, ecco. Forse però ti manca la forza di dirlo con semplicità, e quando invece ti scappa, allora, non è facile, forse non dovrei tagliare la corda, ma intervenire e farlo con un po’ più di energia. Ma poi è quello che mi manca. Anche se è quello che vorrei, cioè avere come padre un po’ più “di pugno”. Non dico che dovrei essere un despota, no, quello no, ma in qualche modo un po’ più... ecco, invece quello mi manca. E comunque, al giorno d’oggi, l’educazione dei figli è diventata difficile per tutti. Questo è chiaro” (Gruppo focus assistiti 2007).

Nelle sue considerazioni non manca uno sguardo su ciò che accade “ai sani”, e questo gli permette in un certo senso di giustificare la propria confusione in materia: in fondo, trovare la giusta misura nell’educare i figli, “al giorno d’oggi” è “difficile per tutti”.

1. La routine che la cura comporta per la vita di coppia con il conseguente senso di isolamento dell’assistito è un tema sul quale lo stesso componente del gruppo focus torna più volte:

“Sì, ho una ragazza, che viene... una volta in settimana... che mi aiuta a fare la doccia. Altrimenti non avremmo tempo di farlo noi, la sera infatti si è così stanchi, mia moglie è stanca. Appunto per quello dico che spesso è difficile. Prima, quando stavo meglio, era tutta un’altra cosa, anche dal punto di vista... dal punto di vista del rapporto, era molto meglio. Dipende anche dal fatto che tutto diventa routine... che ci si abitua... che come coppia non si è più... perché si è troppo stanchi, troppo affaticati. Da tutto il sistema. Anche se lo vedo, me ne accorgo, che potrei fare tutto – con la testa... ma non serve a nulla. Quindi è solo un mio problema, diciamo così” (Gruppo focus assistiti 2007).

Per l'assistito, essere troppo dipendente dalla partner per via del lavoro di cura è un vero e proprio peso; lo dimostrano per contrasto le parole di chi invece ha ingaggiato personale a pagamento:

“Ho molte idee ma da solo non riesco a realizzarle. Però ho delle persone che le potrebbero realizzare. Potrebbero! Sì, ma poi mi innervosisco se questo non avviene come me l'ero immaginato. E non mi piace nemmeno che mi venga poi chiesto come mai me l'ero immaginato proprio in quel modo. Voglio che sia così, così come dico io, e non diversamente! Anche perché ne rispondo io, sono io il responsabile. A volte capita di scontrarsi, perché mi si chiede: ‘Ma perché vuole questa cosa qui?’ Ma perché sì e basta! Per questo e basta! Anche perché io li pago, e quindi voglio che lo facciano in quel determinato modo. E se non mi obbediscono, allora dico: ‘Guardate che non siete obbligati. Se non volete, prego, quella è la porta, mi trovo qualcun altro!’. Finora è andata così; certo, a volte, si sfiora il limite” (Gruppo focus assistiti 2007).

Pare che la retribuzione garantisca l'indipendenza, che permette all'assistito anche di arrabbiarsi e di pretendere che le cose si facciano a modo suo. Io pago, quindi si fa come dico io, e non mi devo piegare ai desideri o alle teorie di chi mi assiste solo perché sono un parente. Se si considera la sfera negativa delle implicazioni emotive legate al lavoro di cura, la parentela, la comunità solidale su cui anche lo stato italiano punta per garantire la cura domiciliare, diventa per certi versi una prigionia, una gabbia.

Il disabile che si fa assistere a pagamento conferma:

“Certo posso farlo con gente che non sia un mio parente” (Gruppo focus assistiti 2007).²

Benché l'assistito si dica inizialmente contento “di non avere parenti”, alla fine ammette di provare anche un certo disagio nel dover sempre avere a che fare con degli estranei, “che non mi prendono sul serio” (Gruppo focus assistiti 2007).

Il fatto di pagare quindi non lo tutela dal rischio di non essere preso sul serio, ma almeno lui può arrabbiarsi. Per chi invece viene curato in ambito familiare, l'alternativa non esiste.

Un'assistita descrive che cosa significa essere completamente in balia di un altro:

2. L'assistito in questione è addirittura contento di non avere parenti. “Non ho nessun parente, non ne ho, grazie al cielo. Per questo riesco ad essere abbastanza indipendente. D'altro canto però, dipendo da gente estranea la cui presenza a volte mi dà un po' fastidio” (Gruppo focus assistiti 2007).

“Per fortuna riesco ancora ad oppormi, altrimenti sarei, penso... Ci vuole tanta pazienza. Quando non si riesce ad articolare bene e gli altri non ti capiscono...” (Gruppo focus assistiti 2007).

In questo contesto emerge anche una differenza di genere, come sottolinea l'assistita parlando dei propri genitori che la curano:

“Certo, questa è la sensazione, che talvolta, o meglio sempre, come dice lui, con i soldi si può avere tutto, ma siccome io soldi non ne ho proprio tanti, non abbastanza da dire: ‘Sono io che pago, voi dovete fare questo e quest’altro’, allora bisogna sempre andarci con i piedi di piombo. Posso sempre dire ‘Fai come ti ho detto’, ma non posso tuttavia uscirmene con la minaccia: ‘O fai così, oppure te ne vai e mi prendo qualcun altro’” (Gruppo focus assistiti 2007).

Tutti gli intervistati concordano sul fatto che chi paga dispone di un maggiore spazio di manovra rispetto a chi non lo fa.

Un altro aspetto, rimasto tuttavia escluso dalla discussione, è la comunità solidale che, al contrario del rapporto strettamente economico, foriero di solitudine, riesce a dare protezione e calore. Nessuno dei due modelli è quello ideale: da una parte, l'assistito senza parenti deve fare tutto da solo ed è costretto a chiedere “Chi mi accompagna” (ib.); dall'altra, gli assistiti integrati in una rete familiare non si sentono sempre liberi di esprimere bisogni e desideri.

“La mia situazione non è male, a casa si sta bene, c'è sempre qualcuno che mi assiste. Quando ho bisogno di qualcosa. Ad esempio per andare in bagno, ho bisogno di qualcuno, o la sera, per coricarmi. Certo, spesso si preferirebbe stare un po' da soli. Se si potesse avere un appartamento tutto per sé, e pagare qualcuno per l'assistenza, certo, sarebbe l'ideale. Ma purtroppo la situazione non lo permette” (ib.).

Colpisce il fatto che tutti gli intervistati assistiti dai parenti non riescano ad esprimere un desiderio senza tentennamenti o esitazioni, quasi pensassero “Ah, se si potesse fare... ma purtroppo non si può”; “Mi piacerebbe fare un corso, forse, si potrebbe vedere come funziona, potrei andare ad informarmi”; ma poi inevitabilmente si consolassero: “Eh, bisogna anche saper rinunciare”, “Ovvio, non si può avere tutto”, “Bisogna anche pensare agli altri”. Conclusione: alla situazione ci si è adattati subendone passivamente le conseguenze (virgolettati tratti da Gruppo focus assistiti 2007).

Uno degli assistiti è arrivato ad una soluzione radicale: “Spesso per me stare in compagnia è una sfida, e allora imparo ad essere ancora più remissivo, più umile” (Gruppo focus assistiti 2007). Ormai per lui ogni speranza è riposta nella fede in Dio e di fronte alle penose difficoltà di comunicazione con i suoi cari ha deciso di lasciar perdere, mollando la sfera terrena. Del resto, ha accettato la propria disabilità (paralisi totale) e si chiede quale sia il suo ruolo a questo mondo.

Durante l’incontro conclusivo del gruppo focus, lo psicologo Rafael Virgadola si è detto alquanto scettico al cospetto di questa soddisfazione rassegnata che, pur con diverse sfumature, si manifesta in gran parte degli assistiti. Per lo psicologo infatti, si tratta dell’ennesimo fenomeno tipico del capitalismo, in cui si ascoltano soltanto quelli che urlano; nella sua ottica invece gli assistiti non dovrebbero rassegnarsi alla propria situazione come nella metafora dell’acqua: “L’acqua non è buona, ma potrebbe essere peggio”.

“Mettiamo che per ipotesi io abiti in Africa. L’acqua è sporca ma o la bevo, o muoio. Quindi sono contento almeno di averla. D’accordo, è acqua sporca, ma ce l’ho. E so che i miei vicini del continente africano non hanno nemmeno l’acqua sporca. Per me questa è una soddisfazione rassegnata. Non ho infatti né le condizioni, né le conoscenze, né le opportunità politiche per impegnarmi e fare in modo che l’acqua sia pulita, quindi... Quindi faccio un paragone tra me e uno a cui le cose vanno peggio. Ma questa, a mio parere, non è una soddisfazione sana, visto che non mi porta a realizzarmi, ma solo ad adattarmi. Quindi mi adatto, ma in fondo non mi fa tanto bene perché non sto veramente facendo qualcosa per me, in maniera attiva” (Gruppo focus assistiti 2007).

Questo tipo di atteggiamento è incarnato in modo esemplare dal disabile che sta vivendo con rassegnazione la propria vita di coppia (vedi sopra).

“Quello che dici è proprio il tema centrale, ed è quello che sto vivendo. Se oggi siamo qui con la nostra associazione o come gruppo di disabili, con tutti i nostri ausili tecnici, con tutti i passi avanti che abbiamo fatto, ecco, se ci fossimo scoraggiati non avremmo ottenuto nulla. La battaglia è stata dura, durissima, so bene la storia, l’ho vissuta di persona e con la mia associazione. Con problemi di ogni tipo, con ostacoli da parte del potere politico e di quello religioso. Quindi, anche tu G. lo sai, forse anche molto meglio di me, quante battaglie abbiamo fatto insieme per arrivare a questo. Quindi, lo ripeto, non ho... non ho nulla contro la remissività...” (Gruppo focus assistiti 2007).

Ma la remissività dovrebbe aprire l’orizzonte e non chiuderlo, dovreb-

be aiutare i protagonisti a poter ambire ad una condizione di soddisfazione attiva, per cercare di avere tanta acqua pulita, e non accontentarsi di poca acqua sporca.

Bibliografia

AA. VV. 1990

Le donne e il lavoro di cura: antiche competenze, nuove professionalità, diversi lavori, Roma, EFFEPI.

AA. VV. 2004

Anziani, lavoro di cura e politiche dei servizi, numero monografico della rivista Prospettive Sociali e Sanitarie, anno 34, n. 17.

ASTAT 2003

Le donne e il loro contesto sociale in provincia di Bolzano, Informazioni, n. 13, ASTAT, Bolzano.

ASTAT 2004

Indicatori di base per i servizi sociali, Bollettino di informazione, Bolzano.

BALBO L. 1991

Time to Care. Politiche del tempo e diritti quotidiani, Milano, Angeli.

BALBO L. 1999

Il libro della cura di sé degli altri del mondo Torino, Rosenberg&Sellier.

BALDASSARRE G. 1995

Il ruolo della famiglia nell'assistenza all'anziano non autosufficiente: problemi, risorse, proposte in: *Giornale di Gerontologia*, n. 43, pp. 303-311.

BARBERO AVANZINI 1994

Famiglia e servizi sociali: una ricerca in alto Adige tra bisogni e risorse, Milano, Angeli.

BARNES M. 1997

Utenti, carer e cittadinanza attiva, Trento, Erickson.

BERGAMASCHI M. 1995

Un benessere insopportabile: identità femminile tra lavoro produttivo e lavoro di cura, Milano, Angeli.

- BULMER M. 1987
Le basi della community care: sociologia delle relazioni informali di cura,
 Trento, Erickson.
- CENTRO INTERNAZIONALE STUDI FAMIGLIA 2004
*Atti del convegno: dopo di noi insieme a noi: famiglie e servizi di fronte
 alla cura delle persone adulte con disabilità* pagina web contenente noti-
 zie sul convegno tenuto a Milano il 26 novembre 2004.
- CISCI L. 2000
Il care giver nella assistenza domiciliare alla persona anziana in: Nursing
 Oggi: anno 5, n. 1, pp. 41-43.
- DA ROIT B. – CASTAGNARO C. 2004
Chi cura gli anziani non autosufficienti?, Milano, Angeli.
- FACCHINI G. SCORTEGAGNA R. 1994
Italia: alternative all'istituzionalizzazione e ruolo centrale delle donne in:
 Leserman F. e Martin C. "Assistenza a domicilio, famiglia e anziani: un
 confronto internazionale" Milano, Angeli.
- FACCHINI G. 1994
Le donne nelle solidarietà familiari in: Lazzaroni G. (a cura) "Anziani e
 generazioni", Milano, Angeli.
- GAMES HOMOLOVA V. (Hrsg.) 2002
*Assessment für die häusliche Versorgung und Pflege. Resident assessment
 instrument. Home Care*, Bern, Huber.
- GASPARINI G. 1990
Tempo, Cultura, Società, Milano, Angeli.
- GEHRING M. (et al.) 2001
Familienbezogene Pflege, Hans Huber, Bern.
- GHERARDI S. 1988 (a cura di)
Tempo di vita, tempo di lavoro, Milano, Angeli.
- GIORGETTI M. 2004
Familiari di anziani non più autosufficienti in: Prospettive Sociali e Sani-
 tarie, anno 34, n. 1, pp. 14-17.
- KOCH-STRAUBE U. 2001
Beratung in der Pflege, Hans Huber, Bern.
- JENKINS C. L. 1997
Women, work and caregiving: how do these roles affect women's well-being?
 in: Journal of Women and Aging, n. 9, pp. 27-45.

- HEITMANN D. – BONATO M. 2006
Qualitätsentwicklung in der stationären Altenpflege. Befunden einer Studie in Nordrhein-Westfalen in: Archiv für Wissenschaft und Praxis der Sozialen Arbeit, n. 37 (2), pp. 104-118.
- INRCA 2000
L'assistenza dei familiari agli anziani disabili in: Prospettive sociali e Sanitarie, anno 30, n. 15-16, pp. 14-18.
- LAMURA G. 1997
Rapporto sui risultati dello studio pilota INRCA-CNR: Il ruolo della donna nell'assistenza familiare dell'anziano non autosufficiente, Ancona, INRCA.
- MELCHIORRE M. G. – QUATTRINI S. – MENGANI M. – LAMURA G. 2000
L'assistenza dei familiari agli anziani disabili in: Prospettive Sociali e Sanitarie, anno 30, n. 10, pp. 1-4.
- MENGANI M. – LAMURA G. – MELCHUIONE M. G. 1999
L'assistenza familiare agli anziani, Ancona, Lavoro Editoriale.
- MENGANI M. 2003
Il carico assistenziale delle donne che curano anziani non autosufficienti in: IPAB Oggi, vol. 8, n. 2, pp. 32-36.
- NOTZ GISELA
Frauen in der Pflegearbeit. Professionell und privat immer verfügbar?
- PALESE A. 1999
Assistenza agli anziani, nursing home e caregiver in: Assistenza Infermieristica e Ricerca, vol. 18, n. 2, pp. 87-88.
- PAOLETTI I. 2000
Una vita a metà: donne che assistono familiari disabili anziani in: La Rivista di Servizio sociale, anno 40, n. 3, pp. 43-63.
- PAOLETTI I. 2003
Il lavoro di cura. Una pratica di genere in: La Rivista di Servizio Sociale, anno 43, n. 1, pp. 31-46.
- PIAZZA M. 2002
Maschi e femmine: la cura come progetto di sé. Manuale per la sensibilizzazione sulla condivisione del lavoro di cura, Milano, Angeli.
- ROPER JANICE M. – SHAPIRA J. 2004
Ethnographische Pflegeforschung, Hans Huber, Bern.

TACCANI P. 1994 a
Dentro la cura, Milano, Angeli.

SABBADINI L. – PALOMBA R. 1999
Tempi diversi. L'uso del tempo di uomini e donne nell'Italia di oggi,
ISTAT/Presidenza del Consiglio dei Ministri – Commissione Pari Op-
portunità, Roma.

VANZO E. – ZANOLLA G. 2004
*Aspetti scelti sulla situazione degli anziani altoatesini ed il lavoro di cura
delle famiglie. Analisi secondaria*, Ripartizione Politiche Sociali, Bolzano.

