

OMNIBUS - STUDI E RICERCHE DELL'INCA CGIL

Famiglie e non autosufficienza: una *survey* sul bisogno di cura

SECONDO SUPPLEMENTO AL NOTIZIARIO INCA N. 8/9-2009



Omnibus

OMNIBUS - STUDI E RICERCHE DELL'INCA CGIL

Famiglie e non autosufficienza: una *survey* sul bisogno di cura

Il presente lavoro è frutto della collaborazione tra:

Francesca Carrera (coordinamento),

Gianluca De Angelis (imputazione ed elaborazione dati capitolo 2),

Alessia Sabbatini con Francesca Carrera (stesura capitoli 1, 2 e 3).

n.3



Secondo supplemento al
NOTIZIARIO INCA
N. 8/9-2009

DIRETTORE RESPONSABILE

Lisa Bartoli

REDAZIONE

Sonia Cappelli

Via G. Paisiello 43

00198 Roma

Tel. (06) 855631

Fax (06) 85352749

E-mail:

comunicazione-informazione@inca.it

PROPRIETÀ E AMMINISTRAZIONE

Ediesse srl

Via di Porta Tiburtina, 36

00185 Roma

Tel. (06) 44870283/260

Fax (06) 44870335

ABBONAMENTO NOTIZIARIO INCA

annuo € 25,00 - estero € 50,00

una copia € 4,00

C/C post. n. 935015

intestato a Ediesse srl

Via di Porta Tiburtina, 36

00185 - Roma

indicando la causale

di versamento «Notiziario Inca»

Spedizione in abbonamento

postale 45% comma 20/b art. 2,

legge 662/1996 Filiale di Roma

iscritto al n. 363/83 del Registro

delle pubblicazioni periodiche

del Tribunale di Roma

il 22.12.1983

Progetto grafico: Antonella Lupi

Stampa: Tipografia O.GRA.RO. srl

Vicolo dei Tabacchi, 1 - Roma

CHIUSO IN TIPOGRAFIA

NEL MESE DI NOVEMBRE 2009

Indice

Presentazione	3
<i>di Raffaele Minelli</i>	
 Premessa	 5
 1 Famiglia e non autosufficienza.	
Bisogni di cura e sostenibilità sociale	11
1.1 Dimensioni e determinanti socio-demografiche della non autosufficienza	13
<i>Box 1. Principali dinamiche socio-demografiche</i>	15
<i>Box 2. Dimensioni della disabilità in Italia</i>	16
1.2 La cura come concetto complesso: ruolo della famiglia e aspettative sociali	18
1.3 Occupazione femminile, deficit di cura e politiche di conciliazione	20
 2 L'isolamento delle famiglie italiane e la non autosufficienza: i risultati di una survey	 25
2.1 I pacchetti di cura	28
2.1.1 <i>Il responsabile della cura</i>	30
2.2 Il ruolo della famiglia	31
2.2.1 <i>Il caregiver principale</i>	32
2.2.2 <i>Bisogno di cura e occupazione. L'impatto sul caregiver familiare</i>	35
2.2.3 <i>I casi di doppio caregiver familiare</i>	37
2.3 L'assistente familiare, ovvero le cosiddette «badanti»	37
2.3.1 <i>Il profilo socio-anagrafico</i>	40
2.3.2 <i>Il lavoro svolto</i>	43
2.3.3 <i>Le condizioni di lavoro</i>	45

2.4 Il servizio pubblico	50
2.5 Il volontariato	55
2.6 Soddisfazione del bisogno e priorità di policy: l'opinione delle famiglie	56
2.7 Le caratteristiche socio-anagrafiche e del bisogno di cura	58
2.7.1 <i>Il profilo socio-anagrafico degli intervistati</i>	58
2.7.2 <i>Le condizioni della non autosufficienza ed il bisogno di cura</i>	61
2.8 Nota metodologica: struttura, logiche e finalità dell'indagine di campo	65
 3 Tra bisogni di cura e strategie di risposta: alcune riflessioni conclusive	 69
 Bibliografia	 75
 Allegato	
Questionario	79

Presentazione

Raffaele Minelli*

Non è la prima volta che il Patronato della CGIL si occupa di indagare sulle problematiche legate al fenomeno della non autosufficienza. Due anni fa, con un'indagine sull'offerta dei servizi sociali disponibili territorialmente, abbiamo fotografato una realtà disomogenea, fatta a macchia di leopardo, per nulla sufficiente a rispondere ai bisogni di assistenza delle persone disabili. Quest'anno, la ricerca indaga sulla domanda delle famiglie e sulle modalità con le quali queste cercano soluzioni per assicurare l'assistenza e la cura dei familiari non più autosufficienti.

Il quadro che emerge purtroppo conferma un atteggiamento di sottovalutazione da parte delle istituzioni pubbliche del fenomeno, nonostante investa un numero di persone considerevole. In base alle più recenti indagini, in Italia la non autosufficienza riguarda 2.600.000 soggetti, per lo più anziani (2.200.000). Nel complesso una famiglia su 10 deve fare i conti con questo problema. Quasi l'80 per cento delle famiglie intervistate dichiara di non essere assistita dai servizi pubblici a domicilio ed oltre il 70 per cento non si avvale di alcuna assistenza, né pubblica né a pagamento.

L'onere del lavoro di cura è quasi totalmente a carico delle donne che spesso sono costrette loro malgrado a rinunciare al lavoro. Emerge anche da questa indagine che complessivamente il lavoro di cura rimane nei fatti interno alla famiglia e si ridistribuisce per linea femminile.

Prevalentemente femminile è anche il supporto che viene dalle assistenti familiari (cosiddette badanti), spesso straniere che lavorano nella maggior parte dei casi senza un contratto regolare e con un salario modesto, inferiore a 700 euro mensili per un carico di lavoro settimanale di oltre 90 ore.

Da questo studio si conferma un'Italia miope, incapace di investire sul settore della salute e della social care che invece in Europa ha una dimensione economica con-

* Presidente dell'INCA.

siderata tra le più dinamiche. Infatti, secondo uno studio dell'European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, tra il 1995 e il 2001, nel sociale sono stati creati più di due milioni di posti di lavoro, pari al 18 per cento della creazione complessiva di lavoro.

In Italia, le cose vanno diversamente. Il servizio pubblico offerto è scarso e disomogeneo sul territorio nazionale: l'assistenza domiciliare integrata agli anziani copre il 3,2 per cento dell'utenza potenziale, mentre per quanto riguarda le strutture, la copertura è appena del 3 per cento. Quasi la metà delle famiglie ha dichiarato, nelle interviste svolte in occasione di questa indagine, di ricevere meno di un'ora al giorno di assistenza domiciliare.

I ritardi accumulati dalle istituzioni del nostro paese continuano ad essere alimentati da una sostanziale disattenzione ai problemi sociali. Un atteggiamento che perdura da molto tempo. Basti ricordare che la legge quadro di riforma dell'assistenza, approvata dal governo di centro sinistra nel 2000 (n. 328), è arrivata dopo quasi cento anni dal primo intervento legislativo risalente al 1890, quando capo del governo era Crispi.

Sono passati nove anni dalla sua approvazione, ma ancora si attende la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. Quella legge conteneva i principi che dovevano ispirare risposte personalizzate ai bisogni di assistenza, il potenziamento della cura domiciliare per gli anziani e per le famiglie che accudiscono persone non autosufficienti, percorsi di inserimento individuali per disabili, agevolazioni fiscali per le giovani coppie con figli e in difficoltà economiche e tanti altri servizi alla persona.

Il Fondo nazionale per le politiche sociali, che doveva essere alimentato nel corso degli anni da risorse finanziarie congrue per assicurare la buona riuscita della legge, è stato costantemente ridotto e il sistema di servizi territoriali ha ottenuto finanziamenti sempre più scarni.

Il sindacato, in particolare la CGIL, che si è battuto sin dall'inizio affinché il nostro paese si dotasse di una legge per la non autosufficienza, così come già esiste da tempo in Germania e nei paesi del Nord Europa, continuerà a chiedere alle istituzioni quell'attenzione necessaria perché non si disperda ciò che è stato fatto, anche se con ritardo, affinché i bisogni sociali diventino un'occasione per far evolvere in qualità e presenza il sistema di welfare solidaristico e scongiurare una deriva privatistica e individualistica dei diritti sociali.

Premessa

Questo rapporto contiene i risultati di uno studio realizzato dall'IRES in collaborazione e per conto dell'INCA sul bisogno di cura delle famiglie che vivono la problematica della non autosufficienza e si inserisce in un filone di studi e ricerche avviato da diversi anni dalle due strutture su questi temi. Nell'ambito di questo percorso di approfondimento è già stata realizzata un'indagine sui sistemi di offerta territoriale dei servizi per la non autosufficienza in particolare di quelli erogati a livello comunale¹.

In continuità con il suddetto lavoro è stata avviata la ricerca i cui risultati fanno parte di questo rapporto che ha avuto invece come oggetto di studio la domanda e i bisogni sociali della cittadinanza, e più in particolare i bisogni di cura delle famiglie con membri in condizioni di grave compromissione di autonomia e dipendenza, quindi di sostanziale «dipendenza dal care»².

L'interesse per la tematica deriva anche dalle funzioni (nuove) di Segretariato sociale attribuite ai Patronati in seguito alla riforma³, per cui le famiglie costituiscono oggi per l'INCA potenziali fruitori ed utenti dei servizi offerti in relazione alla non autosufficienza.

¹ La ricerca è stata pubblicata sul «Notiziario Inca», nn. 8, 9, 10/2007.

² Questo studio si concentra sull'analisi della domanda di cura espressa dalle famiglie. Si tratta di un ambito ancora poco indagato sotto il profilo empirico, a differenza dell'ambito dell'offerta su cui si sono ampiamente concentrati studi e ricerche sia sotto il profilo teorico che empirico. Per quanto riguarda quest'ultimo ambito si rimanda per approfondimenti sugli aspetti normativi e di policy sia a livello locale che nazionale sulla non autosufficienza a: Gori C., 2008, *Le riforme regionali per i non autosufficienti. Gli interventi realizzati e i rapporti con lo stato*, Carocci, Roma; Pavolini E., 2004, *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*, Carocci, Roma; Ranci C., 2008, *Tutelare la non autosufficienza. Una proposta di riforma dell'indennità di accompagnamento*, Carocci, Roma; Micheli G. A., 2007, *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana e erogazione di welfare*, in «Stato e Mercato», n. 81, Il Mulino, Bologna; Network Non Autosufficienza (a cura di), 2009, *L'assistenza degli anziani non autosufficienti in Italia, rapporto 2009*, promosso dall'IRCCS-INRCA per l'Agenzia nazionale per l'invecchiamento, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna (RN); Catanzaro R., Colombo A. (a cura di), 2009, *Badanti & co. Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna.

³ La legge n. 152 del 2001 «Nuova disciplina per gli Istituti di Patronato e di assistenza sociale», allarga l'ambito delle funzioni del Patronato dalle tutele previdenziali alle tutele sociali.

L'interesse e l'originalità di questo studio nasce anche dalla constatazione che l'attuale produzione statistica non fornisce, se non sporadicamente e a livello territoriale, rilevazioni organiche sulla domanda di cura e assistenza. L'informazione – spesso dispersa – riguarda invece principalmente la rilevazione delle «prestazioni oggettive» (Commissione per la garanzia dell'informazione statistica, 2002) cioè l'utilizzo dei servizi e delle misure disponibili.

Né l'Indagine multiscopo dell'ISTAT sulle famiglie «Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari» (2007), né alcun altro studio altrettanto ampio e rappresentativo raccolgono la domanda di assistenza considerando il bisogno e le sue caratteristiche, sia pure nella percezione soggettiva. Poco frequenti sono anche gli studi che analizzano il ruolo delle famiglie nella cura delle persone dipendenti. E ciò costituisce un limite perché l'Italia, insieme agli altri paesi europei dell'area mediterranea e all'Irlanda, appartiene al modello tradizionale di *care* (Anttonen, Sipilä, 2001; Bettio, 2005) in cui la maggior parte dei servizi legati alla cura sono forniti da reti informali e familiari (e da privati che operano in parte nell'area del mercato sommerso). L'offerta formale di servizi reali è invece uniformemente bassa cosicché la famiglia agisce come «camera di compensazione di rischi e bisogni» (Ferrera, 1996).

L'analisi approfondisce in particolare alcuni aspetti della cura, le forme che questa assume e le dimensioni di cui si compone, quindi prende in esame i soggetti dispensatori di cura e la loro identità sociale, la responsabilità della cura e la sua attribuzione esplicita o implicita, fino a considerarne l'adequatezza e il grado di soddisfacimento dei bisogni.

L'intento dello studio è duplice: da un lato si è voluto aprire uno scorcio sul «vissuto» delle famiglie con membri non autosufficienti, dall'altro – attraverso un'analisi di sfondo (cfr. capitolo 1 *infra*) – si è tentato di inquadrare il fenomeno della non autosufficienza e l'impegno di cura familiare in una prospettiva di sostenibilità futura. Le tendenze di tipo demografico e sociale come il progressivo assottigliamento delle generazioni, il prolungamento della vita media, l'aumento della quota di popolazione anziana sulla popolazione totale, l'aumento dei casi di non autosufficienza nelle fasi terminali di vita, nonché la doppia presenza femminile ormai ampiamente diffusa (e fortemente sostenuta a livello politico), pongono infatti interrogativi relativamente nuovi sulla capacità di cura e la sostenibilità dei carichi di responsabilità del nucleo familiare a cui storicamente, e in particolare nel nostro paese, è affidata in modo prevalente la cura e l'accudimento dei componenti che per ragioni di età o fragilità di altro tipo non possono dirsi autonomi.

Inoltre, l'incidenza della disabilità e non autosufficienza nelle fasce d'età più avanzate e il suo coniugarsi a condizioni di svantaggio socioeconomico introducono e pre-

figurano un quadro di crescente criticità intorno – oltre che alla percorribilità della soluzione familiare – alle possibilità di accesso ai servizi, quindi complessivamente rispetto al mantenimento nel tempo dei livelli di assistenza.

Se da un lato si osserva ancora la tenuta di una struttura solidaristica intergenerazionale, è allo stesso tempo evidente l'infragilimento delle reti familiari e la tendenza diffusa a riferirsi al mercato dell'assistenza privata; a questo fenomeno è corrisposta nel tempo la lenta riconversione nei sistemi di welfare con una tendenziale diminuzione dell'impegno di spesa pubblica per il settore dei servizi e lo scivolamento dei carichi di impegno economico sulle famiglie, di delega ad esse della responsabilità di cura risolta frequentemente con il reclutamento di persone spesso straniere per l'assistenza. Ad oggi risulta difficile dire quanto personale domestico ci sia in Italia poiché le statistiche ufficiali registrano soltanto la quota di lavoratori in possesso di un contratto di lavoro mentre, come è noto, una significativa porzione dei collaboratori familiari lavora al di fuori di un regolare rapporto lavorativo⁴. Tale situazione non potrà che subire ulteriori peggioramenti alla luce del recente provvedimento del governo, il cosiddetto «pacchetto sicurezza», che introduce in Italia il reato di clandestinità rendendo le condizioni di lavoro delle persone straniere sempre più deboli, in quanto la regolarità del soggiorno è strettamente collegata alla regolarità della posizione lavorativa.

Il rapporto è strutturato in *tre capitoli*. Nel primo vengono forniti alcuni elementi di contestualizzazione del bisogno di cura delle famiglie con persone non autosufficienti; le dimensioni approfondite riguardano il concetto di cura che viene analizzato nelle sue diverse componenti ambientali, sociali, culturali, organizzative con l'obiettivo di evidenziarne tanto la complessità quanto il ruolo che le politiche e gli interventi di welfare svolgono nel definire l'etica della cura e l'importanza del riconoscimento del suo valore sociale. Successivamente vengono considerati i fattori che influenzano questa domanda, quindi le trasformazioni socio-demografiche che rendono problematica la gestione dei carichi di cura: la questione demografica e il fenomeno della non autosufficienza, la riduzione della disponibilità al lavoro di cura e la crescente partecipazione femminile al mercato del lavoro. Le analisi mettono altresì in evidenza i rischi legati al crescente deficit di cura e all'aumento delle disuguaglianze nella capacità di soddisfazione dei bisogni.

⁴ Sono da pochi giorni trascorsi i termini per la presentazione della domanda di regolarizzazione previsti dalla sanatoria per le colf e le badanti. Le domande presentate sono state molto inferiori rispetto alle aspettative. Delle trecentomila domande presentate poco più di un terzo ha riguardato le cosiddette badanti (Pasquinelli, 2009). Secondo stime dell'IRES, le assistenti familiari erano nel 2008 poco meno di 800 mila, più di tutti i dipendenti del Sistema sanitario nazionale. Un dato da porre in evidenza è che a ricorrere al personale a pagamento non sono soltanto le famiglie benestanti, bensì anche una quota significativa delle famiglie più disagiate.

Nel secondo capitolo vengono forniti i risultati di un'indagine di campo in cinque città (Genova, Trieste, Roma, Napoli e Bari) che si è svolta attraverso 500 interviste a famiglie che a diversi livelli vivono la problematica della non autosufficienza. Si è trattato dunque di un'indagine che ha focalizzato l'attenzione sulla domanda di cura e sulle diverse soluzioni individuate, i cosiddetti *pacchetti di cura*, a disposizione delle famiglie per fronteggiare la difficile condizione della dipendenza. Dalla *survey* emerge nitidamente come la risposta principale alla non autosufficienza si concretizzi di fatto in un «sovraccarico funzionale» delle famiglie e nel ricorso sistematico al lavoro – regolare e irregolare – di assistenti familiari privati, stante un'offerta molto limitata di servizi pubblici di assistenze e sostegno. Il terzo capitolo, infine, è dedicato a riflessioni conclusive sulle strategie di fronteggiamento in risposta alla non autosufficienza.

3 Omnibus

1

Famiglia e non autosufficienza.
Bisogni di cura e sostenibilità sociale

Le tematiche al centro di questo studio – non autosufficienza e ruolo della famiglia nella cura – si caratterizzano per essere complesse in sé e possono essere analizzate secondo diversi approcci a seconda del focus adottato.

Nel nostro caso l'attenzione è stata posta sulle connessioni e interazioni esistenti tra aspetti specifici di queste tematiche, tenendo conto in particolare delle preoccupazioni da più parti avanzate circa il rischio di «insostenibilità» sociale dei futuri carichi di cura per un deficit strutturale dei soggetti cui la cura è stata, storicamente o più recentemente, demandata (famiglia e «badanti»).

Sulla non autosufficienza vengono messe in luce da una parte le dinamiche socio-demografiche che evidenziano un acuirsi del fenomeno in particolare per le fasce più anziane della popolazione, in costante crescita, per cui la non autosufficienza costituisce e costituirà un bisogno sociale sempre più impellente a cui le politiche sociali dovranno prestare grande attenzione (paragrafo 1.1). Dall'altro lato vengono evidenziate le numerose componenti della cura a cui storicamente ha corrisposto la famiglia, e in particolar le donne, in ragione di una strutturale carenza d'offerta pubblica, e in virtù di un modello familiare forte, esteso, legato ad una cultura di tipo tradizionale (paragrafo 1.2). L'attenzione è stata posta in particolare alla partecipazione femminile al mercato del lavoro e alle ricadute sulla capacità di risposta ai bisogni di cura. In questa cornice rivestono un ruolo centrale le politiche di conciliazione intese sia in termini di misure finalizzate ad una migliore organizzazione del lavoro sia in termini di interventi e servizi socio-assistenziali e sanitari (paragrafo 1.3).

1.1 Dimensioni e determinanti socio-demografiche della non autosufficienza

La composizione demografica ha, o dovrebbe avere, un forte impatto sull'individuazione e l'articolazione delle priorità di policy. I dati demografici sulla popolazione in-

dicano già da qualche tempo e in modo evidente come il fenomeno della non autosufficienza sia in generale aumento e come tale aumento sia dovuto in particolare alla numerosità crescente della popolazione più anziana. A tal proposito si osserva un doppio andamento che vede da un lato un incremento della non autosufficienza anziana, dall'altra una riduzione generale dell'incidenza per le altre classi di età. Ciò determina una profonda trasformazione della natura, delle dimensioni e delle cause della non autosufficienza.

Questi dati e le dinamiche socio-demografiche, evidenziati di seguito nel box 1, costituiscono inoltre un importante riferimento per la determinazione dell'entità e delle caratteristiche che il bisogno di cura delle persone non autosufficienti andrà assumendo nel futuro e dovrebbero essere costantemente tenuti in considerazione nelle fasi di programmazione delle politiche e dei servizi socio-assistenziali.

Circoscrivere e definire il concetto di non autosufficienza nasce da un'esigenza recente legata all'incremento del numero di persone che nello svolgimento delle normali attività di vita quotidiana sono dipendenti da altre, e che pertanto necessitano di cura. Non autosufficiente è considerato chi è affetto da disabilità grave (*severe disability*), seppure anche le persone con serie limitazioni non possano essere considerate meccanicamente dipendenti ma sia necessaria una valutazione delle carenze di natura funzionale quindi le capacità della persona di svolgere autonomamente alcune funzioni essenziali della vita quotidiana. La persona non autosufficiente necessita di un aiuto permanente e continuo nella vita individuale e di relazione. Nel tempo sono stati messi a punto diversi strumenti, anche molto sofisticati, per registrare e valutare il grado di non autosufficienza. L'ICF, *International classification of functioning, disability and health*, è la classificazione più recente che dovrebbe essere alla base sia delle attività di riconoscimento che di quelle informative sul fenomeno¹. Con questo strumento si va definendo una concezione dinamica di rischio di dipendenza, più vicina al concetto sociologico di vulnerabilità sociale che fa riferimento all'esposizione a situazioni di vita «in cui l'autonomia e la capacità di autodeterminazione dei soggetti è permanentemente minacciata da un inserimento instabile dentro i principali sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse» (Ranci, 2002).

In Italia quantificare il numero delle persone anziane non autosufficienti è un'operazione complessa in quanto le statistiche rilevano i dati relativi alle persone disabili, contemplando quelle dai sei anni in su. Le rilevazioni dell'ISTAT che alimentano

¹ L'ICF è stata messa a punto dalla Organizzazione mondiale della sanità (2002) e misura l'indipendenza funzionale anche attraverso items di tipo sociale e ambientale correlati alla condizione di autonomia-dipendenza. Tale classificazione è contemplata inoltre dal testo di legge di iniziativa popolare sulla non autosufficienza presentato nel 2005 dallo SPI CGIL.

Box 1. Principali dinamiche socio-demografiche. Il numero di anziani (non autosufficienti) è destinato ad aumentare, su una popolazione totale che invece diminuirà. Secondo stime di Eurostat (2008), alla luce dell'allungamento della vita e del calo della fecondità, le persone *over* 65 anni aumenteranno dal 17,1% per il 2008 al 30% nel 2060; nello stesso arco di tempo la quota degli anziani *over* 80 triplicherà nell'UE passando da 21,8 milioni a 61,4 milioni. Dovrebbe inoltre raddoppiarsi il tasso di dipendenza anziana che dal 25,4% nel 2008 raggiungerà il 53,5% nel 2060. L'Italia è ai primi posti nel mondo per il livello di invecchiamento. Già nel corso degli anni novanta la quota di anziani ha superato quella dei giovani (con età inferiore ai 15 anni). Se nel 1950 la quota di anziani sul totale della popolazione era pari all'8%, nel 2005 è passata al 20% e si prevede che la percentuale supererà il 34% nel 2050 (ISTAT, 2007). Si consideri inoltre che, la speranza di vita in Italia è tra le più alte al mondo: 78,3 anni per gli uomini e 84 per le donne. I dati riportati nella tabella 1 evidenziano le trasformazioni socio-demografiche che hanno interessato nel corso degli ultimi 30 anni il profilo socio-demografico italiano. Destano un'attenzione particolare i valori dell'indice di vecchiaia passato nel giro di trent'anni da 46,1 a 131,4; la percentuale degli *over* 75 sul totale della popolazione, che nello stesso arco di tempo sale dal 3,8% all'8,3; il numero di bambini per ogni anziano, che da una situazione di quasi parità nel 1971 passa ad un rapporto di circa 1 a 3,5. Risultano allo stesso modo interessanti, in particolare per quanto si avrà modo di osservare nelle pagine a seguire, i dati relativi ai tassi di occupazione femminile (dal 27,4% nel 1971 al 41,1 al censimento del 2001, fino a oltre il 47 delle ultime rilevazioni) e il numero di famiglie unipersonali che sappiamo essere costituite in grande misura da anziani soli.

TABELLA 1.1 – Alcuni dati socio-demografici

	Anno di censimento			
	1971	1981	1991	2001
<i>Indice di vecchiaia</i>	46,1	61,7	96,5	131,4
<i>% di popolazione residente di 65 anni e più</i>	11,2	13,2	15,3	18,7
<i>% di popolazione residente di 75 anni e più</i>	3,8	4,7	6,6	8,3
<i>% di donne tra la popolazione di 75 anni e più</i>	62,1	63,9	63,4	63,7
<i>Anziani per un bambino</i>	1,1	1,8	2,6	3,4
<i>% di famiglie unipersonali per anno di censimento</i>	13,0	17,8	20,6	24,9
<i>Tassi di occupazione femminile 15-64 (dati OECD)</i>	27,4	33,7	36,5	41,1

Fonte: Elaborazioni IRES su dati censuari ISTAT.

le principali fonti disponibili oggi in Italia per la quantificazione del fenomeno della non autosufficienza utilizzano la *Activities of daily living scale* (ADL), che misura la capacità dei soggetti di svolgere le attività di vita quotidiana, quindi per approssimazione rispetto al più generico concetto di disabilità² (cfr. box 2).

Box 2. Dimensioni della disabilità in Italia. Secondo i dati dell'ISTAT (2007) le persone «con una malattia cronica grave» sono il 13,1% della popolazione; quelle «con almeno tre malattie croniche» sono il 13,8%. Le donne presentano per tutte le classi di età tassi di multicronicità più alti (17,2% contro il 10,3% degli uomini), ma da anziane sono meno colpite degli uomini da patologie croniche gravi (38,9% contro il 45,5%).

Entrando nel dettaglio delle caratteristiche della disabilità, emerge quanto segue:

a) il confinamento – a letto, su una sedia o a casa – interessa il 2,1% della popolazione (sempre dai 6 anni); per la popolazione anziana la percentuale arriva all'8,7% (10,9% donne e 5,6% uomini); per persone con 80 anni e più sale al 22,3% (25,5% donne e 6,1% uomini);

b) le limitazioni nelle funzioni degli over 65 riguardano l'8,7%, dato che è superiore di oltre 2 punti percentuali nel caso delle donne;

c) i problemi di tipo motorio interessano il 2,3% della popolazione sopra i 6 anni; sono il 9,2% per la classe 75-79 e il 22,1% per persone con 80 anni e più;

d) le difficoltà sensoriali riguardano il 3,9% delle persone con più di 65 anni, anche in questo caso il dato delle donne è maggiore rispetto a quello medio (cfr. tabella 1.2).

TABELLA 1.2 – Persone di 6 anni e più e di 65 anni e più con disabilità per sesso e tipo di disabilità – Anno 2005 (per 100 persone dello stesso sesso e classe di età)

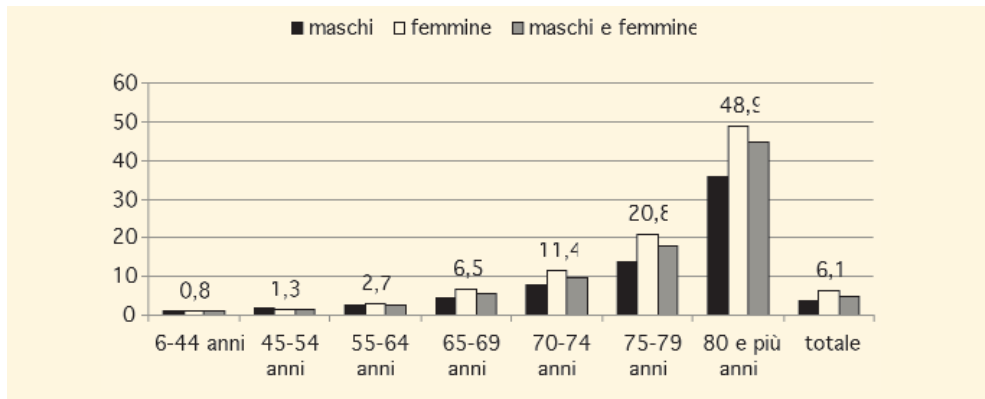
Tipo di disabilità	Persone di 6 anni e più			Persone di 65 anni e più		
	Maschi	Femmine	M e F	Maschi	Femmine	M e F
Disabili	3,3	6,1	4,8	13,3	22,5	18,7
confinamento individuale	1,3	2,8	2,1	5,6	10,9	8,7
disabilità nelle funzioni	2,1	4,0	3,0	8,9	15,0	12,4
difficoltà nel movimento	1,5	3,0	2,3	6,4	11,6	9,4
difficoltà vista, udito, parola	0,8	1,3	1,1	3,1	4,6	3,9
Fonte: ISTAT 2007.						

² L'ADL si basa su una lista di controllo di attività che identificano l'effettivo bisogno di cura e considera difficoltà di comunicazione – quindi di parlare, vedere, sentire, di svolgere attività strumentali, di camminare autonomamente, di prendersi cura di sé.

Una delle stime più recenti sul numero di persone non autosufficienti in Italia è costituita sull'Indagine multiscopo ISTAT «Condizione di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari» (anno 2005) che registra il numero di persone confinate, quelle con difficoltà funzionale, di movimento e sensoriali. In base a questa stima il numero di persone con disabilità in Italia è di 2.600.000; tra queste 2.200.000 sono persone anziane³. Nel complesso, circa una famiglia su 10 ha al suo interno una persona disabile.

Dall'analisi della letteratura e dai dati sul fenomeno emerge uno stretto rapporto tra età e dipendenza: la percentuale di persone con disabilità aumenta fortemente con l'età, come mostra il grafico che segue⁴.

GRAFICO 1.1 – Persone di 6 anni e più disabili per classi di età e sesso – Anno 2005
(per 100 persone dello stesso sesso e classi di età)



Fonte: ISTAT, Indagine multiscopo, 2007.

Così come esiste una relazione tra invecchiamento e dipendenza, ne esiste una altrettanto chiara tra capacità fisica/aspettative di vita e livelli di benessere degli individui (reddito, livelli di istruzione e condizioni di lavoro), per cui le persone con redditi, titoli di studio più bassi e che hanno esperito nella loro vita condizioni di lavoro difficili si trovano/troveranno in condizioni di salute peggiori. Così se a 80 anni tra i più benestanti la percentuale di parziale o totale non autosufficienza è del 5-7%, tra i più disagiati arriva al 10-15%; la forchetta si fa ancora più ampia per gli 85enni. L'espo-

³ La stima esclude le persone istituzionalizzate, i disabili minori di sei anni e prende in esame quelle residenti in famiglia. Inoltre è considerata una sotto-stima per le persone con disabilità mentale.

⁴ Le statistiche evidenziano uno svantaggio di genere, non giustificabile solo con la maggiore longevità delle donne: lo scarto tra uomini e donne è presente in tutte le classi di età anche se diventa più consistente all'avanzare dell'età.

sizione al rischio di vulnerabilità aumenta, inoltre, all'aumentare della presenza di famiglie monogenitoriali e monopersonali.

1.2 La cura come concetto complesso: ruolo della famiglia e aspettative sociali

L'impronta familista del welfare italiano identifica, come è noto, il soggetto su cui ricade la responsabilità – spesso implicita – della cura: il ruolo assunto dalla famiglia in Italia, come molti autori hanno evidenziato, è di sostanziale *supplenza* nei confronti dello Stato. Le politiche familiari sono, come sostiene Saraceno (1998), «il risultato di un'assenza».

Già a partire dagli anni settanta il concetto di cura ha iniziato ad essere interpretato in maniera problematica e a diventare un'attività sociale di interesse politico e teorico (Saraceno 2009). L'analisi del concetto ne ha evidenziato la complessità e la multidimensionalità contribuendo a sottolinearne i diversi punti di osservazione:

- 1) *soggettivo*: in termini di sistema di valori, aspettative e affettività;
- 2) *sociale*: contesto istituzionale, identità sociali, reti e reciprocità;
- 3) *legale*: diritti e obblighi di cura;
- 4) *tecnico-organizzativa*: tipologia dell'offerta dei servizi di cura: natura, intensità, ambiente della cura; misure di conciliazione.

Queste prospettive si influenzano e si intersecano tra loro dando vita ad un sistema che articola, nella sua accezione più ampia, quello che in letteratura viene identificato con l'espressione «regime di cura»; si parla in questo caso di «regime di cura» in senso ampio perché si considera la cura sia nel suo aspetto oggettivo (*to cure*: cura come terapia) sia in quello relativo al vissuto soggettivo della malattia (*to care*: il prendersi cura) (Bronzini, 2004). A questa doppia natura della cura si associano diverse componenti: quella tecnico-professionale (alleviamento del dolore, medicazione, riabilitazione), quella relazionale/affettiva (affettività, socialità, assicurazione), e attività che hanno in sé carattere ambivalente (nutrimento, accudimento, controllo) la cui attribuzione all'uno o all'altro ambito dipende dal legame che unisce il *caregiver* alla persona dipendente.

L'articolazione del sistema della cura e l'etica della cura determinano la responsabilità e gli obblighi attribuiti alle diverse istituzioni a più livelli coinvolte nei confronti delle persone non autosufficienti. Un sistema di cura definisce anche quali sostegni possano essere rivendicati come diritti. Così come gli obblighi (ovvero i doveri) in carico ai familiari.

In un celebre lavoro comparativo Millar e Warman (1996) analizzavano i confini legali della famiglia all'interno di un sistema di diritti/doveri. Lo studio fornisce in questo modo un quadro dell'estensione (anche morale) della famiglia nei diversi paesi europei: le autrici individuano tre raggruppamenti di nazioni che riflettono obblighi familiari e valori (prevalenti), corrispondenti a strumenti e misure di politica sociale⁵. L'Italia, insieme al Portogallo, alla Spagna ed alla Grecia, appartiene al gruppo di nazioni caratterizzato dalla presenza di una tipologia di famiglia cosiddetta «estesa», ovvero quella in cui agli obblighi della famiglia nucleare se ne aggiungono altri che si estendono sia verticalmente che orizzontalmente a nonni, fratelli, zii. I sostegni e i servizi, tendenzialmente scarsi, sono destinati principalmente a chi non può contare sul supporto familiare. Questi paesi si caratterizzano per la presenza di una famiglia lunga, in cui i figli adulti continuano a convivere con (e in molti casi a dipendere da) i propri genitori, in cui la maggior parte del lavoro di cura non pagato grava sulla donna.

Oltre ad essere «estesa», in Italia la famiglia è «forte» (Reher, 2004; Micheli, 2005); questa forza si sostanzia in vincoli e legami tra i suoi membri solidamente ancorati ad una cultura di tipo tradizionale. Questa prerogativa alimenta, suo malgrado, alcuni aspetti di «conservazione» rispetto alle specializzazioni e funzioni interne. A questo riguardo Micheli parla di un fenomeno di «incapsulamento» (2005), ovvero un meccanismo che genera tra i componenti del nucleo familiare forme di dipendenza e circuiti di autoreferenzialità per quel che concerne la protezione e il sostegno. L'esclusività delle relazioni interne, e l'impossibilità (specie per chi non ha possibilità di ricorrere al mercato) rende il nucleo familiare un organismo esposto all'isolamento (altra specificità della famiglia in Italia) ed alle situazioni di fragilità (Millar, Warman, 1996; McDonald, 2000; Micheli, 2005).

L'emanazione della legge n. 328/2000 di riforma del sistema dei servizi integrati socio-assistenziali non sembrerebbe aver avuto un impatto rilevante sull'assetto del sistema di cura. La legge ampliava la platea degli attori coinvolti e prevedeva azioni innovative (partecipazione della cittadinanza, integrazione dei servizi, territorialità, livelli essenziali dei servizi, sistema informativo sociale, elementi di programmazione

⁵ Il *primo* raggruppamento – detto «individuale» – corrisponde a contesti in cui gli obblighi e i doveri in carico alla famiglia sono minimi e i sostegni indirizzati all'individuo. È il caso dei paesi scandinavi in cui l'aiuto proviene in misura prevalente dallo Stato, e non dalla famiglia che, da parte sua, non ha obblighi né verso gli anziani né verso coniuge o partner, mentre li ha nei confronti dei figli dipendenti (i quali sono considerati a tutti gli effetti soggetti portatori di diritti propri). Il *secondo* raggruppamento – della «famiglia nucleare» – accomuna i paesi dell'Europa settentrionale e continentale (Germania, Austria, Francia, Olanda, Lussemburgo), ma anche Gran Bretagna e Irlanda. In questo caso gli obblighi familiari e gli interventi sociali sono finalizzati prevalentemente al sostegno all'attività di cura familiare. All'interno di questi paesi se ne distinguono alcuni in cui l'obbligo legale di sostentamento spetta solo al genitore nei confronti del figlio (Gran Bretagna e Irlanda), altri in cui questo obbligo si estende anche dal figlio adulto al genitore.

e valutazione, ecc.), tuttavia si limitava ad introdurre di fatto un diritto sociale *imperfetto*, in cui l'esigibilità della cura rimaneva vincolata alle risorse disponibili. Non veniva quindi riconosciuto il diritto al *care* che è allo stesso tempo affrancamento dalla dipendenza (soprattutto dalla famiglia) e legittimazione della dipendenza, che viene accolta dalla collettività e dallo Stato in termini di interdipendenza (sincronica e diacronica) come fatto sociale «totale» e fondativo dei legami sociali (Bimbi, 1985). In mancanza di un interlocutore e di una risposta «di policy», il bisogno di cura assume per questa via il profilo e le caratteristiche di una risposta prevalentemente *privata*.

1.3 Occupazione femminile, deficit di cura e politiche di conciliazione

Alla luce del quadro appena delineato e date le caratteristiche del sistema di welfare italiano in cui la famiglia ha sempre giocato un ruolo centrale, il bisogno di cura alle persone non autosufficienti assume la connotazione di un'emergenza sociale. La responsabilità di cura ricade in particolare sulle donne, e ciò ha avuto un impatto consistente sulla loro partecipazione al mercato del lavoro. In Italia il tasso di occupazione femminile continua ad attestarsi su livelli inferiori alla media europea. Tuttavia, oggi, in seguito alle trasformazioni di carattere socio-economico e culturale, la partecipazione delle donne al mercato del lavoro è riconosciuta come una componente fondamentale del benessere familiare per l'apporto in termini di disponibilità di reddito. Sulla partecipazione al mercato del lavoro delle donne insistono inoltre molti obiettivi macroeconomici e le prescrizioni europee a partire da Lisbona.

In Italia, alla fine degli anni settanta, i tassi di occupazione femminile raggiungevano il picco intorno ai 25 anni della donna (45% circa) per poi iniziare a decrescere in corrispondenza evidentemente del matrimonio e della nascita dei figli. Se consideriamo le sole età centrali della vita (30-50 anni) il tasso di occupazione delle donne si mantiene al di sopra o prossimo al 60%; si presume dunque che una parte consistente di donne si trovi a dover conciliare attività lavorativa e attività di cura prima verso i figli e poi facilmente nei confronti dei genitori anziani.

I carichi familiari sono infatti una ragione frequente della fuoriuscita dal mercato del lavoro delle donne (vedi tabella 1.3). Complessivamente il 41% delle donne che hanno abbandonato il lavoro per la famiglia avrebbe preferito continuare a lavorare ma non è stato possibile. Le donne che hanno interrotto il lavoro per dedicarsi alla cura di familiari malati o anziani sono quelle che lo hanno fatto più malvolentieri (70% dei casi).

TABELLA 1.3 – Donne che hanno smesso di lavorare per motivi familiari per classe di età e motivo – 2002-03 (per 100 donne con le stesse caratteristiche)

Motivi	Classi di età					
	<35 anni	35-44	45-54	55-64	65 e più	Totale
<i>Matrimonio</i>	8,9	17,1	18,8	10,3	8,3	10,9
<i>Nascita 1° figlio</i>	13,1	18,3	12,7	9,7	3,6	8,5
<i>Nascita del 2° figlio e figli di ordine successivo</i>	6,1	13,6	7,4	3,5	2,1	4,6
<i>Cura di familiari anziani</i>	-	-	3,5	1,7	-	1,3
<i>Cura di familiari malati</i>	-	-	1,5	1,9	1,1	1,2
<i>Altri motivi familiari</i>	6,1	7,1	11,9	7,2	4,1	6,2

Fonte: ISTAT, *Indagine uso del tempo 2002-2003* (2004); ISTAT, 2007c.

Per le ragioni suddette diventa dunque prioritario intervenire sul conflitto tra attività informali di cura e attività lavorativa retribuita e, in questo scenario, le politiche di conciliazione acquistano un forte rilievo⁶. Esse sono volte a gestire la trasformazione avvenute nel mondo del lavoro e ad armonizzare e conciliare le nuove esigenze delle donne e delle famiglie sia in termini di rimozione di ostacoli alla partecipazione femminile al mercato del lavoro (comprese la parità di trattamento e il principio di parità di salariale), che – specularmente – di sostegno al venir meno della loro presenza nei contesti di cura. Una tipologizzazione degli interventi a sostegno della conciliazione identifica le seguenti misure (Tempia 2005), i cui ambiti di intervento riguardano prevalentemente il sistema dei servizi e l'organizzazione del lavoro. Essi sono:

- ▶ orari e tempi di lavoro (part-time, elasticità di entrata e uscita, flessibilità su base annua, banca ore, facilitazione di orario in corrispondenza del rientro dalla maternità, congedi parentali ecc.);
- ▶ sostegno alla carriera ed alle competenze professionali;
- ▶ sostegno alle lavoratrici e ai lavoratori atipici;
- ▶ incremento dei servizi;
- ▶ azioni di sensibilizzazione per la condivisione del lavoro di cura;
- ▶ misure di sostegno economico;
- ▶ governo territoriale.

⁶ Per politiche di conciliazione si intende l'insieme di interventi che mirano ad integrare le responsabilità familiari con politiche familiari di «nuova generazione», ovvero con politiche che tentano di organizzare la vita di uomini e donne entro un quadro di sostenibilità, anche ricomponendo la frammentarietà e disarticolazione dell'intervento dello Stato nel supporto alla famiglia o sostenendo la disponibilità e l'utilizzo di risorse messe a disposizione dalle famiglie stesse, dal terzo settore e dalla comunità (Gorrieri, 2002).

Nel complesso è importante notare che le policy tardano a riconoscere come priorità quelle della conciliazione e del sostegno alla cura. Una riflessione attenta andrebbe invece portata avanti nella valutazione dei problemi di compatibilità e sistema di vincoli tra la partecipazione al mercato del lavoro delle donne e il lavoro di cura nella prospettiva di una pari dignità tra lavoro domestico/familiare e lavoro di mercato nella produzione di benessere (Bosi *et al.*, 2005).

Inoltre, pur trattandosi di misure che sembrano onerose, esse in realtà producono un significativo ritorno economico: secondo il Foundation Forum, iniziativa promossa dalla Fondazione di Dublino (2007), gli effetti finanziari per le imprese che investono in misure di conciliazione sono notevoli e si stima che per ogni euro speso l'investimento frutti 16 volte tanto.

La debole attenzione verso i bisogni e le prestazioni di cura influisce anche su coloro che svolgono un lavoro di cura retribuito (spesso con modalità «ambivalenti» perché l'attività svolta non è collocabile pienamente né nell'ambito formale né in quello informale): secondo un recente studio, coloro che svolgono un lavoro di cura generalmente percepiscono una retribuzione tra le più modeste in tutti i paesi (Neményi *et al.*, 2006; cfr. Saraceno). Questo rischio in Italia è ulteriormente aggravato dal massiccio utilizzo della manodopera femminile straniera nel settore della cura e dei servizi alla persona con un potenziale impatto sulla qualità della cura e nel lungo periodo sulla disponibilità dei prestatori di cura stessi.

Per quanto riguarda la cura delle persone non autosufficienti, ed in particolare degli anziani, la scelta di ricorrere al lavoro delle immigrate non risponde solo a esigenze di assistenza, ma ha garantito anche la continuità di un modello di lungo periodo basato sulla centralità della famiglia (Bettio *et al.*, 2006). L'utilizzo delle assistenti familiari ha parzialmente mitigato il conflitto fra lavoro e cura alleggerendo le responsabilità di cura delle donne italiane. Le lavoratrici straniere forniscono, infatti, un'assistenza difficilmente inquadrabile in una forma contrattuale e ad un costo che anche le famiglie con un reddito medio possono permettersi. In questo modo la cura rimane nei fatti interna alla famiglia e si redistribuisce per linea femminile (Micheli, Rosina, 2006).

Come abbiamo visto in precedenza, nei prossimi anni il numero di anziani che non potranno contare su un familiare che organizzi e supervisioni il lavoro di cura è destinato a crescere per l'assottigliarsi delle dimensioni familiari, l'instabilità coniugale e l'incremento della mobilità geografica che riduce la prossimità tra genitori e figli. A questo proposito, Micheli (2004) sostiene che il bisogno di cura andrebbe rilevato costruendo appositi «indici di cura» che considerino al numeratore la popolazione di età ben oltre i 65 anni (la non autosufficienza ha infatti probabilità maggiori di subentrare in età più avanzate) e che riportino come denominatore la numerosità

tà delle donne tra i 50 e i 60 anni su cui di fatto grava la gran parte degli anziani non autosufficienti. Se ad oggi su 100 donne tra i 50 e i 60 anni gravano 24 anziani non-autosufficienti, questi saranno 40 nel 2030, 75 nel 2050. Un carico di cura davvero insostenibile se si pensa che, oltretutto, queste donne saranno molto più spesso occupate rispetto ad oggi.

Riguardo ai rischi di deficit di cura, si consideri anche che i flussi di immigrati/e temporanei, o comunque a breve termine dai paesi dell'Est, sono verosimilmente destinati a diminuire, anche per le caratteristiche evolutive demografiche e di crescita economica di quell'area (Bonifazi, 2008) e per le politiche migratorie che alcuni paesi hanno iniziato ad intraprendere basate su incentivi al rimpatrio.

Visti i cambiamenti nell'apporto delle donne alla famiglia uniti alla preoccupazione della bassa fecondità e della crescente domanda di cura degli anziani, nonché i cambiamenti nelle politiche quindi nei flussi migratori, i problemi relativi alla sostenibilità della cura acquisteranno una nuova visibilità rientrando a tutti gli effetti tra i cosiddetti nuovi ed urgenti bisogni sociali.

Per concludere, in Italia, così come tendenzialmente nella maggior parte dei paesi europei, la cura di adulti e anziani (soprattutto non autosufficienti) ha costituito un ambito di policy più marginale rispetto, per esempio, a quello della maternità in cui gli strumenti di sostegno – congedo retribuito, sostegno al reddito – hanno ottenuto maggiore attenzione in particolare nel caso di figli molto piccoli. Inoltre il modello di welfare basato su un mix di emerso e sommerso, di lavoro gratuito familiare e di lavoro sottopagato di forza lavoro immigrata, ha indiscutibilmente costi minori di altri sistemi e, tuttavia, nel medio termine presenta debolezze e problemi di sostenibilità di varia natura.

3 Omnibus

2

L'isolamento delle famiglie italiane
e la non autosufficienza: i risultati di una *survey*

In Italia le persone con disabilità sono 2 milioni e 600 mila, di cui 2 milioni tra gli anziani. Le famiglie con almeno un componente con problemi di disabilità sono il 10,3%, quasi l'80% delle famiglie con persone disabili non risulta assistita dai servizi pubblici a domicilio ed oltre il 70% non si avvale di alcuna assistenza, né pubblica né a pagamento (soprattutto nel Sud). È sulla famiglia che generalmente ricade la cura della persona disabile (cfr. tab. 2.1).

TABELLA 2.1 – Famiglie con almeno una persona disabile che si avvalgono di assistenza dei servizi pubblici o di persona che assiste il disabile per ripartizione geografica – Anno 2005

Ripartizioni geografiche	Famiglie con almeno una persona disabile	Famiglie con almeno una persona disabile che ricevono assistenza					Famiglie con disabili che avrebbero bisogno di assistenza sanitaria a domicilio	Famiglie che non possono contare sull'aiuto di persone non conviventi neppure in caso di bisogno
		Assistenza domiciliare erogata dai servizi pubblici		Assistenza domiciliare non sanitaria a pagamento		Totale famiglie con assistenza domiciliare		
		Sanitaria	Non Sanitaria	Sanitaria o non sanitaria				
Italia Nord-Occidentale	8,5	16,0	11,5	21,5	11,9	27,9	24,8	8,7
Italia Nord-Orientale	8,9	17,9	12,9	23,8	14,5	31,9	25,5	9,7
Italia Centrale	10,4	19,8	10,3	24,3	14,5	32,2	31,7	12,4
Italia Meridionale	12,2	12,7	7,4	16,8	12,3	24,4	41,2	7,4
Italia Insulare	13,2	12,4	9,5	19,2	9,0	25,9	36,5	7,7
ITALIA	10,3	15,7	10,2	20,9	12,5	28,3	32,3	9,1

Fonte: ISTAT, 2007.

Questo capitolo contiene i risultati di una *survey* che ha coinvolto circa 500 famiglie che vivono la problematica della non autosufficienza, la cui finalità è stata quella di capire in che misura e secondo quali forme le famiglie sono coinvolte nella cura, quali sono i bisogni espressi, le soluzioni adottate e le valutazioni sulle configurazioni che assume nel concreto la cura.

Gli ambiti approfonditi attraverso la *survey*, realizzata tramite un questionario somministrato *vis-à-vis*, sono stati:

- 1) i *pacchetti di cura*, ovvero l'insieme di soluzioni e combinazioni adottate dalle famiglie con persone non autosufficienti e i soggetti e/o le strutture coinvolte nella cura tra cui: il familiare, l'assistente familiare (la cosiddetta badante), il servizio pubblico territoriale, il servizio privato di assistenza domiciliare, le organizzazioni di volontariato. Sono state approfondite le caratteristiche della cura e le modalità della prestazione;
- 2) le *opinioni e percezioni delle famiglie*, la cui finalità è stata di rilevare l'impatto diretto ed indiretto che la cura della persona non autosufficiente ha avuto sulle condizioni di vita e di lavoro delle persone intervistate e di raccogliere suggerimenti ed opinioni rispetto alle migliori soluzioni ed esigenze di assistenza;
- 3) il *bisogno di cura*, indagato attraverso approfondimenti specifici sulle condizioni che determinano le caratteristiche e il grado di non autosufficienza, le attività a cui la persona non autosufficiente riesce o meno a provvedere autonomamente. La rilevazione del bisogno è infatti imprescindibile per una migliore corrispondenza tra condizioni della persona e pacchetto di cura. Tuttavia il grado di non autosufficienza non può essere considerato l'unico elemento per predisporre un pacchetto di cura personalizzato, che dipende invece da una serie di altri fattori e risorse a disposizione della famiglia e della persona non autosufficiente¹. Sul bisogno di cura un forte impatto è anche determinato da alcune caratteristiche socio-anagrafiche delle persone, quali per esempio l'età, il genere, la composizione del nucleo familiare, il titolo di studio e le condizioni economiche (che sono oggetto dell'ultimo paragrafo di questo capitolo).

2.1 I pacchetti di cura

Dalla *survey* è emerso come sia la famiglia il principale dispensatore di cura per le persone non autosufficienti (tabella 2.2). Le famiglie sono coinvolte nel 66,5% dei casi nella cura e se ne occupano in forma esclusiva nel 39,6%. Anche le assistenti familiari svolgono un ruolo considerevole: esse partecipano alla cura in circa un caso su tre, e se ne occupano in modo esclusivo nel 17,2% dei casi. Il servizio pubblico complessivamente prende parte al 18,7% dei pacchetti di cura principalmente in via esclusiva o affiancato dalla famiglia. Il volontariato interviene in poco più del 10% dei casi da solo o affiancando la famiglia.

Gli abbinamenti più frequenti nei pacchetti di cura sono quelli tra famiglia e assistente familiare (16,1%) e tra famiglia e servizio pubblico (7,5%).

¹ Per un approfondimento di questi aspetti, seppure specifico per la condizione anziana, si rinvia al documento della Commissione per la garanzia dell'informazione statistica «L'informazione statistica sull'assistenza agli anziani in Italia», luglio 2005.

TABELLA 2.2 – Composizione dei pacchetti di cura

	Pacchetti di cura	
Famiglia Tot. 66,5	solo famiglia	39,6
	famiglia e assistente familiare	16,1
	famiglia e servizio pubblico	7,5
	famiglia e volontariato	3,3
Assistente familiare Tot. 34,8	solo assistente familiare	17,2
	assistente familiare e famiglia	16,1
	assistente familiare e servizio pubblico	1,5
Servizio pubblico Tot. 18,7	solo servizio pubblico	7,7
	servizio pubblico e assistente familiare	1,5
	servizio pubblico e volontariato	2,0
	servizio pubblico e famiglia	7,5
Volontariato Tot. 10,4	solo volontariato	5,1
	famiglia e volontariato	3,3
	servizio pubblico e volontariato	2,0

Fonte: Indagine IRES 2009.

La composizione dei pacchetti di cura emersa dalla *survey* trova un forte riscontro in uno studio realizzato a livello europeo dalla Fondazione europea di Dublino sulla cura delle persone anziane (che, come visto, costituiscono la quota più rilevante tra i non autosufficienti) secondo cui circa il 65% della cura proviene da componenti del nucleo familiare, solo il 13% dai servizi pubblici, l'11% dai privati, il 3% dal volontariato (European Foundation, 2006).

Il coinvolgimento della famiglia, secondo il rapporto «Health and long-term care in the European Union» di Eurobarometer (2007), sembrerebbe d'altro canto la soluzione preferita (e attesa) da poco meno della metà delle persone intervistate nell'eventualità dell'insorgere di condizioni di dipendenza; circa un quinto si aspetta e preferirebbe essere accudito da servizi professionali domiciliari, il 10 % da *personal carer*; il 9% si aspetta e preferisce la cura presso istituti residenziali. Naturalmente le preferenze e aspettative risentono delle norme sociali e dei valori diffusi a livello nazionale, ma anche al loro interno a seconda del contesto territoriale (urbano/rurale) e sociale (middle/working class); le aspettative e le preferenze variano inoltre a seconda dell'offerta e della diffusione di servizi rivolti a questo tipo di problematica.

La composizione del pacchetto di cura è condizionata dalla *gravità* della non autosufficienza: se la non autosufficienza è grave si osserva un «appesantimento» del ruolo della famiglia che interviene nel 75% dei pacchetti di cura; mentre la presenza del servizio pubblico non subisce grosse variazioni (15% nei pacchetti di cura rivolti ai non autosufficienti gravi). Anche la presenza dell'assistente familiare sembra non risentire, o risentire solo marginalmente, della gravità delle condizioni di dipendenza. Le variazioni del pacchetto di cura non sembrano inoltre condizionate dai livelli di istruzione della persona non autosufficiente, quindi in qualche misura dello status socio-economico. Le caratteristiche delle relazioni familiari, il livello di diffusione dei servizi e la disponibilità di personale di cura a basso costo, la tolleranza del lavoro nero rende di fatto la risposta poco sensibile a questa dimensione.

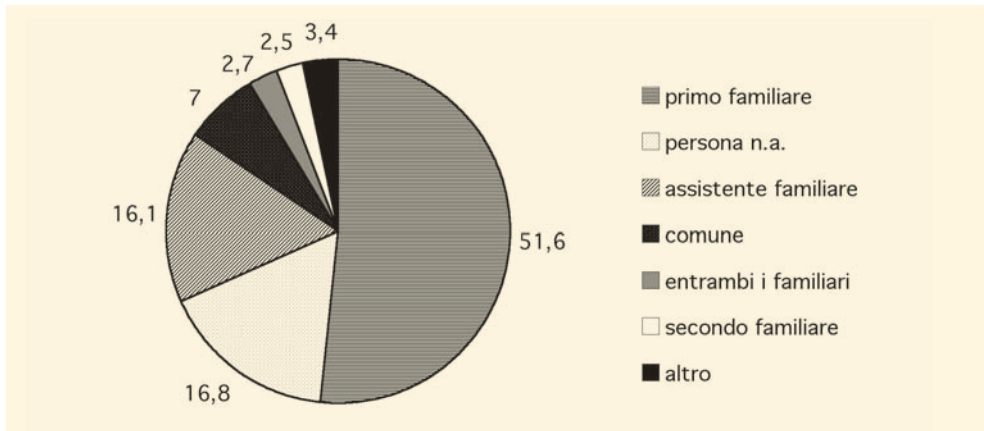
Nel complesso, i pacchetti di cura hanno una composizione relativamente semplice: il 66% sono costituiti da un unico dispensatore di cura, il 34% da due o più.

La configurazione dei pacchetti di cura si differenzia tra le diverse città considerate dall'indagine. Le situazioni variano in particolar modo nel diverso coinvolgimento della famiglia: più isolata in città come Bari o Napoli, più facilmente affiancata ad altre figure, sebbene di diversa natura, a Trieste, Genova e Roma. In particolare a Roma il pacchetto di cura è fortemente sbilanciato dal coinvolgimento di un'assistente familiare, sola o affiancata dal nucleo familiare della persona non autosufficiente.

■ 2.1.1 Il responsabile della cura

Uno studio europeo di pochi anni fa sul caso di impegni di cura doppi anziani-bambini (Trifiletti *et al.*, 2003) individuava 3 tipi di rete o struttura dei network: una breve, una relativamente ricca e policentrica, una specializzata su una suddivisione dei compiti tra almeno due *caregiver* (con o senza il supporto di servizi). Per quanto l'ampiezza della rete sia decisiva, altre caratteristiche appaiono altrettanto, se non più, determinanti, da queste: 1) la presenza/assenza del nucleo familiare (estensione e distanza, forme di cooperazione); 2) la presenza/assenza di figure professionali (e l'eventuale intensità del loro apporto); 3) a partire da queste, l'intensità di cura informale e formale. Relativamente al punto 1) risulta in particolare rilevante la presenza/assenza di un *caregiver* principale che si occupa dell'organizzazione generale della cura, del controllo dell'assistenza e del coordinamento delle diverse attività (risorsa importante, forse la più importante).

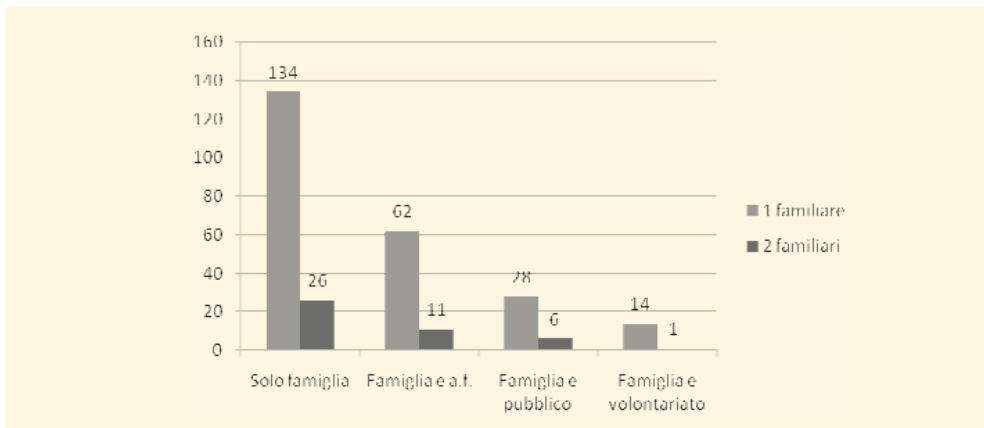
Nel caso della *survey*, la responsabilità della cura della persona non autosufficiente è il più delle volte affidata ad uno o più membri del nucleo familiare (57%); in circa il 17% dei casi è gestita dalla stessa persona non autosufficiente, in altri ricade sull'assistente familiare (16,1%) o è presa in carico dal referente del servizio pubblico (7%) (grafico 2.1).

GRAFICO 2.1 – Chi è il responsabile della cura

Fonte: Indagine IRES 2009.

2.2 Il ruolo della famiglia

La famiglia rappresenta il soggetto su cui ricade la parte più rilevante della cura della persona non autosufficiente; sono il 66,5% i pacchetti di cura in cui è coinvolta la famiglia. Nel grafico 2.2 sono riportate le dimensioni di tale partecipazione considerando il numero dei familiari coinvolti².

GRAFICO 2.2 – La famiglia nei pacchetti di cura (v.a.)

Fonte: Indagine IRES 2009.

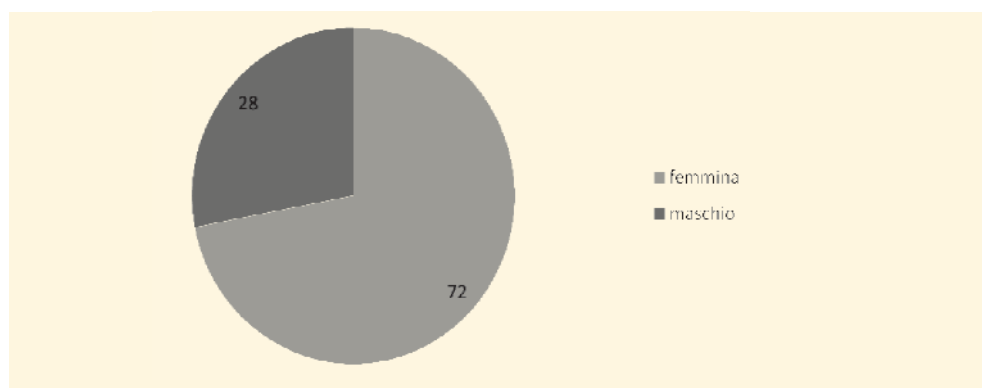
² La scelta adottata è stata di acquisire i dati solo sui due principali caregiver familiari.

■ 2.2.1 Il *caregiver* principale

Il familiare che più spesso si occupa della persona non autosufficiente è il figlio o la figlia (o anche la nuora/il genero): complessivamente questi rappresentano il 51,1% dei casi. Frequente è anche il caso in cui il familiare che cura sia il coniuge (25,6%). Seguono a notevole distanza il genitore (12%), il fratello/sorella/cognato/a (8,1%), il nipote (3,2%)³.

In ogni caso, quindi, a prescindere dal vincolo di parentela che lo lega alla persona non autosufficiente, il *caregiver* familiare principale è quasi tre volte su quattro una donna (72%). Anche in Europa le responsabilità di cura sono in carico per i due terzi a donne con un potenziale impatto molto consistente sulla partecipazione al mercato del lavoro (rapporto Eurobarometer 2007).

GRAFICO 2.3 – Sesso del *caregiver* principale (%)



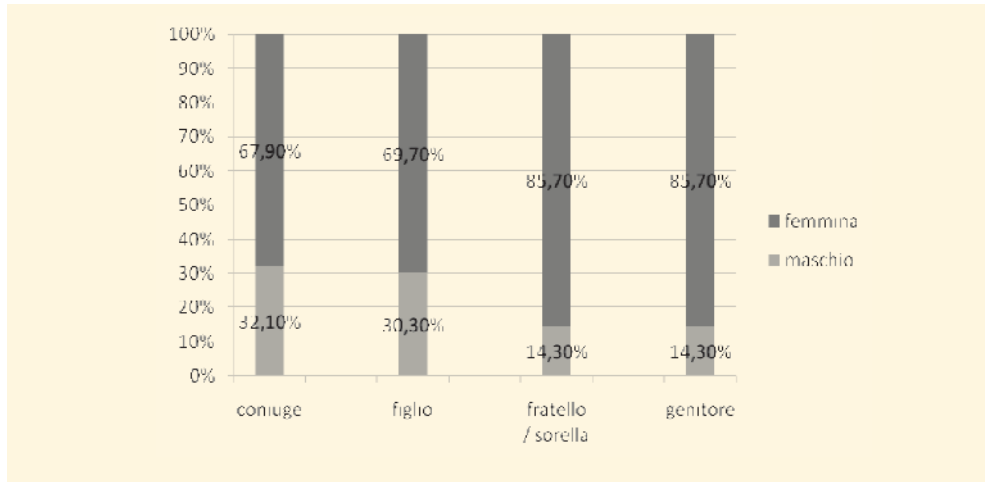
Fonte: Indagine IRES 2009.

La presenza femminile rimane preponderante anche quando il *caregiver* principale è il figlio o il coniuge (il 70% nel primo caso e il 68% nel secondo). Ancor più nel caso del genitore (l'87,5% sono madri) (grafico 2.4).

Il familiare che si occupa della persona non autosufficiente varia a seconda della classe di età della persona non autosufficiente. Come mostra il grafico 2.5 per le classi più giovani il *caregiver* familiare più presente è il genitore, nelle classi centrali più spesso è il coniuge, che al crescere dell'età lascia spazio al figlio, che ricopre infatti un ruolo preponderante nelle classi di età più anziane.

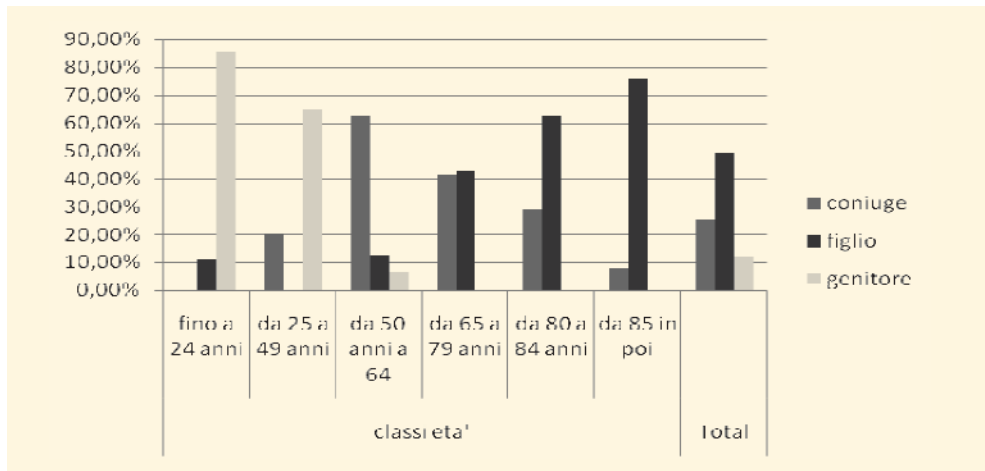
³ Il dato risente della composizione del campione in cui l'85% è rappresentato da persone over 65, come illustrato nel paragrafo 2.7.1 di questo capitolo.

GRAFICO 2.4 – Ripartizione del lavoro di cura tra uomini e donne per legame di parentela nel caso del principale familiare *caregiver*



Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.5 – Ripartizione del lavoro di cura per grado di parentela e classi di età della persona

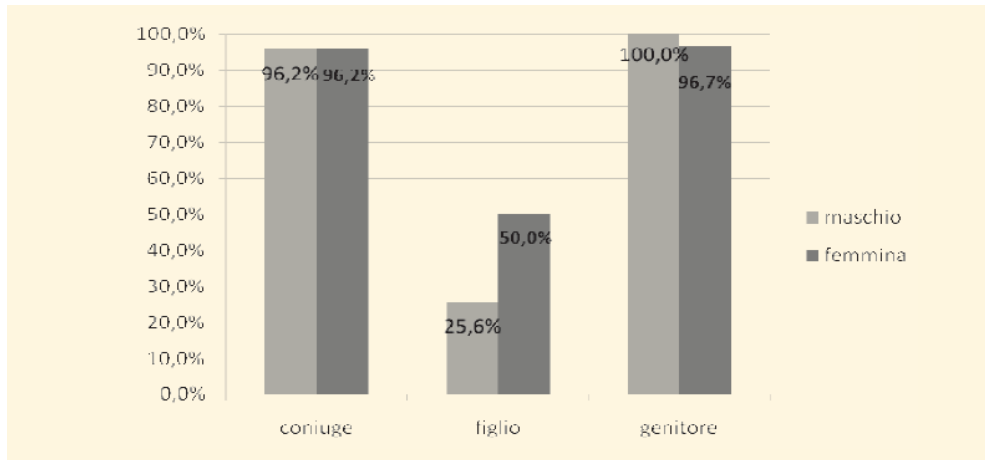


Fonte: Indagine IRES 2009.

Il 63,1% delle persone non autosufficienti che possono contare sulla cura della famiglia coabitano con il *caregiver* familiare. Tra questi i coniugi sono il 96,2% (in misura uguale per maschi e femmine), i figli il 43,7% (di cui il 50% figlie e il 25% figli), i genitori oltre il 90% sia che si tratti della madre che del padre.

D'altronde in Italia è elevata la percentuale di anziani conviventi con i figli ormai in età adulta, che complessivamente ammontano al 30% della popolazione (popolazione *over 65* che vive con un figlio in età adulta; ISTAT, 2003)⁴. Una quota decisamente superiore rispetto al dato medio rilevato nei paesi europei (EU-15) in cui la percentuale è di 10 punti più bassa e addirittura di 20 punti in Francia, Gran Bretagna e Germania.

GRAFICO 2.6 – Coabitazione per grado di parentela



Fonte: Indagine IRES 2009.

La maggioranza dei *caregiver* familiari sono persone coniugate (il 76,7%) e hanno figli (75,8%), si tratta di figli già grandi: l'80,3% ha superato i 15 anni.

La cura che viene fornita dal *caregiver* familiare ha un'intensità elevata: quasi il 90% di essi si occupa della persona non autosufficiente tutti i giorni e oltre la metà dei familiari se ne occupa 24 ore su 24 (51%).

A questa tipologia di *caregiver* è stato chiesto per quale ragione abbiano deciso di occuparsi personalmente della persona non autosufficiente. La motivazione prevalente sembrerebbe legata alla sfera affettiva/relazionale, infatti il 46% ha risposto che ritiene la cura di un familiare insostituibile⁵. Per il 26% delle famiglie la motivazione di questa scelta è di tipo organizzativo/funzionale, ovvero il contributo del fami-

⁴ Secondo l'ISTAT il 47,1% dei giovani tra i 25 e i 34 anni vive ancora con la madre. La percentuale scende al 15% nella classe di età 35-44 anni, raggiunge 8,6% tra i 45 e i 54 anni, per poi risalire dopo i 55 anni (11,3%). L'andamento è spiegabile con il minor grado di autosufficienza di cui godono le persone anziane che in alcuni casi tornano a vivere con i figli (il 5,8 per cento delle persone tra i 55 e i 69 anni ha la madre che vive con i figli).

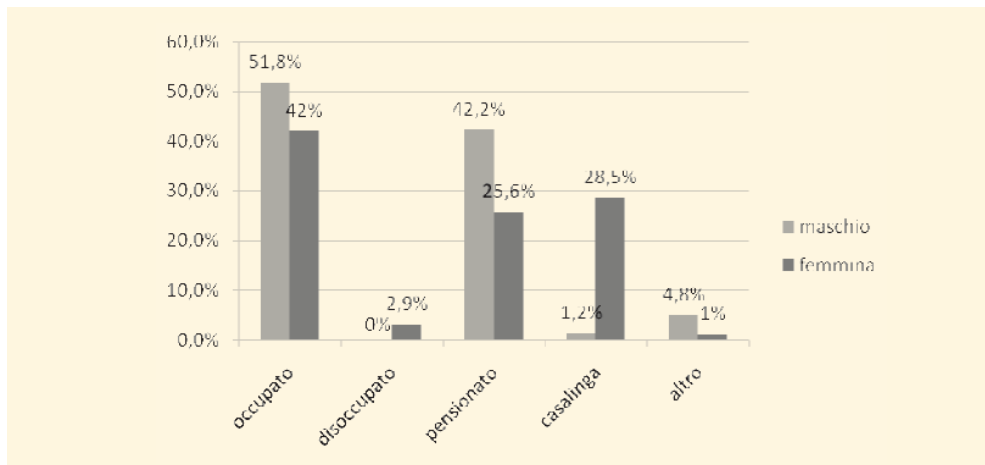
⁵ Nei casi in cui la famiglia sia la sola dispensatrice di cura la percentuale di questa risposta sale al 63%.

liare costituisce un'integrazione indispensabile⁶. Mentre per oltre il 10% delle famiglie la ragione è dettata dalle difficili condizioni economiche che rendono questa soluzione l'unica praticabile. La percentuale aumenta al 14% nei casi in cui la famiglia è dispensatore esclusivo della cura⁷. Infine, circa il 10% dei *caregiver* familiari si occupano personalmente della persona non autosufficiente per una carenza dei servizi pubblici; l'8% lo fa assecondando una volontà del non autosufficiente stesso.

■ 2.2.2 Bisogno di cura e occupazione. L'impatto sul *caregiver* familiare

Considerando le condizioni occupazionali dei *caregiver* (grafico 2.7) emerge che poco meno della metà di essi (46,2%) lavorano, poco meno di un terzo (29,2%) sono pensionati e circa il 20% – costituito come prevedibile da sole donne – sono casalinghe. Ciò mette in evidenza come una quota molto significativa dei *caregiver* familiari si trovi di fronte alla necessità di conciliare lavoro e cura.

GRAFICO 2.7 – Condizione occupazionale del *caregiver* per sesso



Fonte: Indagine IRES 2009.

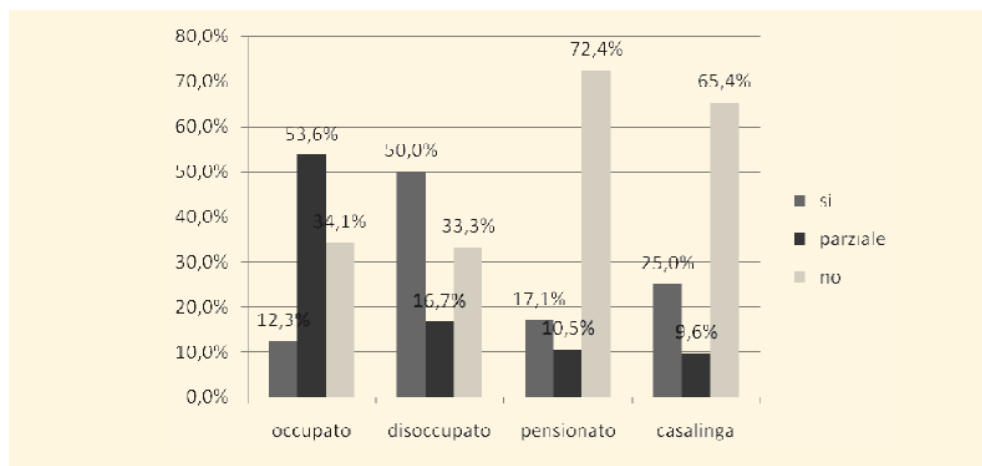
Tra i *caregiver* familiari coloro per i quali le esigenze di cura hanno comportato un condizionamento della propria vita lavorativa sono circa la metà. Anche in questo caso i dati mettono in luce una maggiore esposizione delle donne sotto il profilo lavorativo, in quanto risentono più spesso degli uomini dei condizionamenti. Il gra-

⁶ La frequenza della risposta è maggiore nei pacchetti in cui, al fianco della famiglia, è coinvolta un'assistente familiare (46%) o dei servizi pubblici (41%).

⁷ La percentuale è simile anche per il pacchetto «famiglia e volontariato», mentre viene data solo dal 4% delle famiglie che usufruiscono di pacchetti di cura «famiglia e assistente familiare» o «famiglia e servizio pubblico».

fico che segue mostra come i condizionamenti più evidenti sono stati vissuti dalle persone disoccupate, i cui problemi sono presumibilmente legati all'accesso al mercato del lavoro; per gli occupati invece si tratta di individuare modalità e tempi di conciliazione.

GRAFICO 2.8 – Grado di condizionamento per condizione occupazionale



Fonte: Indagine IRES 2009.

L'influenza della non autosufficienza di un familiare sulle scelte lavorative del *caregiver* familiare differisce, oltre che sulla base del sesso, anche rispetto al grado di parentela: sono prevalentemente le figlie e le madri a subire le conseguenze più rilevanti sulle scelte lavorative.

Vediamo ora in che modo si sono manifestati i principali condizionamenti. Emerge un quadro allarmante: l'impegno di cura ha significato per il 13,4% dei *caregiver* principali l'abbandono del lavoro. Circa un terzo ha evidenziato una condizione di difficoltà specifica nella gestione dei carichi di lavoro e dunque nella conciliazione dei tempi di vita; il 12% ha dovuto rivedere le proprie ambizioni e aspettative professionali legate alla carriera.

Le soluzioni individuate dalle famiglie per sopperire a queste difficoltà impattano direttamente sull'articolazione del sistema di welfare nelle sue principali componenti: quasi la metà (48,8%) auspica una maggiore diffusione e copertura dei servizi socio-assistenziali alla persona; più del 20% vorrebbe avere la possibilità economica di delegare a terzi la cura; un quarto infine vorrebbe poter contare su un'organizzazione del lavoro meno rigida, con orari di lavoro flessibili e permessi specifici per la cura. In tal senso si evidenzia come tra i *caregiver* occupati, coloro che non usufruiscono

dei permessi concessi dalla legge n.104/1992⁸ sono più del 60% contro il 35%; non ne hanno diritto il 3,5%, come per esempio i lavoratori cosiddetti atipici, in costante aumento nel mercato del lavoro.

■ 2.2.3 I casi di doppio *caregiver* familiare

Infine, in circa il 20% dei pacchetti in cui è coinvolta la famiglia (44 su 238) sono due i familiari che partecipano alla cura: in questi casi le attività svolte dal secondo *caregiver* sono di supporto e di integrazione a quelle svolte dal principale dispensatore della cura. Non emergono particolari differenziazioni sotto il profilo socio-anagrafico: anche in questo caso si tratta prevalentemente di donne, coniugate, con figli già grandi. Il 68,1% risulta occupato, e nel 34% dei casi il secondo familiare coabita con la persona non autosufficiente.

La prestazione di cura è per il secondo familiare meno intensa pur rimanendo elevata: il 43% si dedica al familiare non autosufficiente tutti giorni, il 22,4% solo nei fine settimana. Rimane alta la percentuale di coloro che prestano la cura 24 ore su 24 (38%).

2.3 L'assistente familiare, ovvero le cosiddette «badanti»

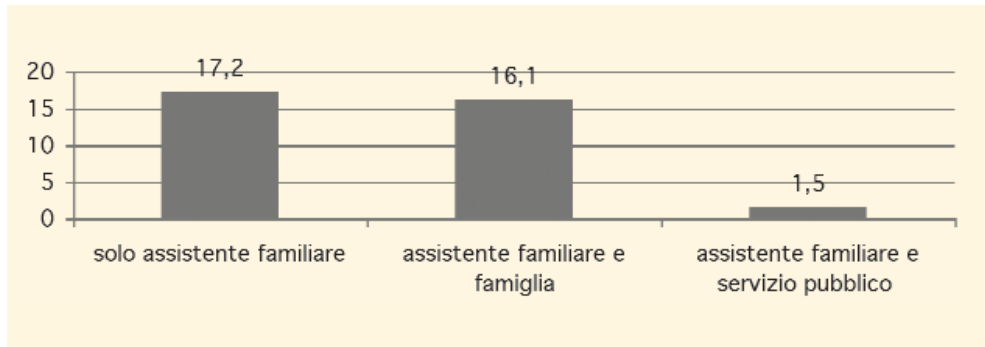
Come visto, tra le soluzioni adottate dalle famiglie che vivono la problematica della non autosufficienza, oltre un terzo (34,8%) prevede l'utilizzo di un'assistente familiare, il 17,2% in maniera esclusiva. Nel 16,1% dei casi invece è coinvolto anche un familiare e solo nell'1,5% ad affiancare l'assistente familiare nella cura della persona non autosufficiente è il servizio pubblico (grafico 2.9).

Tra le motivazioni prevalenti delle famiglie che si sono rivolte ad un'assistente familiare, circa il 41% giudica l'offerta pubblica inadeguata a rispondere al bisogno, a seguire per il 26% delle famiglie questa soluzione è dovuta al fatto di non riuscire a garantire la cura senza un ulteriore supporto, mentre quasi il 12% ha preferito coinvolgere un'assistente familiare in quanto ritiene che possa stabilirsi un maggiore rapporto di fiducia ed intimità con la persona da assistere (grafico 2.10). Per quanto riguarda le risorse economiche con cui le famiglie hanno dichiarato di mantenere il costo dell'assistente familiare, in circa un terzo dei casi la famiglia partecipa economicamente al costo dell'assistente familiare, nel 21% dei casi

⁸ Legge 5 febbraio 1992, n. 104, «Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate» e successive modificazioni ed integrazioni. Il riferimento in materia di permessi lavorativi retribuiti è all'articolo 33, comma 3, e prevede agevolazioni per i familiari che assistono persone con handicap e per gli stessi lavoratori con disabilità.

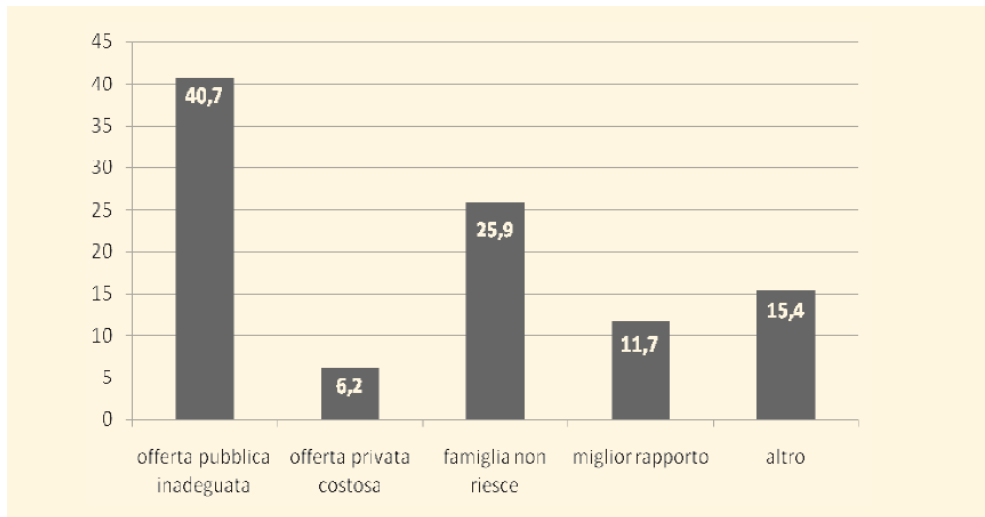
insieme alla persona non autosufficiente, mentre nel 13,3% sostiene in maniera esclusiva le spese. In poco meno del 60% si tratta di risorse della persona non autosufficiente. In poco più del 6% dei casi, la spesa viene sostenuta attraverso un sostegno monetario pubblico che è esclusivo solo nel 2,5% dei casi. Il ruolo della famiglia, anche all'interno di pacchetti in cui non è direttamente coinvolta nella cura, rimane comunque forte in quanto sostiene economicamente la cura stessa (grafico 2.11).

GRAFICO 2.9 – Il coinvolgimento delle assistenti familiari nella cura

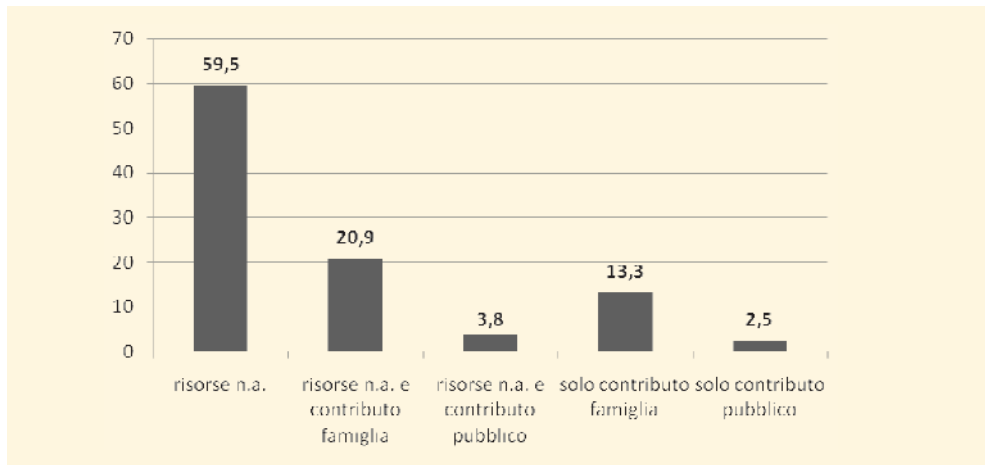


Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.10 – Motivi per cui le famiglie hanno preferito l'assistente familiare rispetto ad altre soluzioni di cura

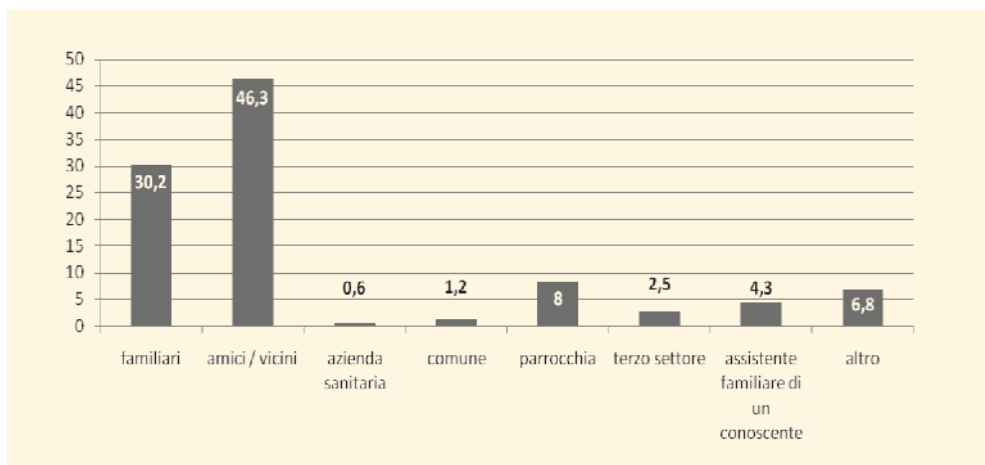


Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.11 – Risorse con cui le famiglie pagano l'assistente familiare

Fonte: Indagine IRES 2009.

Per quanto riguarda i canali attraverso i quali le famiglie sono entrate in contatto con l'assistente familiare, come mostra il grafico che segue, prevalgono quelli di tipo informale: si tratta nel 46,3% di amici e conoscenze, nel 30% di familiari e nell'8% le informazioni sono state veicolate dalla rete delle parrocchie. Il canale istituzionale, come per esempio il Comune, influisce in maniera ancora molto debole (1,2%) per quanto riguarda l'incontro tra domanda e offerta di lavoro.

GRAFICO 2.12 – Canali attraverso i quali le famiglie sono entrate in contatto con l'assistente familiare

Fonte: Indagine IRES 2009.

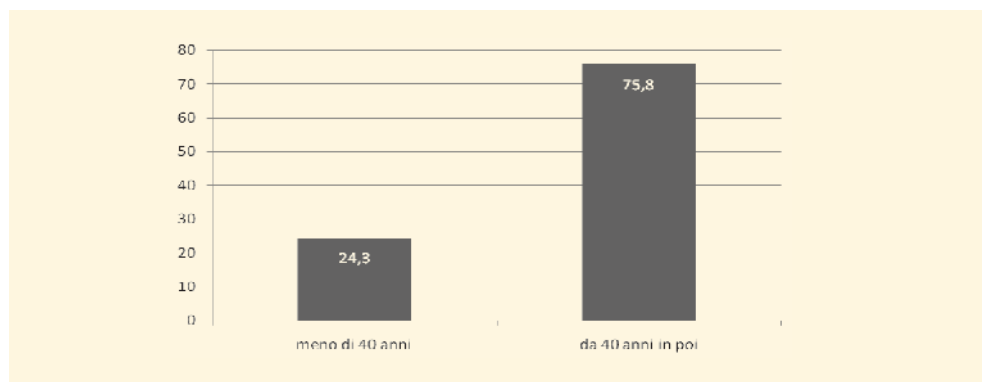
■ 2.3.1 Il profilo socio-anagrafico

Sembra opportuno evidenziare che i dati rilevati sulle assistenti familiari sono stati raccolti indirettamente. Hanno infatti risposto al questionario le famiglie (qui in veste di datori di lavoro) le quali hanno fornito le informazioni di cui erano a conoscenza sui lavoratori che si occupano delle persone non autosufficienti.

La quasi totalità delle assistenti familiari sono donne (97,5%), dato che caratterizza nel complesso il settore del lavoro di cura in Italia. Secondo i dati dell'INPS, a fine 2008, erano più di un milione e mezzo i rapporti di lavoro attivi regolarmente registrati; nella maggior parte dei casi si trattava di donne sia nel caso dei lavoratori stranieri (87%), sia tra gli italiani (96%).

Nel complesso, considerando l'età delle assistenti familiari, la maggior parte appartiene alle cosiddette fasce centrali: il 37% ha un'età compresa tra i 40 e i 49 anni ed il 35,3% tra i 50 e i 59; più dei due terzi dunque sono over 40. Anche questo dato, così come quello relativo al genere, trova conferma nei numerosi studi che sono stati realizzati e che delineano il profilo anagrafico delle lavoratrici che si occupano di persone anziane (Sgritta, 2009; IREF-ACLI, 2007; Catanzaro, Colombo, 2009).

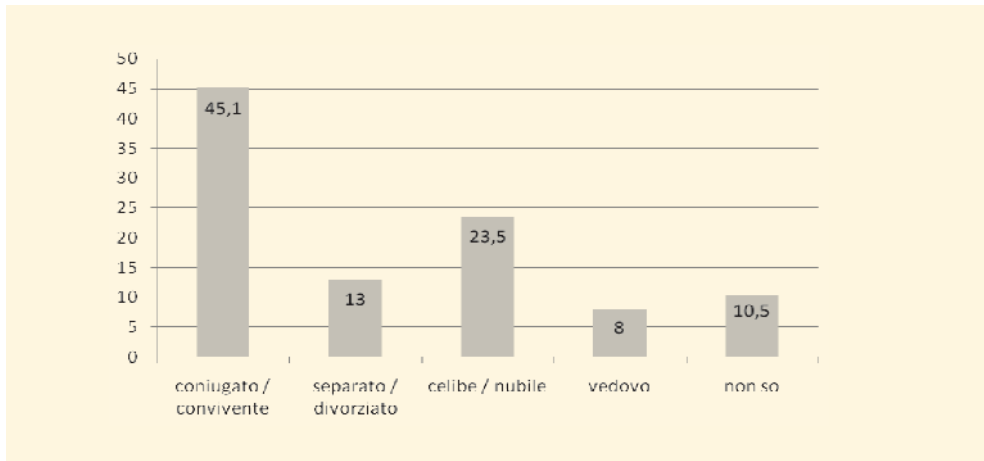
GRAFICO 2.13 – La composizione del campione (assistenti familiari) per età



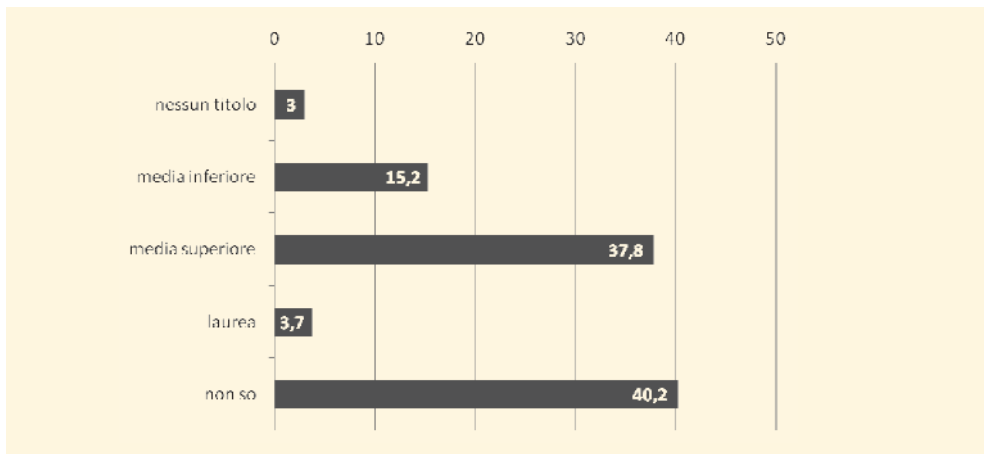
Fonte: Indagine IRES 2009.

Rispetto allo stato civile, quasi la metà (45%) sono coniugate ed il 64% ha figli che però, nella maggior parte dei casi, non vivono in Italia (grafico 2.14).

Riguardo ai livelli formativi, emerge un dato interessante: il 40% delle famiglie intervistate non conosce il titolo di studio del lavoratore; il 37,8% ha dichiarato che posseggono il diploma di scuola media superiore ed il 15,2% quello inferiore. Nel complesso oltre i due terzi hanno un buon livello della conoscenza della lingua italiana (grafico 2.15).

GRAFICO 2.14 – Le assistenti familiari secondo lo stato civile

Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.15 – Le assistenti familiari secondo i livelli formativi

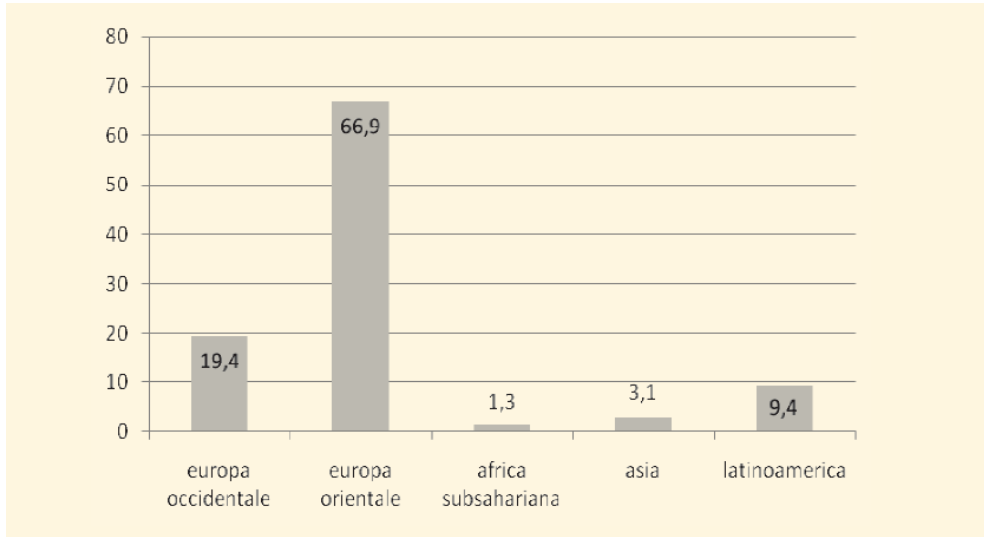
Fonte: Indagine IRES 2009.

Analizzando i dati secondo l'area geografica di provenienza delle assistenti familiari, quasi il 70% proviene dai paesi dell'Europa Orientale di cui circa la metà è composto da cittadine europee. Il 19,4% proviene dai paesi dell'Europa Occidentale e poco meno del 14% dai paesi extraeuropei (grafico 2.16).

Rispetto alla condizione migratoria e considerando quindi le persone provenienti da paesi extracomunitari, emerge un dato preoccupante. Secondo quanto dichiarato dalle famiglie, infatti, il 31% delle assistenti familiari non è regolare; il 58%

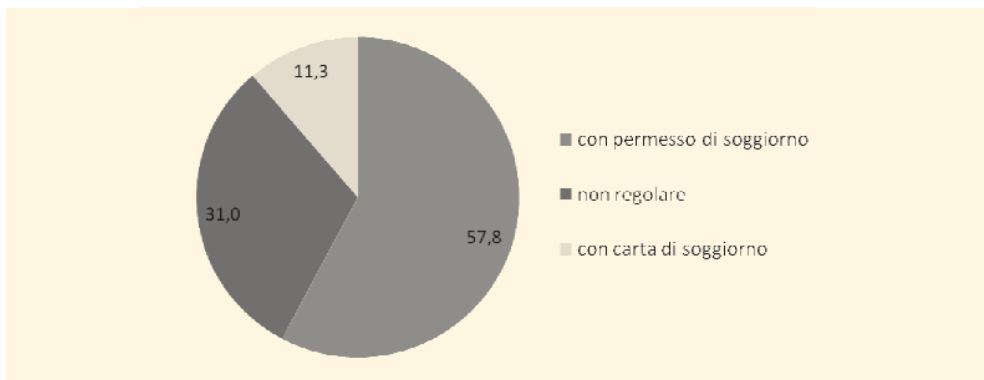
è in possesso di un regolare permesso di soggiorno mentre l'11% è in possesso della carta di soggiorno⁹ (grafico 2.17).

GRAFICO 2.16 – Le assistenti familiari secondo la provenienza geografica



Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.17 – La condizione migratoria delle assistenti familiari dei paesi extracomunitari

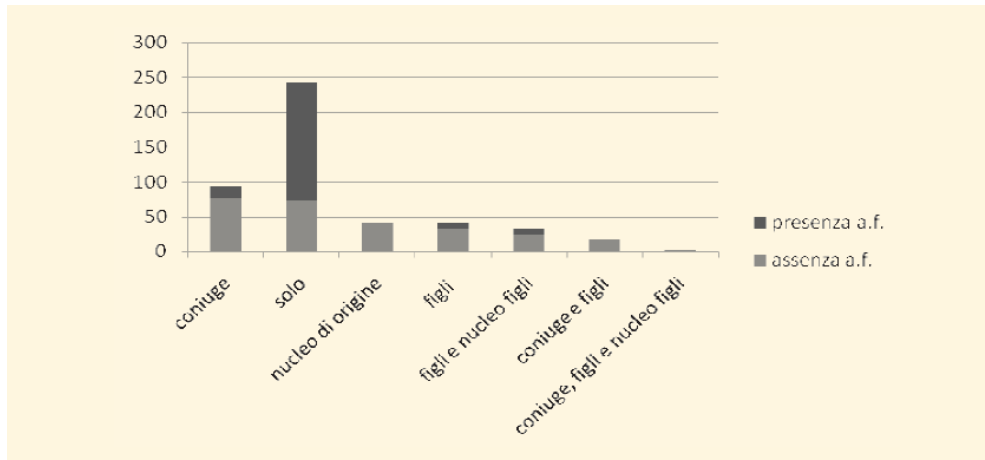


Fonte: Indagine IRES 2009.

⁹ Ricordiamo che il 52% delle assistenti familiari è composto da cittadine europee per cui non hanno bisogno di un titolo di soggiorno.

Le assistenti familiari coinvolte nella cura delle persone non autosufficienti nel 65% dei casi vivono nella stessa abitazione della persona che assistono. La condizione di coabitazione dell'assistente familiare è molto frequente nei casi in cui la persona non autosufficiente sia sola, mentre è residuale nei casi in cui questa sia inserita in un nucleo familiare più ampio (grafico 2.18). Ciò evidenzia come la figura dell'assistente familiare ricopra un ruolo di supplenza della famiglia (cfr. cap. 1).

GRAFICO 2.18 – Presenza dell'assistente familiare per tipologia di nucleo familiare

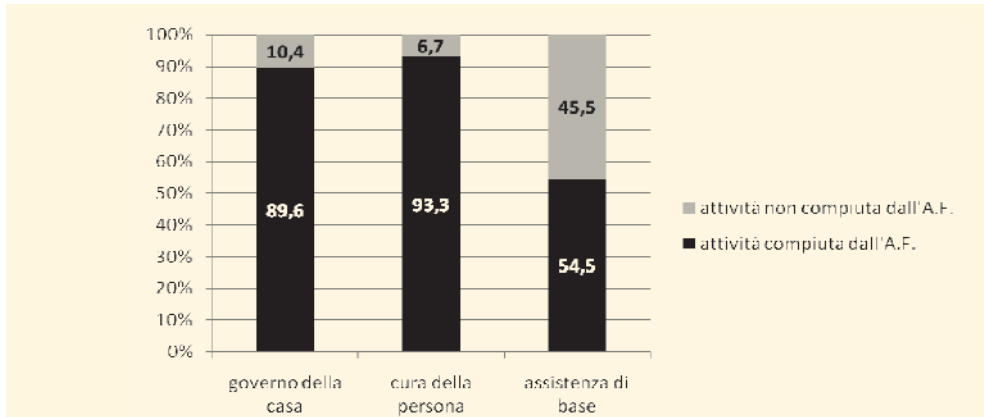


Fonte: Indagine IRES 2009.

■ 2.3.2 Il lavoro svolto

Secondo quanto dichiarato dalle famiglie intervistate, le attività svolte dalle assistenti familiari nella quasi totalità dei casi (93%) riguardano la *cura della persona*: ciò significa per esempio che aiutano la persona a camminare, a vestirsi, ad andare in bagno, a mangiare e si occupano dell'igiene e della cura del corpo. Un peso analogo lo ricoprono le attività non propriamente connesse all'assistenza: secondo quanto emerso dall'indagine, quasi il 90% delle assistenti familiari si occupa del *governo della casa* e dunque delle pulizie domestiche (lavaggio, stiro), della preparazione dei pasti, della spesa e del disbrigo di piccole commissioni amministrative (bollette, ritiro farmaci ecc.). Anche qui emerge di nuovo la funzione suppletiva svolta dalle assistenti familiari rispetto alla famiglia che viene in tal modo alleggerita da una pluralità di compiti. Infine poco più della metà (54,5%) svolge attività di *assistenza di base* (es. esecuzione di medicazioni semplici, prevenzioni dei decubiti, cambio di pannolone, somministrazione farmaci ecc.).

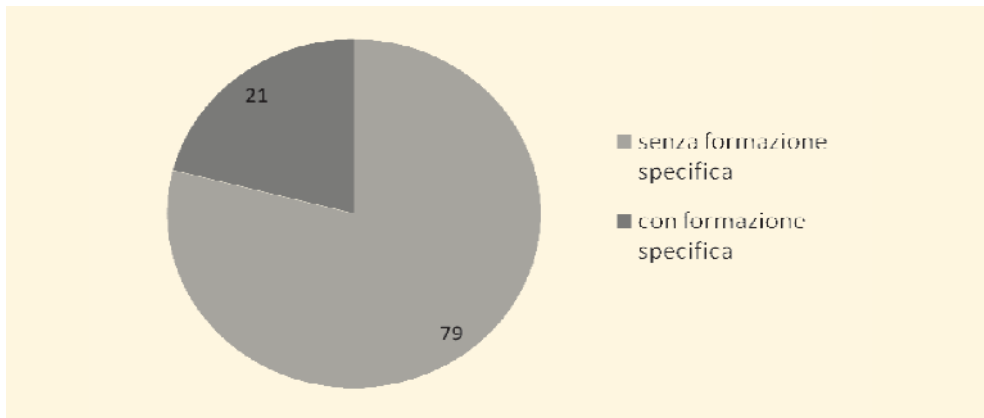
GRAFICO 2.19 – Attività svolte (il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte)



Fonte: Indagine IRES 2009.

A fronte delle attività svolte e sopradescritte, è stato chiesto alle famiglie se l'assistente familiare avesse una formazione specifica per lavorare nell'ambito della cura alla persona. Solo il 21% delle assistenti familiari possiede una formazione finalizzata al tipo di lavoro che svolge; fra queste, la maggior parte ha acquisito queste competenze in Italia, mentre meno di un terzo nel proprio paese di origine.

GRAFICO 2.20 – L'assistente familiare ha una formazione specifica

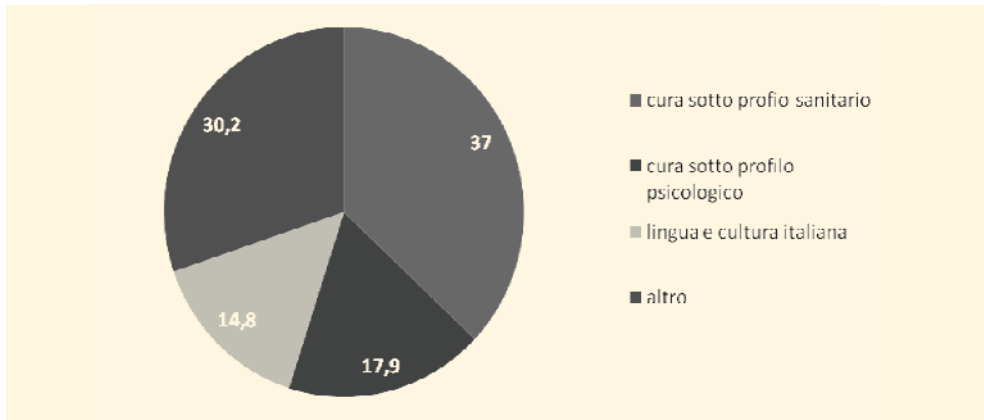


Fonte: Indagine IRES 2009.

Approfondendo ulteriormente l'ambito relativo alla formazione, è interessante evidenziare che più dei due terzi delle famiglie intervistate non ritengono sia necessaria

una competenza specifica per il tipo di lavoro svolto. Il grafico che segue mostra quali, secondo le famiglie, sono gli ambiti di attività sui quali invece sarebbe utile che il lavoratore acquisisse una conoscenza maggiore. Nella maggior parte dei casi gli ambiti afferiscono alla cura della persona, sotto il profilo sanitario (37%) e sotto il profilo psicologico (18%).

GRAFICO 2.21 – Ambiti in cui le famiglie richiedono all’assistente familiare una maggiore conoscenza



Fonte: Indagine IRES 2009.

■ 2.3.3 Le condizioni di lavoro

Oltre alle attività svolte dalle assistenti familiari, sono state indagate anche le loro condizioni di lavoro. Da ormai parecchi anni in Italia il dibattito sul lavoro di cura si è concentrato, tra l'altro, sulle problematiche legate alla posizione contrattuale che vincola l'assistente familiare alla persona di cui si prende cura. Nonostante il servizio offerto sia ad alto contenuto sociale e le mansioni svolte vadano spesso, come appena visto, oltre il semplice accudimento della persona non autosufficiente e la cura dell'abitazione, il lavoro di assistente familiare viene spesso svolto in condizioni che con difficoltà rientrano nelle caratteristiche previste dal contratto nazionale¹⁰.

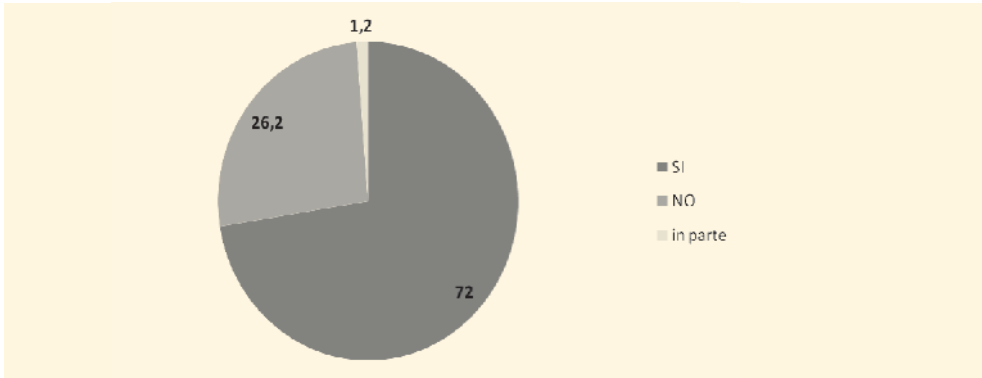
Secondo quanto dichiarato, sono circa un terzo le famiglie che non hanno instaurato con l'assistente familiare un rapporto di lavoro regolare (grafico 2.22).

Si tratta di un dato allarmante anche se tra le motivazioni della mancata regolarizzazione, nella maggior parte dei casi, è emerso che si tratta di una condizione provvi-

¹⁰ Per quanto riguarda il settore del lavoro domestico e di cura, un'importante svolta normativa è costituita dal Contratto collettivo nazionale di lavoro entrato in vigore il 1° marzo 2007.

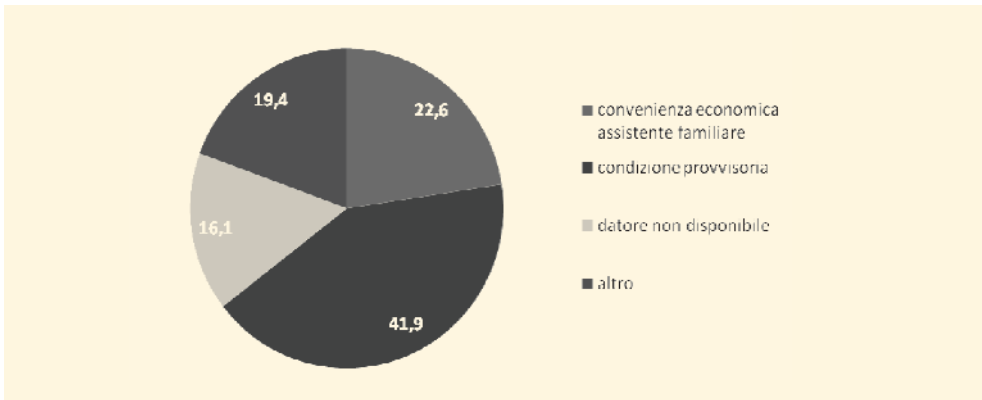
soria mentre nel 22,6% dei casi la non regolarità del rapporto di lavoro è stata voluta dal lavoratore per convenienze economiche.

GRAFICO 2.22 – Regolarità del rapporto di lavoro



Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.23 – Motivi della non regolarità



Fonte: Indagine IRES 2009.

Dovrebbe in questi casi trattarsi di quei lavoratori che sono cittadini europei per i quali lo status non è direttamente collegato alla condizione lavorativa oppure di quei lavoratori che provengono da paesi che non hanno stipulato convenzioni con l'Italia per quanto riguarda i regimi previdenziali.

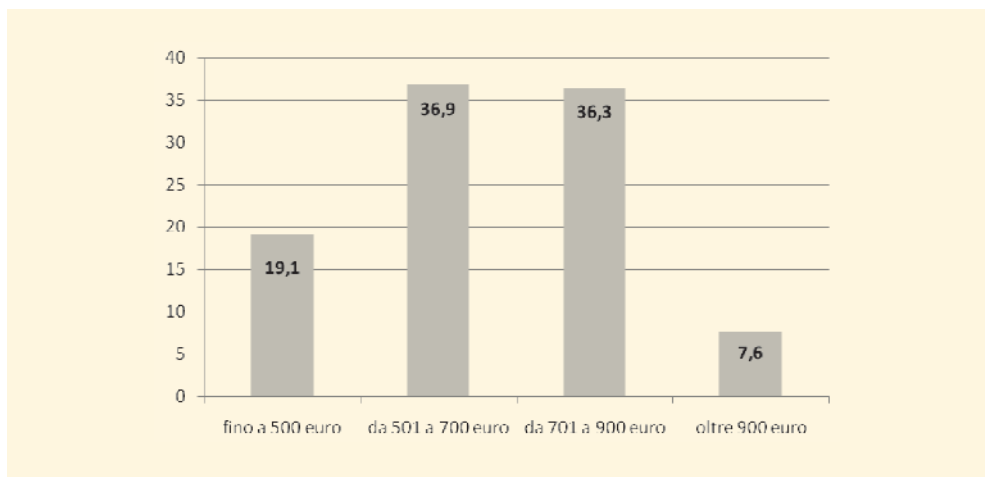
Sulla regolarità del rapporto di lavoro va evidenziato che le domande di regolarizzazione, presentate nel corso della recente sanatoria per le colf e le badanti, sono state fortemente inferiori rispetto alle aspettative. Nel complesso delle trecentomila domande presentate solo il 38% ha riguardato le cosiddette badanti. Nel caso in cui tutte le

domande presentate fossero accolte (si saprà solo nei prossimi mesi), la percentuale di assistenti familiari straniere clandestine passerà dall'attuale 38% stimato a circa il 27% (Pasquinelli 2009).

Le famiglie intervistate hanno dichiarato che, in media, le assistenti familiari lavorano circa 90 ore a settimana e percepiscono un salario mensile pari a circa 685 euro. Come diversi studi hanno mostrato, per le assistenti familiari è difficile separare le ore di lavoro da quelle di non lavoro, specie se in regime di coresidenza: spesso non risulta semplice determinare il numero effettivo di ore di lavoro giornaliero proprio perché non è chiaro se la presenza e la sorveglianza rappresentino di per sé lavoro (Da Roit, 2004). Al di là dei compiti connessi alla cura e all'assistenza, una parte del tempo non è necessariamente impegnato da attività specifiche, ma deve essere comunque impegnato nella casa accanto alla persona da accudire, che generalmente non è in grado di restare sola.

Volendo ulteriormente entrare nel dettaglio dell'analisi, è opportuno evidenziare come, all'aumentare delle ore lavorate settimanalmente, non corrisponde una proporzionale crescita del salario. Il grafico che segue mostra l'ammontare dello stipendio mensile percepito. Particolarmente allarmante è il dato che riguarda il 19% delle assistenti familiari che, secondo quanto dichiarato dalle famiglie, percepiscono uno stipendio inferiore a 500 euro; quasi il 37% riceve uno stipendio compreso tra 500 e 700 euro al mese, sulla corta distanza, a seguire il 36,3% guadagna uno stipendio il cui ammontare è compreso tra 700 e 900 euro al mese e solo il 7,6% guadagna oltre 900 euro al mese.

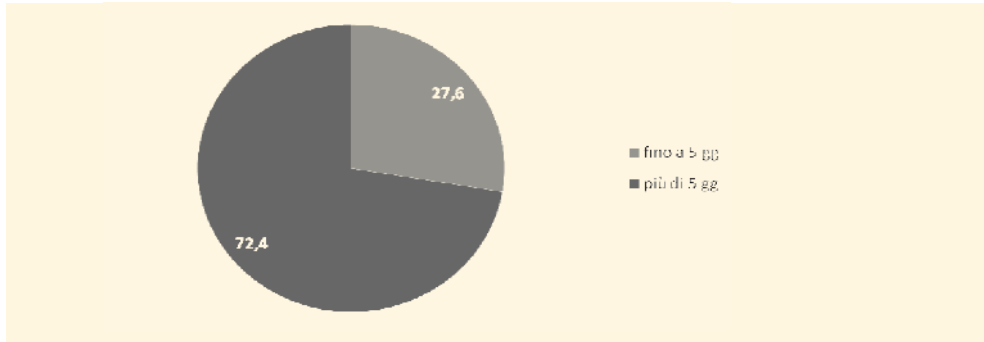
GRAFICO 2.24 – Stipendio mensile



Fonte: Indagine IRES 2009.

Nella maggior parte dei casi (72,4%) le assistenti familiari lavorano più di cinque giorni a settimana a fronte del 27,6% che lavora non oltre i cinque giorni.

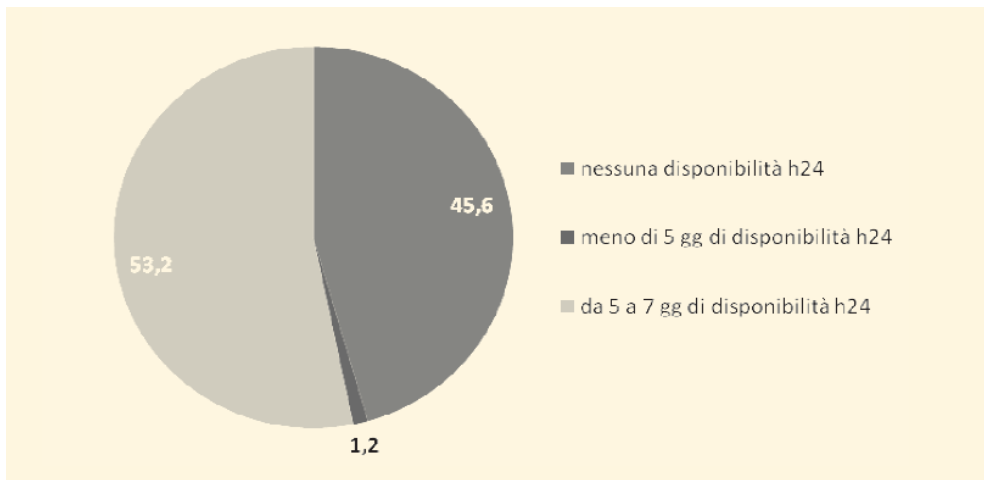
GRAFICO 2.25 – Numero di giorni di lavoro



Fonte: Indagine IRES 2009.

Ancora sull'orario di lavoro, secondo quanto dichiarato dalle famiglie, oltre la metà delle assistenti familiari lavora da 5 a 7 giorni e gli viene richiesta una disponibilità oraria totale, pari a 24 ore su 24.

GRAFICO 2.26 – Giornate di lavoro a settimana

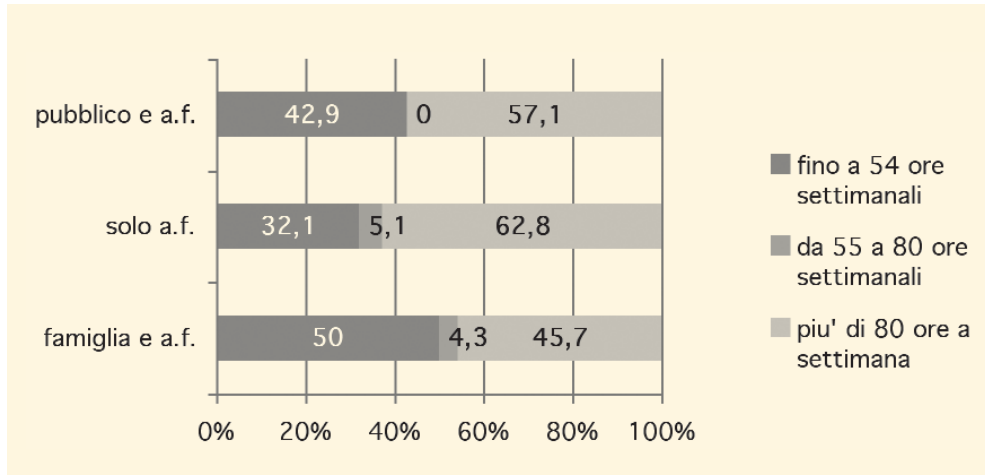


Fonte: Indagine IRES 2009.

Analizzando i dati rispetto alla composizione del pacchetto di cura il 62,8% delle assistenti familiari che si occupano della persona non autosufficiente in maniera esclusiva lavora più di 80 ore a settimana; mentre nel 57,1% dei casi la per-

sona non autosufficiente riceve anche assistenza da parte del servizio pubblico. Se nella cura è coinvolto anche un familiare diminuisce la percentuale delle assistenti familiari che lavora più di 80 ore, che rimane comunque elevata.

GRAFICO 2.27 – Numero di ore di lavoro



Fonte: Indagine IRES 2009.

Per quanto riguarda l'orario lavorativo, dall'indagine è emerso che il numero di ore di lavoro vada ben oltre le 54 ore settimanali previste dal Contratto collettivo nazionale del lavoro domestico per un massimo di dieci ore giornaliere non consecutive.

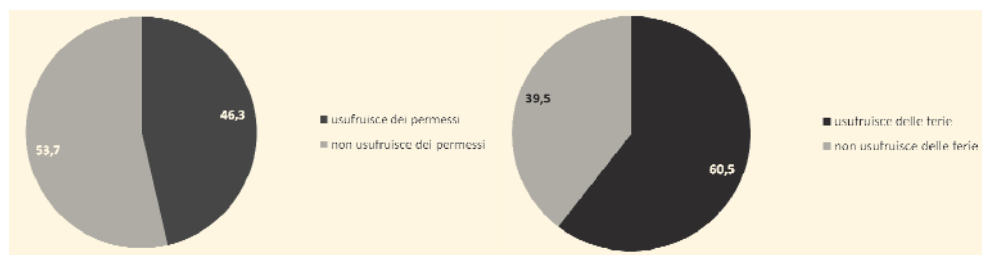
Analogo discorso vale per quanto riguarda i giorni di riposo e le ferie. Il CCNL del lavoro domestico prevede che la lavoratrice usufruisca di un riposo settimanale di 36 ore, delle quali 24 godute la domenica e 12 in altro giorno settimanale, e di 26 giorni di ferie retribuite all'anno.

Rispetto ai giorni di riposo, secondo quanto dichiarato dalle famiglie, è emerso che il 38% delle assistenti familiari usufruisce di un solo giorno a settimana ed il 72,7% di due giorni. Quasi il 40% delle lavoratrici non gode del periodo di ferie, e più della metà dei permessi.

Questi dati, decisamente preoccupanti in sé, risultano ancora più allarmanti, in quanto, date le caratteristiche dell'indagine, sono state le famiglie e dunque i datori di lavoro a fornirli.

GRAFICO 2.28 – Usufruisce di permessi

GRAFICO 2.29 – Usufruisce delle ferie



Fonte: Indagine IRES 2009.

Infine attraverso la *survey* è stato indagato anche l'aspetto relativo alla relazione che si crea tra persona che assiste ed assistito. Date le specificità del lavoro di cura, che si caratterizza per essere ad elevato contenuto relazionale e sociale, si instaura spesso un complesso rapporto «triangolare» tra assistente familiare, famiglia e persona non autosufficiente che a volte innesca delle dinamiche più simili a quelle familiari che non a quelle datoriali (Sgritta, 2009). Inoltre la complessità del rapporto risiede anche in altri elementi di difficoltà propri del rapporto tra assistente ed assistito, come per esempio quello relativo alla comunicazione (soprattutto nei primi mesi di permanenza in Italia può accadere che l'assistente familiare non parli bene la lingua), alla condizione socio-culturale di entrambi, al progetto migratorio della lavoratrice che, spesso può essere definita una «lavoratrice in transito» (Da Roit, 2004), disposta a lunghi turni di lavoro e ad un regime di convivenza, solo se il rapporto è a breve termine e può consentire di accumulare risparmi elevati.

Nel corso della *survey* è stato chiesto alle famiglie di indicare il tipo di rapporto che hanno instaurato con l'assistente familiare. Nella maggior parte dei casi hanno dichiarato di avere un rapporto «sereno» (76%). Se si analizzano «longitudinalmente»¹¹ le risposte delle famiglie confrontando la qualità della relazione iniziale con quella attuale, si registra come questa nel corso del tempo sia rimasta sostanzialmente invariata o sia migliorata. Le situazioni in cui il rapporto era ed è rimasto problematico sono in percentuale decisamente residuali (4%).

2.4 Il servizio pubblico

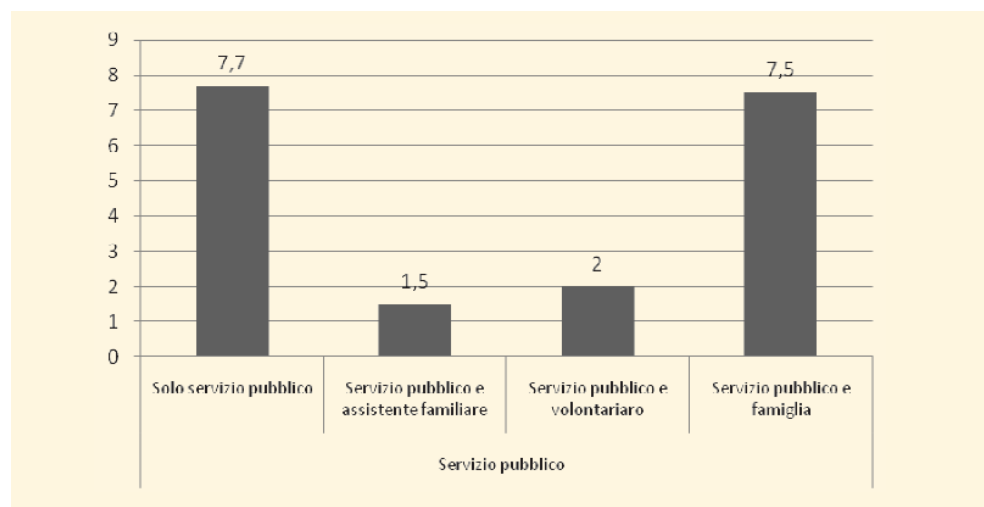
Il sistema di welfare italiano si caratterizza per uno sbilanciamento delle prestazioni sociali a favore dei trasferimenti monetari rispetto ai servizi (i primi ammon-

¹¹ La domanda posta ha rilevato il tipo di rapporto tra famiglia e assistente familiare fotografando la situazione attuale e quella iniziale.

tano a circa 20 miliardi di euro, mentre la spesa sociale dei Comuni per il 2004 era di 5,4 miliardi): anche gli interventi legislativi più recenti (es. la *social card*) tendono a preferire i primi ai secondi. Il dibattito sulle riforme del sistema di welfare italiano si è concentrato negli ultimi anni sul contenimento della spesa, in particolare pensionistica, senza affrontare alcuni aspetti cruciali relativi alle difficoltà di risposta alle sfide dell'invecchiamento, alla domanda di cura, alla conciliazione tra cura e lavoro di mercato che rappresentano invece chiavi di accesso imprescindibili al benessere futuro. Per cui il livello di copertura dei servizi rimane molto basso: l'assistenza domiciliare integrata agli anziani copre il 3,2% dell'utenza potenziale (pur con scostamenti – sia positivi che negativi – ampi nei diversi contesti regionali), mentre per le strutture la copertura per gli anziani è pari al 3%. All'interno della cornice delineata, in questo paragrafo si riportano i risultati della *survey* proprio in relazione alla presenza del servizio pubblico nei pacchetti di cura.

Come visto il 18,7% delle famiglie si rivolge al servizio pubblico per la cura della persona non autosufficiente. Analizzando l'articolazione del pacchetto di cura, il 7,7% delle famiglie utilizza in via esclusiva il servizio pubblico e nel 7,5% dei casi anche un familiare è coinvolto insieme al servizio pubblico nella cura della persona. Solo l'1,5% delle famiglie che utilizzano il servizio pubblico si rivolge anche ad un'assistente familiare o ad un'organizzazione di volontariato (2%).

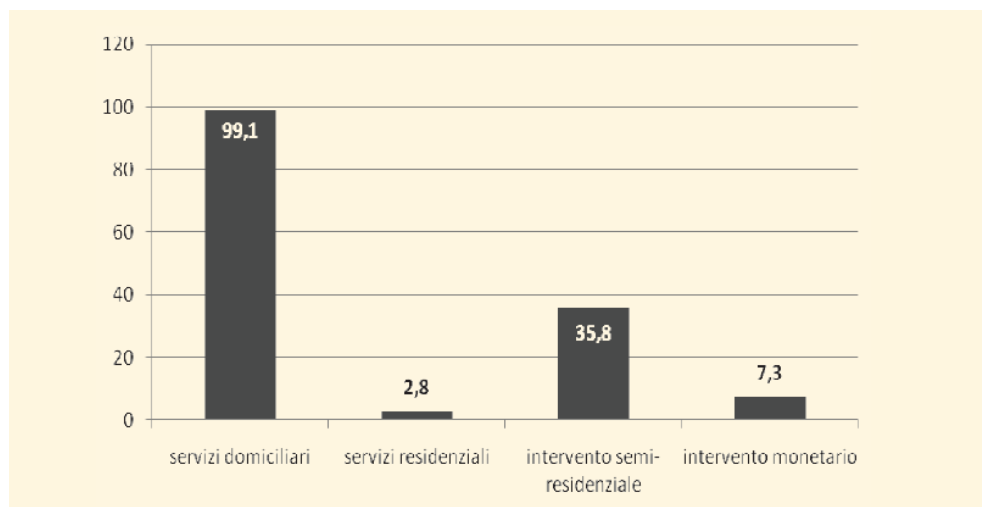
GRAFICO 2.30 – Il servizio pubblico come risposta alla cura della persona non autosufficiente



Fonte: Indagine IRES 2009.

Le tipologie di servizio pubblico più utilizzate dalle famiglie sono i servizi domiciliari (99%), che assicurano la cura della persona sia per gli aspetti sociali che per quelli sanitari e consentono di mantenere la persona non autosufficiente presso la propria abitazione. Seguono i servizi semi-residenziali – si tratta prevalentemente dei centri diurni –, e gli interventi monetari (7,3%); fra questi ultimi i più diffusi sono gli assegni di cura. Poco meno del 3% delle famiglie invece usufruisce dei servizi residenziali.

GRAFICO 2.31 – Tipologie di servizi pubblici (il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte)



Fonte: Indagine IRES 2009.

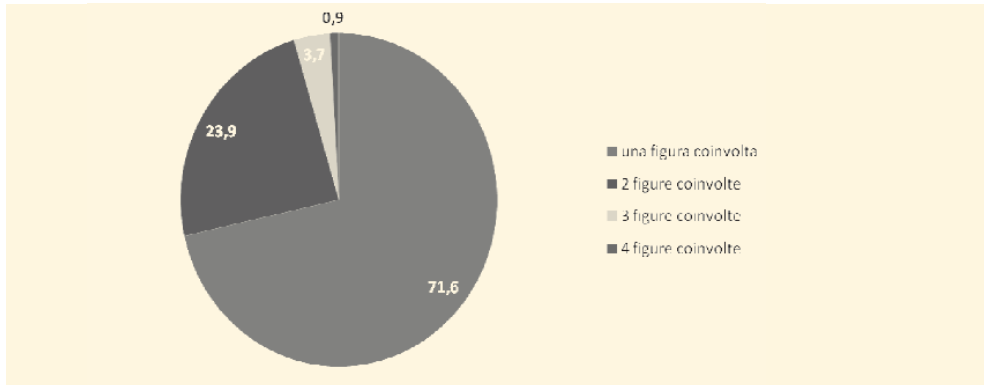
Analizzando l'articolazione dei servizi, in particolare per quanto riguarda quelli domiciliari che come detto sono i più utilizzati, gli interventi più diffusi sono l'assistenza domiciliare (57,1%), intervento a valenza prevalentemente assistenziale e di stampo tradizionale.

Gli interventi di tipo innovativo che prevedono l'integrazione socio-sanitaria sembrerebbero invece i meno diffusi e sono, fra quelli rilevati, l'assistenza domiciliare integrata (27,4%) e l'ospedalizzazione a domicilio (11,9%). Secondo quanto dichiarato dalle famiglie, solo il 21,6% dei servizi domiciliari prevede una compartecipazione dell'utente alla spesa.

Per quanto riguarda le figure professionali nella maggior parte dei casi (71,6%) il servizio domiciliare viene prestato attraverso il coinvolgimento di una sola figura professionale: si tratta prevalentemente degli assistenti sociali e degli assistenti domiciliari; poco diffusa è la presenza del medico e del fisioterapista. Dall'analisi dei

dati la tipologia di figura professionale coinvolta sembrerebbe inoltre prescindere dal grado della non autosufficienza.

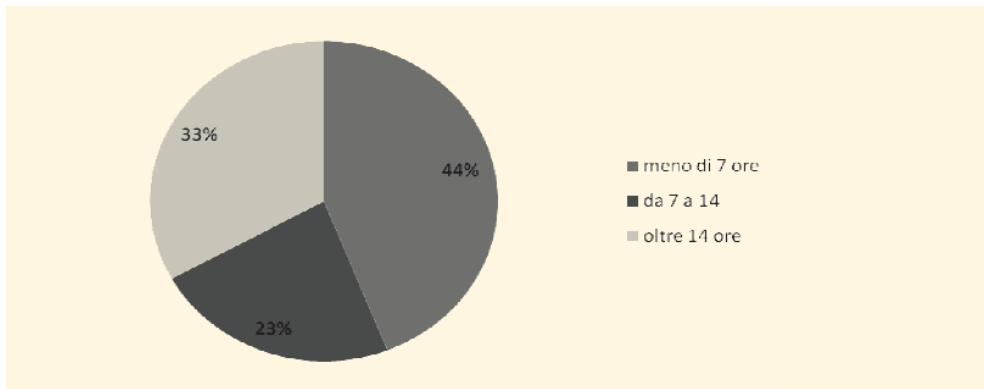
GRAFICO 2.32 – Numero di figure professionali coinvolte nel servizio di assistenza domiciliare



Fonte: Indagine IRES 2009.

Quasi la metà delle famiglie (44%) ha dichiarato di ricevere meno di sette ore a settimana, e dunque meno di un'ora al giorno; quasi il 70% delle famiglie riceve non più di 2 ore al giorno di assistenza domiciliare. Non si tratta dunque solo di un pacchetto poco utilizzato perché poco diffuso e scarsamente disponibile, ma anche di un servizio la cui copertura oraria è assolutamente irrilevante rispetto al bisogno di assistenza di una persona che non è in grado di svolgere le normali attività quotidiane e che, anche sotto il profilo sanitario, dipende spesso dalle cure di altri.

GRAFICO 2.33 – Numero di ore settimanali dell'assistenza domiciliare



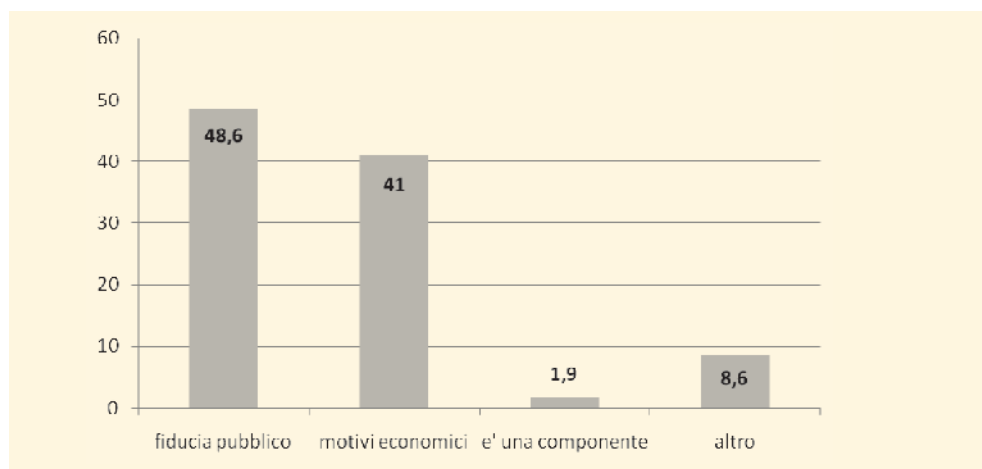
Fonte: Indagine IRES 2009.

È stato anche chiesto alle famiglie quali siano stati i canali informativi attraverso cui sono venute a conoscenza del servizio pubblico di cui usufruiscono ed è emerso come sia il canale istituzionale (ASL e Comune) quello che ha veicolato ed orientato la domanda.

Nel complesso le famiglie che si sono rivolte al servizio pubblico per la cura della persona non autosufficiente sembrerebbero soddisfatte dell'intervento che ricevono in relazione ad una serie di caratteristiche del servizio quali: a) la tempestività dell'attivazione; b) la copertura oraria settimanale; c) la continuità della cura; d) la preparazione degli operatori; e) l'efficacia dell'intervento. In tutti i casi, è stato attribuito il valore più alto della scala proposta ad eccezione della copertura oraria a cui è stato attribuito un valore più basso¹².

Infine, sono state approfondite le motivazioni che hanno indotto le famiglie a rivolgersi al servizio pubblico. Le risposte si dividono sostanzialmente in due, da una parte (poco meno della metà degli intervistati, il 48,6%) si è dichiarato di avere fiducia nel pubblico e dunque la loro sembrerebbe una scelta consapevole, dall'altra per il 41% delle famiglie la scelta verso il servizio pubblico sembrerebbe essere stata «obbligata», in quanto dettata da motivazioni di tipo economico.

GRAFICO 2.34 – Le motivazioni della scelta delle famiglia rispetto al servizio pubblico



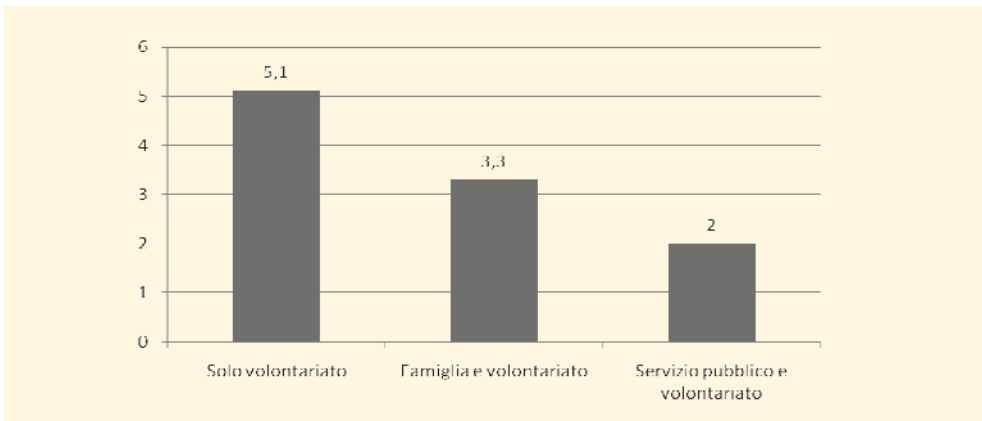
Fonte: Indagine IRES 2009.

¹² La domanda è stata posta alle famiglie chiedendo loro di attribuire a ciascuna modalità un valore minimo di 1 e massimo di 5.

2.5 Il volontariato

Come visto, poco più del 10% delle famiglie con componenti non autosufficienti raggiunte dalla *survey* si rivolge alle organizzazioni di volontariato. Gli abbinamenti all'interno dei pacchetti di cura sono di diverso tipo: i volontari vengono utilizzati come soluzione esclusiva alla cura dal 5,1% delle famiglie, mentre nel 3,3% dei casi ai volontari vengono affiancati i familiari della persona non autosufficiente. Il 2% delle famiglie intervistate ha infine scelto come soluzione alla cura il volontariato insieme al servizio pubblico (grafico 2.35).

GRAFICO 2.35 – Il volontariato come risposta alla cura della persona non autosufficiente



Fonte: Indagine IRES 2009.

Per quanto riguarda la tipologia delle organizzazioni di volontariato a cui le famiglie si rivolgono, si tratta prevalentemente (81%) di organizzazioni di tipo laico. In termini di tempo, dall'indagine è emerso che il volontario si occupa della cura della persona non autosufficiente «tutti i giorni» nel 37,3% dei casi; «una volta a settimana» nel 31,3%; nel 13,4% «2-3 volte alla settimana». L'analisi dei dati dunque fa emergere una situazione di polarità attorno a due modalità fra loro molto diverse, l'apporto del volontario sembrerebbe o molto strutturato e continuo nel tempo, oppure molto leggero.

In concreto, il contributo del volontario si sostanzia prevalentemente non tanto in attività di cura in senso stretto (sono nel complesso poco più di un quinto i volontari che si dedicano a queste attività ed in particolare il 15,5% si occupa della cura della persona ed il 5,3% della somministrazione di farmaci), quanto piuttosto in attività afferenti alla sfera relazionale (es. la compagnia nel 32,3% dei casi)

oppure di tipo pratico (es. il disbrigo di commissioni, 17,5%, la spesa, 14,3% e la preparazione dei pasti, 9,0%).

2.6 Soddisfazione del bisogno e priorità di policy: l'opinione delle famiglie

Fin qui sono state descritte e analizzate le soluzioni «pratiche» adottate dalle famiglie per far fronte ai bisogni di cura. La finalità di questo paragrafo, in cui vengono riportati i risultati emersi dalla *survey* sulle percezioni e sulla soddisfazione delle famiglie rispetto al pacchetto di cura, è quella di approfondire quanto queste soluzioni rispondano ai bisogni e coprano le molteplici necessità insite nell'articolazione complessa della cura delle persone non autosufficienti.

Innanzitutto sembra opportuno evidenziare il grado di condizionamento, ovvero l'impatto sulla vita quotidiana che la situazione di dipendenza ha determinato sulla persona non autosufficiente e sul nucleo familiare nel suo complesso. Il 90% delle famiglie intervistate ha dichiarato di aver vissuto condizionamenti che per circa un terzo sono stati di forte entità.

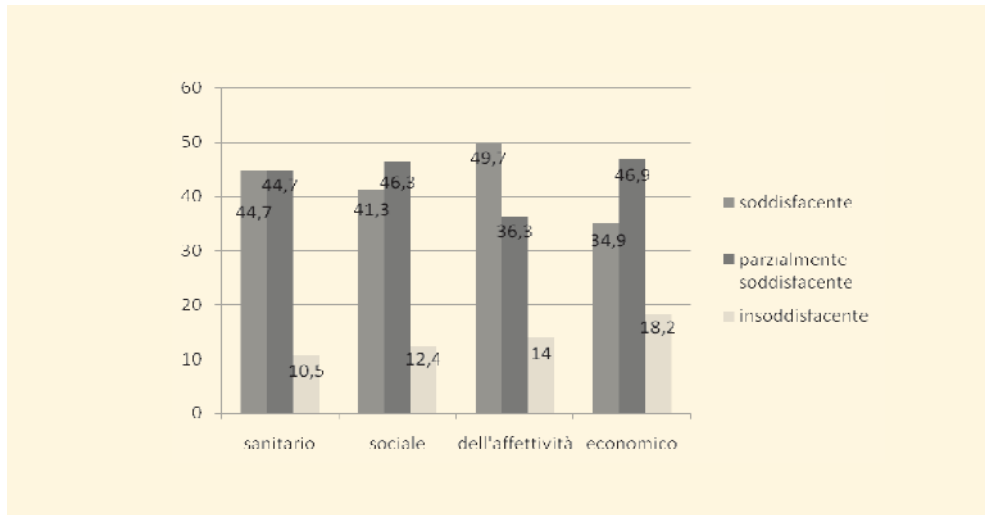
Il momento in cui la famiglia realizza la condizione di non autosufficienza è molto delicato: è in questa fase che si va definendo il pacchetto di cura, ossia l'insieme di soluzioni modulari in cui la famiglia individua la risposta al suo interno e non solo. Questo momento è ben descritto in uno studio della Regione Emilia-Romagna (2005), in cui il sopraggiungere della non autosufficienza viene evidenziato come una situazione limite, oltre la quale avviene una rottura. Uno degli elementi più interessanti che emergono da questa ricerca è proprio il tentativo di cogliere il passaggio da una condizione all'altra nella gestione di un evento che si manifesta in modo traumatico e destabilizzante.

È emerso che il 77,2% delle famiglie ritiene, pur vivendo una situazione di per sé complicata, di aver trovato una risposta adeguata alle esigenze di cura della persona non autosufficiente. Sembrerebbe dunque che il loro bisogno di cura sia nel complesso soddisfatto. Questa tendenza viene ulteriormente confermata dalla stabilità del pacchetto di cura: il 77,5% delle famiglie non ha sperimentato altre soluzioni e configurazioni organizzative.

Volendo approfondire ulteriormente la soddisfazione delle famiglie, sono state individuate diverse aree di bisogno: *sanitario* (medicazione, riabilitazione, alleviamento del dolore, ecc.), *sociale* (relazionalità, distrazione, stimolo a prendersi cura di sé, ecc.), dell'*affettività* (compagnia, intimità, rassicurazione, ecc.), *economico*. I livelli di soddisfazione, come evidenziato nel grafico 2.37, sono generalmente alti, sia per gli aspet-

ti sanitari che sociali, con livelli di insoddisfazione che si aggirano o superano di poco il 10%. È opportuno specificare come questi risultati siano condizionati ad una soddisfazione sistematicamente maggiore per coloro che beneficiano di pacchetti di cura in cui sono presenti da un lato la famiglia e a seguire l'assistente familiare, e ciò vale anche per gli aspetti più «tecnici» della cura come per esempio quelli sanitari.

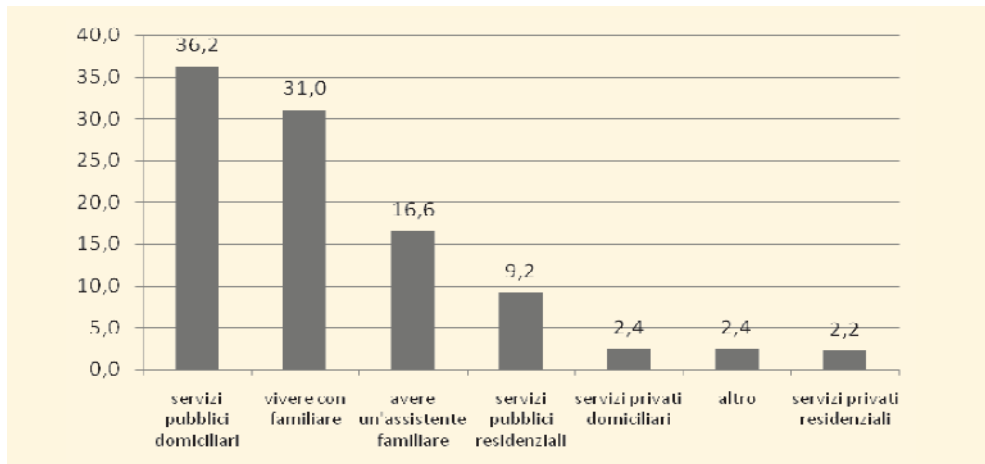
GRAFICO 2.36 – Livelli di soddisfazione dei diversi aspetti della cura (%)



Fonte: Indagine IRES 2009.

Nel complesso il grado di soddisfazione dei diversi aspetti è condizionato dal tipo di pacchetto di cura. Sembra interessante evidenziare ad esempio come il livello di soddisfazione riferito agli aspetti economici sia particolarmente alto quando nella cura sono coinvolte le assistenti familiari.

Volendo approfondire quella che Pugliese (2007) chiama domanda potenziale, intesa come domanda di prestazioni e servizi espressa dalle famiglie, è stato chiesto alle famiglie intervistate nel corso dell'indagine quali fossero le soluzioni di cura «migliori». Poco meno della metà (45,4%) delle famiglie considera il servizio pubblico la migliore soluzione di assistenza, in particolare il 36,2% preferirebbe i servizi domiciliari e il 9,2% quelli residenziali. Questi dati sono particolarmente significativi se si confrontano con quelli relativi alle famiglie che effettivamente usufruiscono del servizio pubblico che nel complesso sono il 18,7%. Circa un terzo ritiene invece che la coabitazione con un familiare sia un aspetto imprescindibile della cura; il 16,6% considera il coinvolgimento di un'assistente familiare la migliore soluzione alle esigenze di cura.

GRAFICO 2.37 – La migliore soluzione di cura secondo le famiglie (%)

Fonte: Indagine IRES 2009.

Come più volte ricordato nel corso di questo studio, cura e assistenza sono forniti storicamente in Italia soprattutto dalla rete familiare che ha assunto un ruolo sostitutivo dell'intervento pubblico. Tuttavia le famiglie più che essere sostituite sembrano richiedere un supporto per sostenere un carico di impegno e responsabilità di cura sempre più gravoso. Attraverso la *survey* è stato chiesto alle famiglie di disegnare idealmente il sistema di assistenza più consono alle loro esigenze, esprimendo un loro giudizio rispetto alle priorità di policy. Ancora una volta la sollecitazione delle famiglie è rivolta al servizio pubblico. Il 46% considera necessario intervenire sui servizi in particolare prevedendo a) un potenziamento dei servizi territoriali, b) interventi sempre più personalizzati ed integrati, c) misure volte al miglioramento della loro gestione (esempio l'efficacia ed efficienza del servizio, qualità e valutazione).

A seguire il 15% delle famiglie richiede maggiori sostegni economici alla cura o, in ugual misura, la presenza di un assistente familiare; una quota marginale (5%) preferirebbe che venissero ampliate le misure di conciliazione lavoro/cura.

2.7 Le caratteristiche socio-anagrafiche e del bisogno di cura

■ 2.7.1 Il profilo socio-anagrafico degli intervistati

Le persone non autosufficienti effettivamente raggiunte con la *survey* sono 488, di queste il 67,6% è costituito da donne. Complessivamente oltre l'85% è rappresentato da persone *over 65*. Come evidenziato dalla tabella 2.2, il numero maggiore di persone

non autosufficienti si concentra nelle classi di età più anziane, infatti la classe più significativa è quella *over* 85 anni e si tratta prevalentemente di donne.

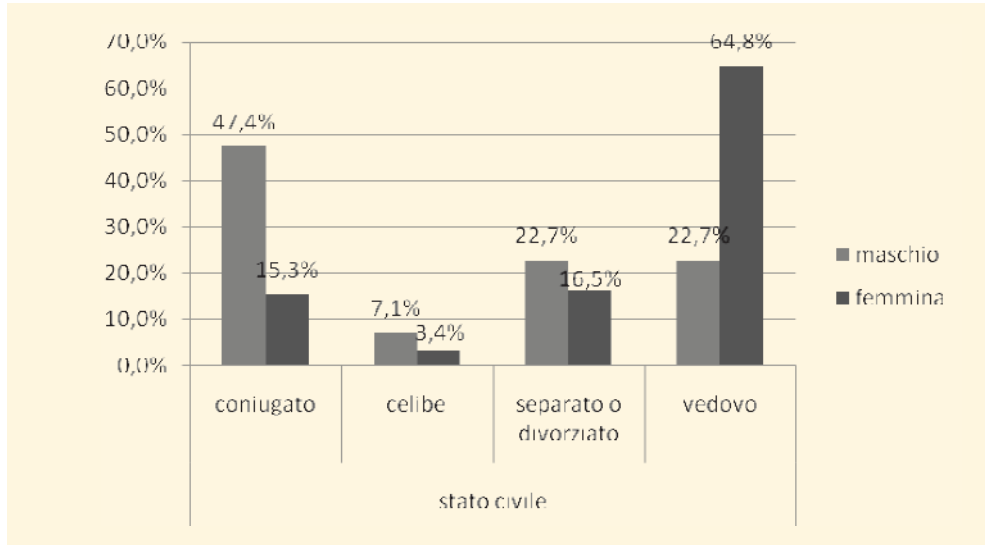
TABELLA 2.2 – Classi di età delle persone non autosufficienti per sesso

	F	M	Totale
Fino a 24 anni	3,7%	10,3%	6,0%
25-49	2,8%	9,7%	4,9%
50-64	2,8%	5,8%	3,7%
65-79	29,3%	34,8%	31,0%
80-84	22,8%	21,9%	22,4%
Da 85 anni in su	38,6%	17,4%	32,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Indagine IRES 2009.

Per quanto riguarda lo stato civile, anche in questo caso tra uomini e donne c'è una differenza pronunciata: tra le donne prevalgono le vedove e per gli uomini la condizione maggioritaria è quella di coniugato.

GRAFICO 2.38 – Stato civile e classe di età della persona non autosufficiente



Fonte: Indagine IRES 2009.

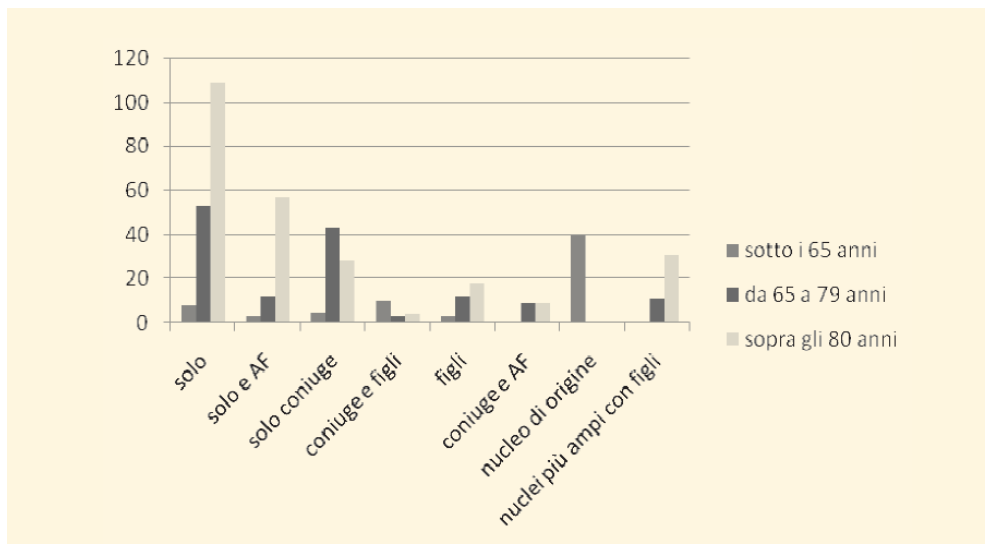
Dall'analisi dei dati secondo la composizione del nucleo familiare, emerge come le persone non autosufficienti nel complesso, vivano da sole (36,3%) o in coppia con il coniuge (16,2%) o in coppia con l'assistente familiare (15,4%), il 7,1% vive solo

con figli. Il 16,3% vive all'interno di nuclei familiari più complessi (come per esempio figli e rispettivi familiari, coniuge o figli con assistente familiari, coniuge e figli ecc.). Infine, l'8,5% delle persone non autosufficienti vive con il nucleo di origine: è il caso – come avremo anche in seguito modo di notare – delle persone più giovani. In sintesi, la non autosufficienza è una condizione vissuta dunque prevalentemente all'interno di famiglie numericamente esigue.

La tipologia di nucleo si differenzia, come prevedibile, per classi di età della persona non autosufficiente. Si osserva come se per le classi <24 anni e 25-49 anni la condizione più frequente sia la convivenza con il nucleo d'origine (rispettivamente 89,3 e 60,9%); con l'avanzare dell'età cresce progressivamente il numero di persone non autosufficienti che vive solo: sono il 37,1% nella classe di età 65-79, il 41,5% in quella 80-84 anni e il 43,3% in quella 85+.

Come mostra il grafico 2.40, in corrispondenza di età più elevate vanno diminuendo anche le convivenze con il coniuge (che conferma il numero dei vedovi tra le persone molto anziane), mentre contestualmente si osserva un aumento dei nuclei composti dalla persona non autosufficiente e dall'assistente familiare.

GRAFICO 2.39 – Tipologia di nucleo per classi di età della persona non autosufficiente (in numero assoluto) (v.a.)

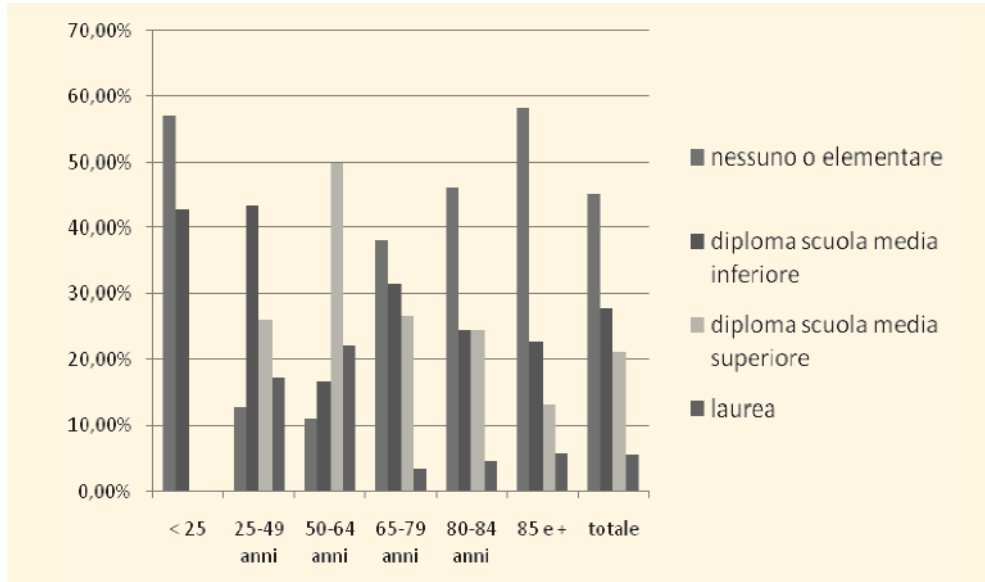


Fonte: Indagine IRES 2009.

Il 52,0% delle persone non autosufficienti vive in una casa di proprietà, il 29,3% è in affitto, il 18,6%, infine, vive in una casa in usufrutto o in uso gratuito.

I livelli di istruzione sono mediamente bassi (il 45,3% ha nessun titolo o la licenza elementare, il 27,9% un diploma di scuola media inferiore, il 21,2% un diploma di scuola media superiore, il 5,7% una laurea) e appaiono in linea con quanto rilevato dall'ISTAT a livello nazionale.

GRAFICO 2.40 – Livelli di istruzione per classi di età della persona non autosufficiente

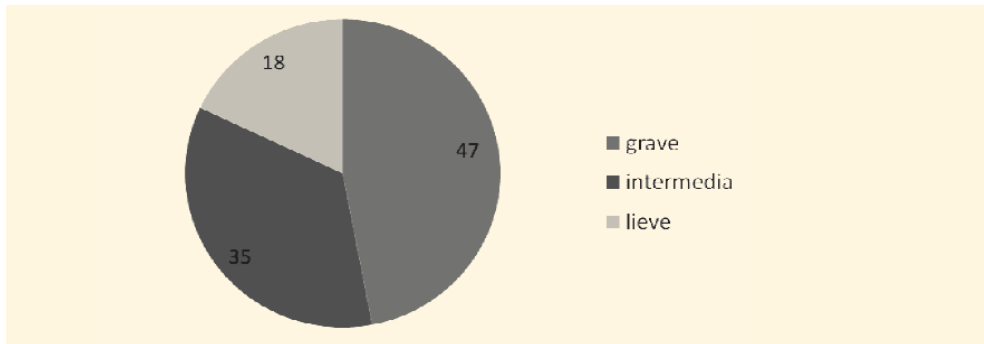


Fonte: Indagine IRES 2009.

Il 93% delle persone non autosufficienti raggiunte dalla *survey* percepisce una pensione, di queste il 31,6% una pensione di reversibilità, il 30,5% una pensione di anzianità, il 29,1% una pensione di disabilità o invalidità, il 17,8% di vecchiaia e ben il 12,1% una pensione sociale. I casi più frequenti di cumulazione, anche in ragione delle caratteristiche e delle età delle persone non autosufficienti, sono quelli in cui si sommano la pensione di reversibilità e quella di invalidità (36,2%). Nel questionario veniva anche domandato se la persona non autosufficiente possedesse altre entrate oltre a quelle di tipo pensionistico e assistenziale appena riferite, nell'84% dei casi la risposta è stata negativa.

■ 2.7.2 Le condizioni della non autosufficienza ed il bisogno di cura

Quasi la metà (47%) delle persone è gravemente non autosufficiente, il 35% è interessato da una non autosufficienza intermedia, solo per il 18% le condizioni di non autosufficienza sono riportate come lievi (grafico 2.41).

GRAFICO 2.41 – Grado di non autosufficienza (%)

Fonte: Indagine IRES 2009.

La gravità della non autosufficienza si distribuisce diversamente a seconda del livello di istruzione, evidenziando come condizioni di non autosufficienza più gravi siano più frequenti tra coloro che hanno un livello di istruzione più basso (grafico 2.42). Ciò risente naturalmente della distribuzione per età delle persone non autosufficienti indagate, in cui le classi più anziane sono più numerose. Se consideriamo la relazione per classi di età distinte (25-49; 50-64 e >65) la relazione tra livelli di istruzione e grado di non autosufficienza è comunque positiva ma rimane significativa solo per quest'ultima classe.

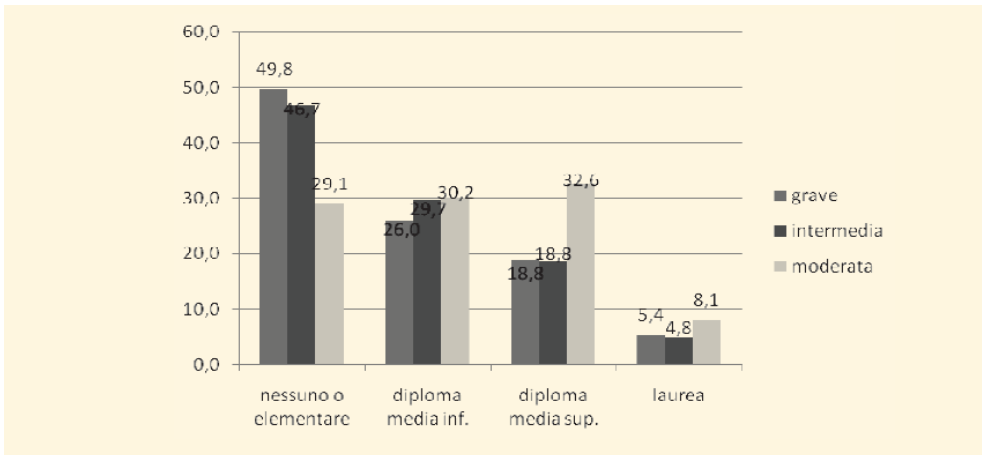
Come dimostrato da molteplici studi, i livelli di istruzione, così come le condizioni economiche, il profilo psicologico della persona, la composizione familiare e le esperienze individuali costituiscono elementi che possono condizionare e agire in senso positivo sulla qualità dell'invecchiamento (Mirabile, 2009).

La condizione di non autosufficienza comporta per il 19,4% dei soggetti considerati una situazione di allettamento; mentre sono l'86,2% coloro che riferiscono difficoltà nel movimento. Il 68% dei non autosufficienti è interessato da disabilità nelle funzioni, il 58% da difficoltà di tipo sensoriale (grafico 2.43). Il 22% è interessato da una sola di queste condizioni, mentre per circa l'80% delle persone sussistono due o più di queste problematiche (in particolare per quasi il 50% più di due).

La complessità delle condizioni di salute e le pluralità delle problematiche a queste connesse trova riscontro nelle difficoltà e limitazioni nello svolgimento delle attività quotidiane: il 76,5% delle persone non autosufficienti non è in grado di svolgere attività connesse al governo della casa, il 72,4% non riesce a provvedere agli approvvigionamenti. Solo il 34,8% è in grado di preparare i pasti, il 52,5% può alimentarsi in modo autonomo. Il 60,9% non è in grado di prendersi cura di sé (lavarsi, vestirsi, ecc.) senza l'aiuto di altri; rispettivamente il 78,8% e il 72,0% non riesce a prov-

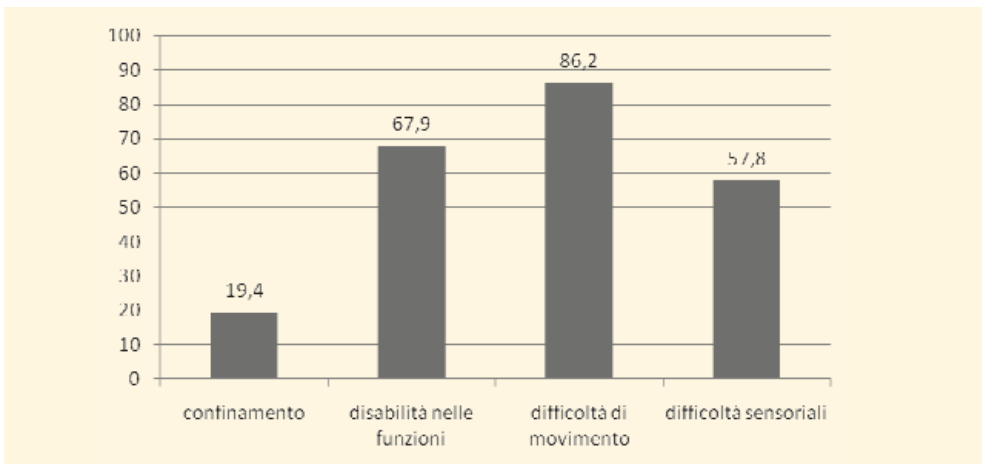
vedere autonomamente a gestire le relazioni con l'esterno e a salvaguardare adeguatamente la propria sicurezza e integrità fisica (grafico 2.44).

GRAFICO 2.42 – Grado di non autosufficienza per titolo di studio (% rispetto al livello di non autosufficienza)

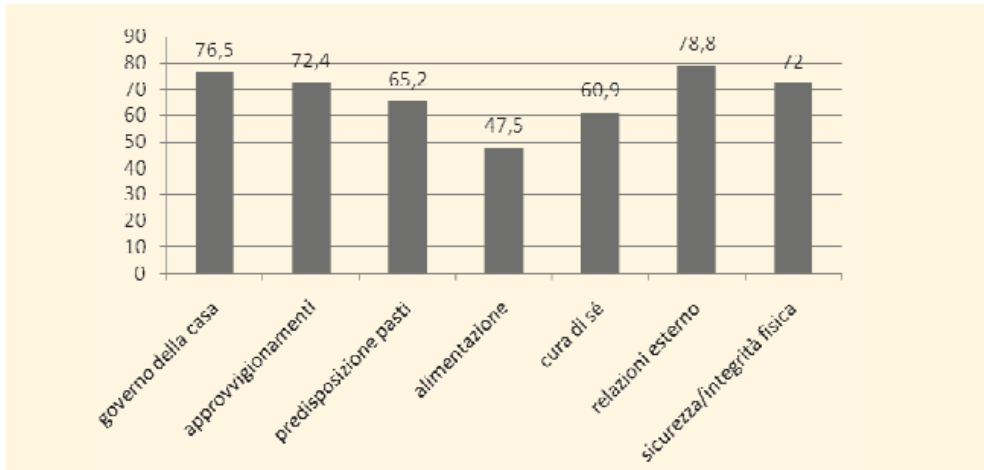


Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.43 – Condizioni che determinano lo stato di non autosufficienza



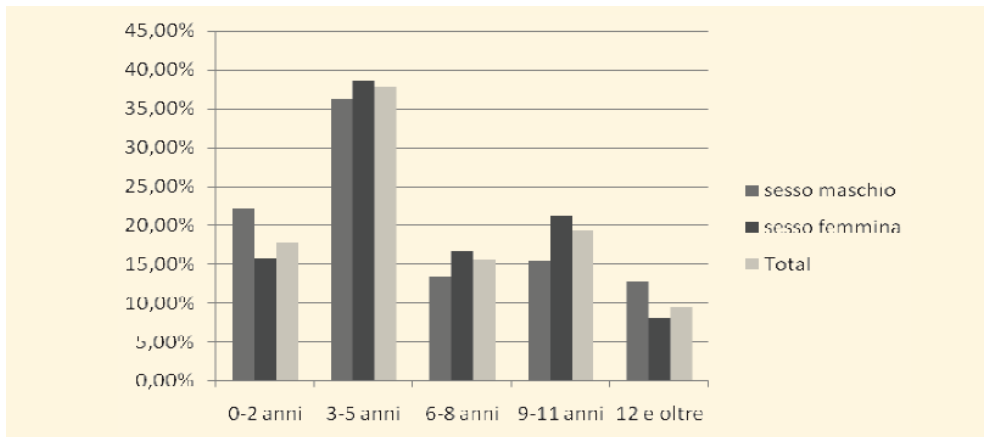
Fonte: Indagine IRES 2009.

GRAFICO 2.44 – Difficoltà dichiarate nello svolgimento delle attività di vita quotidiana (%)

Fonte: Indagine IRES 2009.

Circa il 20% delle persone coinvolte nella *survey* presenta malattie specifiche di tipo degenerativo, ovvero che con il passare del tempo andranno a subire dei peggioramenti. In particolare al 19% è stata diagnosticata una demenza senile, un ulteriore 19% è malato di Alzheimer, l'8% di Morbo di Parkinson, il 13% soffre di malattie di tipo degenerativo non meglio specificate.

La condizione di non autosufficienza è sopraggiunta più spesso nel corso degli ultimi anni (da 0 a 5 anni). Le donne si contraddistinguono per un vissuto di non autosufficienza mediamente più lungo rispetto agli uomini (grafico 2.45).

GRAFICO 2.45 – Durata in anni della condizione di non autosufficienza per sesso

Fonte: Indagine IRES 2009.

Circa il 60% delle persone non autosufficienti ha ottenuto il riconoscimento formale dello stato di non autosufficienza, per il 10% il riconoscimento è in corso. La condizione di non autosufficienza non è invece stata riconosciuta al 30% di esse. Se leggiamo questa informazione in rapporto al grado di non autosufficienza percepita emergono alcune incongruenze che evidenziano uno scarto tra la valutazione formale, non sempre omogenea e coerente, della condizione di non autosufficienza e la percezione da parte degli interessati¹³. L'analisi evidenzia come al 13% di persone che si percepisce gravemente dipendente non sia stata riconosciuta la condizione di non autosufficienza; di contro, vi sarebbero circa un terzo dei non autosufficienti moderati per i quali invece il riconoscimento formale è avvenuto.

2.8 Nota metodologica: struttura, logiche e finalità dell'indagine di campo

La *survey* sul bisogno di cura delle famiglie è stata di tipo quali-quantitativo, ed è stata realizzata attraverso 500 interviste effettuate in cinque regioni nel periodo compreso tra il mese di novembre 2008 ed il mese di febbraio 2009 a famiglie che vivono la problematica della non autosufficienza. La tecnica di campionamento utilizzata per raggiungere le famiglie è stata quella cosiddetta «a valanga», il primo contatto è avvenuto in diversi luoghi di aggregazione¹⁴. Il questionario, somministrato *vis à vis* da un rilevatore¹⁵ in ciascun territorio, è stato predisposto in modo che a rispondere potesse essere sia la persona non autosufficiente che, nel caso la sua condizione non lo rendesse possibile, un altro soggetto comunque coinvolto nella cura. Alle domande ha risposto nel 30% dei casi la persona non autosufficiente, nel 70% dei casi parenti, di solito prossimi. In particolare a rispondere più frequentemente sono il figlio o la figlia della persona non autosufficiente (52,2%), il coniuge (18%), un genitore (10%)¹⁶. I criteri di scelta dei territori in cui si è svolta l'indagine sono stati, oltre alla ripartizione per macro aree territoriali: 1) l'entità del fenomeno della non autosufficienza;

¹³ In presenza di una situazione di disabilità permanente ai sensi della legge n. 118/71 (e successive modifiche e integrazioni) è possibile chiedere il riconoscimento dell'invalidità civile e della situazione di handicap. La domanda viene presentata presso la Azienda sanitaria che rilascia, dopo una visita, l'eventuale certificazione.

¹⁴ Si tratta di: 1) strutture sindacali (es. Patronati, Camere del Lavoro territoriali, CELSI, Categorie); 2) organizzazioni di Terzo settore (es. Caritas, ARCI APICOLF, ANOLF CISL); 3) associazioni datoriali; 4) strutture territoriali di varia natura (es. parrocchie, parchi, scuole, centri anziani, servizi sociali) e così via.

¹⁵ Hanno partecipato all'indagine in qualità di rilevatori: Veronica Padoan (Roma), Dalia Trasi (Napoli), Valentina Giannini (Bari), Francesco Carobbio (Genova), Consuelo Parlato (Trieste).

¹⁶ Nei restanti casi le figure che hanno risposto sono molteplici e differenziate e vanno da genero/nuora, fratelli/sorelle, nipoti, amici.

2) le caratteristiche socio-demografiche territoriali (in particolare quelle che hanno un impatto più o meno diretto sul fenomeno quindi: l'indice di vecchiaia, lo scarto occupazionale tra uomini e donne, la presenza di popolazione straniera residente); 3) le risposte istituzionali (ovvero le caratteristiche del sistema di welfare locale, quali la diffusione dei servizi socio-assistenziali e la presenza di normative regionali specifiche). Le regioni oggetto della *survey* sono state: il Friuli-Venezia Giulia, la Liguria, il Lazio, la Campania e la Puglia (vedi riquadro a seguire).

RIQUADRO SU DATI RELATIVI AI TERRITORI ANALIZZATI

Macro-area	Regione	Non autosufficienza			Indicatori socio-demografici			Risposte istituzionali	
		% persone confinate di 65 anni e più M+F (2005)	% persone con disabilità nelle funzioni di 65 anni e più M+F (2005)	% persone con difficoltà nel movimento di 65 anni e più M+F (2005)	Indice di vecchiaia	Scarto occ. F-m	Popolaz. straniera residente	Popolaz. >=65 anni trattata in ADI	Presenza normativa regionale n.a.
Nord-Est	Friuli - Venezia G.	7,8	10,9	8,9	M	B	M	A	L.r. n. 6/2006
Nord-Ovest	Liguria	8,8	13,8	9,4	A	B	M	M	L.r. n. 12/2006
Centro	Lazio	7,8	11,2	8,0	M	M	A	M	L.r. n. 20/2006
Sud	Campania	9,0	13,9	8,6	B	A	M	B	no
Sud	Puglia	11,0	15,8	13,1	B	A	B	B	L.r. n. 19/2006

Fonte: elaborazioni IRES su dati ISTAT e Ministero della Salute.

All'interno di ciascuna regione, la rilevazione si è concentrata nei comuni capoluogo considerati contesti urbani in cui l'articolazione della domanda e delle risposte ai bisogni di cura è più complessa. I territori oggetto della *survey* sono stati dunque Bari, Napoli, Roma, Genova e Trieste (100 famiglie intervistate per ciascuna città).

Il questionario elaborato *ad hoc* è stato strutturato in quattro sezioni:

1. *Il bisogno di cura.* Le domande contenute in questa sezione hanno approfondito diverse caratteristiche della persona non autosufficiente quali:

- le condizioni che determinano lo stato di non autosufficienza (es.: allettamento, disabilità nelle funzioni; difficoltà nel movimento, difficoltà nella vista, udito o parola ecc.);

- le attività a cui la persona non autosufficiente riesce o meno a provvedere autonomamente (es.: governo della casa, approvvigionamento, predisposizione dei pasti, alimentazione ecc.);
- le malattie di cui soffre (es. Alzheimer, Morbo di Parkinson, sclerosi multipla ecc.);
- il grado di non autosufficienza. È stata utilizzata una scala basata su tre livelli di non autosufficienza: *grave* (incapacità di provvedere autonomamente alle funzioni della vita quotidiana, alle relazioni esterne, e presenza di problemi di mobilità e instabilità clinica); *intermedia* (incapacità di provvedere autonomamente alla cura di sé, ad alimentarsi e al governo della casa); *moderata* (incapacità di provvedere autonomamente al governo della casa, all'approvvigionamento e alla predisposizione dei pasti ecc.).

2. *Il pacchetto di cura.* Questa parte del questionario ha raccolto dati ed informazioni sui soggetti coinvolti nella cura e assistenza della persona non autosufficiente, intendendo per *coinvolto* un soggetto che se ne occupi regolarmente almeno una volta a settimana. I soggetti coinvolti previsti dall'indagine sono stati:

- il familiare (o più di uno);
- l'assistente familiare (la cosiddetta badante);
- il servizio pubblico territoriale;
- il servizio privato di assistenza domiciliare;
- le organizzazioni di volontariato.

Per ciascun soggetto coinvolto nella cura della persona non autosufficiente sono state predisposte una serie di domande volte ad approfondire le caratteristiche della cura e le modalità della prestazione. Nei casi in cui erano più di uno i soggetti coinvolti nella cura della persona non autosufficiente il questionario prevedeva la compilazione delle parti corrispondenti per ciascun attore.

3. *Le opinioni e percezioni.* La finalità di questa sezione specifica del questionario è stata quella di cogliere l'impatto diretto ed indiretto che la cura della persona non autosufficiente ha avuto sulle condizioni di vita e di lavoro delle persone intervistate. Inoltre sono stati raccolti suggerimenti ed opinioni rispetto alle migliori soluzioni di assistenza per la persona non autosufficiente (es. vivere con un figlio, usufruire di servizi, ricorrere all'assistente familiare e così via) ed alle esigenze di cura della persona non autosufficiente.

4. *I dati socio-anagrafici della persona non autosufficiente.* Le principali informazioni raccolte hanno riguardato l'età, il genere, lo stato civile, il titolo di studio, il lavoro svolto nel corso della vita lavorativa e le condizioni economiche (che costituiscono un ulteriore supporto per la definizione dello specifico bisogno di cura).



3

Tra bisogni di cura e strategie di risposta:
alcune riflessioni conclusive

L'approccio analitico utilizzato in questo lavoro ha avuto come finalità quella di leggere il bisogno di cura in relazione allo specifico fenomeno della non autosufficienza (sia sotto il profilo demografico che sotto il profilo di definizione del concetto) e di analizzarne le connessioni e i corti circuiti rispetto alle dotazioni del sistema di welfare e al ruolo centrale ricoperto dalla famiglia, ed in particolare dalle donne, nell'attività di cura.

La finalità della ricerca è stata dunque quella di approfondire l'analisi della domanda di cura espressa dalle famiglie. Si tratta di un ambito ancora poco indagato sotto il profilo empirico, a differenza di quello dell'offerta, su cui si sono ampiamente concentrati studi e ricerche sia sotto il profilo teorico che empirico.

In queste pagine conclusive ripercorriamo i principali risultati emersi dalla *survey* realizzata i cui ambiti di approfondimento sono stati: il pacchetto di cura e le percezioni delle famiglie rispetto alle soluzioni di cura ed alla soddisfazione del bisogno.

Il *pacchetto di cura* è l'insieme di soluzioni e combinazioni adottate dalle famiglie per la cura della persona non autosufficiente. Ogni famiglia infatti crea la sua strategia di gestione di fronte alle situazioni di crisi – come per esempio possono essere quelle che derivano dallo stato di non autosufficienza di un familiare – con gradi di articolazione delle soluzioni differenziate. Spesso, quando le condizioni non permettono una gestione familiare, la cura e l'accudimento vengono delegati o condivisi con altri soggetti. Nel complesso i pacchetti di cura si caratterizzano per avere una struttura «breve»: il 66% è costituito da un unico *caregiver* (in molti casi la famiglia). Questo dato fotografa, da un lato, una situazione ben lontana da quella delineata dalla legge quadro di riforma dell'assistenza sociale, n. 328/2000, in cui l'intervento sulla persona, in questo caso non autosufficiente, era il risultato di un insieme integrato di misure, politiche e soggetti. Dall'altro, rispecchia ampiamente le caratteristiche della famiglia italiana, che abbiamo visto essere forte, estesa, ma proprio in ragione di ciò anche, suo malgrado, autoreferenziale quindi sola nel provvedere all'attività di cura. Suo malgrado anche perché, come detto in maniera più estesa nel capitolo 1, in Ita-

lia le politiche familiari sono scarse ed insufficienti e la famiglia ha assunto – e tuttora mantiene – il ruolo principale di *caring agency* in supplenza dell’iniziativa e dell’intervento pubblico.

Dalla *survey* emerge nitidamente come la risposta principale alla non autosufficienza si concretizzi di fatto in un «sovraccarico funzionale» delle famiglie. Le *famiglie* sono coinvolte nel 66,5% dei casi nella cura e se ne occupano in forma esclusiva nel 39,6%. Il ruolo della famiglia si «appesantisce» ancora di più nei casi di grave non autosufficienza. I dispensatori della cura sono nella maggioranza dei casi donne, che spesso lavorano e che sono coinvolte nella cura in modo intensivo. Nel complesso la condizione di non autosufficienza del familiare ha avuto un impatto negativo rilevante sulla loro vita, specie sul fronte lavorativo (abbandono del lavoro, difficoltà di conciliazione e rinuncia alla carriera).

Anche le *assistenti familiari* svolgono un ruolo considerevole: oltre un terzo delle famiglie intervistate (34,8%) si rivolge a loro. Il 17,2% delle assistenti familiari inoltre si occupa in modo esclusivo della persona non autosufficiente. È noto come in Italia, per una serie di ragioni che vanno dall’arretratezza dei sistemi di welfare agli ampi margini di tolleranza nei confronti del lavoro irregolare, si è fatto ampio ricorso come soluzione al problema della non autosufficienza alla cosiddetta «badante». Anche in questo caso siamo molto distanti dalla defamilizzazione e professionalizzazione verso cui il sistema di welfare disegnato dalla legge n. 328/2000 tentava di dirigersi e dalla de-genderizzazione della cura in accordo con gli obiettivi di Lisbona. La motivazione prevalente fornita dalle famiglie che si sono rivolte ad un’assistente familiare è l’inadeguatezza dell’offerta pubblica a rispondere al bisogno. Anche nell’ambito del pacchetto di cura che vede il coinvolgimento dell’assistente familiare, il ruolo della famiglia rimane comunque centrale: sostiene in un caso su tre, in via esclusiva o come integrazione alle risorse economiche a disposizione della persona non autosufficiente, il costo di questa figura. Sul profilo socio-anagrafico delle assistenti familiari la *survey* ha confermato quanto già messo in luce da numerosi studi e ricerche: si tratta prevalentemente di donne, straniere, appartenenti alle classi di età centrale, coniugate e provenienti dai paesi dell’Est Europa. Svolgono attività molteplici e differenziate che vanno dalla cura della persona, al governo della casa fino all’assistenza di base. Lavorano in circa un terzo dei casi senza un rapporto di lavoro regolare e, dato ancora più preoccupante, lavorano in media 90 ore a settimana percependo un salario mensile pari a poco meno di 700 euro.

Il *servizio pubblico* complessivamente prende parte al 18,7% dei pacchetti di cura principalmente in via esclusiva o affiancato dalla famiglia. I servizi di cura sono un supporto importante ma la loro diffusione è scarsa e largamente disomogenea

sul territorio nazionale: l'assistenza domiciliare integrata agli anziani copre il 3,2% dell'utenza potenziale, mentre per le strutture la copertura per gli anziani è pari al 3% (ISTAT 2007).

Al di là della scarsa copertura nazionale, i risultati della survey hanno evidenziato un'ulteriore criticità. I servizi pubblici, oltre ad essere poco diffusi, si caratterizzano anche per una copertura oraria residuale rispetto all'impegno richiesto dalla cura: quasi la metà delle famiglie ha dichiarato di ricevere meno di un'ora al giorno di assistenza domiciliare.

Il *volontariato* infine interviene in poco più del 10% dei casi da solo o affiancando la famiglia. Si tratta prevalentemente di organizzazioni laiche il cui apporto è caratterizzato dall'essere o molto strutturato e continuo nel tempo oppure molto leggero. Al di là del pacchetto di cura adottato, quali sono le *percezioni e le opinioni delle famiglie* sull'adeguatezza del pacchetto di cura? Ovvero, quanto le soluzioni adottate rispondono ai bisogni di cura delle famiglie con persone non autosufficienti? Più dei due terzi degli intervistati ritengono di aver individuato una risposta adeguata alle esigenze di cura della persona non autosufficiente. Appaiono più soddisfatti coloro che beneficiano di pacchetti di cura in cui sono presenti da un lato la famiglia e a seguire l'assistente familiare. Sulle soluzioni di cura ritenute «migliori» (domanda potenziale), le preferenze delle famiglie ricadono in poco meno della metà dei casi sul servizio pubblico.

Anche alla luce del quadro emerso dalla *survey*, la non autosufficienza rimane un problema in carico alle famiglie e spesso risolto facendo ricorso alla figura della «badante» che di per sé parte da una propria posizione di fragilità. Il numero di «badanti» inoltre è destinato a diminuire, anche per effetto del pacchetto sicurezza, comportando dunque un aumento del divario tra domanda e offerta di lavoro per l'assistenza familiare alle persone non autosufficienti prefigurando un rischio concreto di deficit di cura¹.

Già le indicazioni elaborate dalla Commissione Onofri individuavano come carenza specifica del welfare italiano un programma di spesa di assicurazione sociale contro la non autosufficienza. La soluzione di questo problema richiederebbe, data l'entità e il trend del fenomeno, una maggiore attenzione da parte delle istituzioni centrali: ad oggi nessuna riforma incisiva in questa direzione è stata realizzata e l'Italia continua ad essere uno dei pochi paesi in Europa a non avere una legge sulla non auto-

¹ Gli effetti del pacchetto sicurezza ad oggi sembrerebbero destare ulteriori preoccupazioni sia alle famiglie, che temono di essere perseguite legalmente, sia ai lavoratori che temono di essere ancora più deboli sul mercato e dunque ricattabili. Il reato di clandestinità rischia di minare ulteriormente il sistema di welfare in quanto le famiglie potrebbero essere costrette a rinunciare all'assistente familiare e dunque eserciteranno una pressione sempre più forte nei confronti dei servizi sociali territoriali che allo stato attuale non forniscono una copertura sufficiente.

sufficienza. Il Fondo per le politiche sociali introdotto dalla legge n. 328/2000 è stato costantemente ridotto e il sistema di servizi territoriali ha ottenuto finanziamenti sempre più scarni. Emerge dunque complessivamente la necessità di un ripensamento dei confini e delle responsabilità in cui la cura si presenta come una combinazione di modalità di prestazione differenziate, e dunque retribuita e non, formale e informale, in cui le responsabilità siano suddivise in modo più equilibrato tra i diversi attori sociali: famiglia, Stato, comunità, sindacato, mercato. Si consideri a questo proposito che la dimensione economica del settore della cura è considerata una delle più dinamiche in Europa (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2006). Tra il 1995 e il 2001 nel settore della salute e del *social care* sono stati creati più di 2 milioni di posti di lavoro, corrispondenti al 18% della creazione complessiva di lavoro. Le ragioni della difficoltà dell'espansione dell'offerta di servizi di cura sarebbero di diversa natura: economica, culturale, amministrativa; la tendenza verso il lavoro informale; la mancanza di adeguati incentivi da parte pubblica; la bassa attrattiva del lavoro di cura a causa dei bassi salari, delle scarse possibilità di carriera, della mancanza di opportunità formative; la tendenza di questo tipo di lavoro a rimanere nella sfera dell'informalità o del lavoro nero.

Bibliografia

- Altieri G. (a cura di), 2007, *Uomini e donne moderne. Le differenze di genere nel lavoro e nella famiglia: nuovi modelli da sostenere*, Ediesse, Roma.
- Anttonen A. e Sipila J., 2001, *I modelli di servizi sociali in Europa*, in C. Gori (a cura di), *I servizi sociali in Europa. Caratteristiche, tendenze, problemi*, Carocci, Roma.
- Arlotti M., 2008, *Regionalismo all'italiana? Considerazioni a partire dalla dimensione finanziaria delle politiche sociali regionali*, in «la Rivista delle Politiche Sociali», *Europa e le Regioni. Il welfare fra federalismo e ri-centralizzazione*, n. 3, Ediesse, Roma.
- Bettio F., 2005, *Regimi di cura e di benessere in Europa*, in «Studi economici», anno LX nuova serie, numero speciale.
- Bimbi F. e Pristering F. (a cura di), 1985, *Profili sovrapposti. La doppia presenza delle donne in un'area ad economia diffusa*, Franco Angeli, Milano.
- Bosi P., 2007, *Le politiche di sostegno delle responsabilità familiari e di contrasto della povertà dieci anni dopo la Commissione Onofri: l'irresistibile attrazione dei trasferimenti monetari*, www.capp.unimo.it.
- Bosi P., Guerra M.C., Silvestri P., 2005, *Il finanziamento dei servizi per la non autosufficienza nel quadro della riforma del Titolo V*, CAPP, Centro di Analisi delle Politiche Pubbliche.
- Bronzini, 2004, «Cura» Parola-chiave, in «la Rivista delle Politiche Sociali», SSN. Vincoli strutturali, nuovo universalismo, etica pubblica, n. 4, Ediesse, Roma.
- Catanzaro R., Colombo A. (a cura di), 2009, *Badanti & co. Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- Censis, 2008, *Il sociale non presidiato, Un mese di sociale: gli snodi di un anno speciale*, 10 giugno.
- Commissione per la garanzia dell'informazione statistica, 2002, *L'informazione statistica sull'assistenza agli anziani in Italia*, Rapporto d'indagine, Presidenza del Consiglio dei ministri.
- Da Roit B., 2004, *Chi sono le assistenti familiari*, in «Prospettive Sociali e Sanitarie», n. 17.

- Da Roit B. e Castagnaro C., 2004, *Chi cura gli anziani non autosufficienti? Famiglia, assistenza privata e rete dei servizi per anziani in Emilia-Romagna*, Franco Angeli, Milano.
- Del Boca D. e Rosina A., 2009, *Famiglie sole. Sopravvivere con un welfare inefficiente*, Il Mulino, Bologna.
- Döhner H. e Kofahl C. (a cura di), 2005, *Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives*, EUROFAMCARE, 5th Framework Programme of the European Union.
- European Commission, 2003, *Feasibility Study. Comparable Statistics in the Area of Care of Dependent Adults in the European Union*.
- European Commission, 2005, *Green Paper. Confronting demographic change: a new solidarity between the generations*, Communications from Commission, COM(2005) 94 final, 16 marzo, Bruxelles.
- European Commission, 2004, *How Europeans spend their time. Everyday life of women and men*, Pocketbooks.
- European Commission, 2007, *Health and long-term care in the European Union*, Special Eurobarometer 283, December.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2006, *Employment in social care in Europe*, www.eurofound.eu.int.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2007, *Foundation findings. Work-life balance. Solving the dilemma*, www.eurofound.europa.eu/events/2004/forum2004.
- Eurostat, 2008, *Ageing characterises the demographic perspectives of the European societies*, Statistics in focus, 72, Population and social conditions.
- Ferrera M., 1998, *Le trappole del welfare. Uno Stato sociale sostenibile per l'Europa del XXI secolo*, Il Mulino, Bologna.
- Gori C., 2008, *Le riforme regionali per i non autosufficienti. Gli interventi realizzati e i rapporti con lo stato*, Carocci, Roma.
- IREF-ACLI, 2007, *Il welfare fatto in casa*, Indagine nazionale sui collaboratori domestici stranieri che lavorano a sostegno delle famiglie italiane, Rapporto di ricerca, giugno, Roma.
- ISTAT, 2005, *Prima indagine censuaria sugli interventi e servizi sociali dei Comuni. Spesa sociale comuni. Anno 2003*.
- ISTAT, 2007a, *Condizione di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari. Anno 2005*.
- ISTAT, 2007b, *Seconda indagine censuaria sugli interventi e servizi sociali dei Comuni. Spesa sociale comuni. Anno 2005*.

- ISTAT, 2007c, *L'uso del tempo. Indagine multiscopo sulle famiglie «Uso del tempo». Anni 2002-2003.*
- ISTAT, 2007d, *Parentela e reti di solidarietà. Indagine multiscopo sulle famiglie «Famiglia e soggetti sociali». Anno 2003.*
- ISTAT, 2008, *Conciliare lavoro e famiglia. Una sfida quotidiana.*
- Istituto di Ricerca Sociale, 2009, *Badanti: la nuova generazione. Caratteristiche e tendenze del lavoro privato di cura*, S. Pasquinelli e G. Rumini (a cura di).
- Istituto per la Ricerca Sociale, 2006, *Il lavoro privato di cura in Lombardia. Caratteristiche e tendenze in materia di qualificazione e regolarizzazione*, D. Mesini, S. Pasquinelli, G. Rusmini (a cura di).
- Micheli A.M., 2005, *Criticità ed esemplificazioni del modello di «famiglia forte»*, in «la Rivista delle Politiche Sociali», *Famiglie e sistemi di welfare. Soggetti, mutamento, politiche*, n. 4, Ediesse, Roma.
- Micheli G.A., 2007, *Coperture variabili. Non autosufficienza anziana e erogazione di welfare*, «Stato e Mercato», n. 81, Il Mulino, Bologna.
- Micheli G.A. e Rosina A., 2006, *Il lavoro adulto femminile tra due fuochi*, «Rivista Internazionale di Scienze Sociali», vol. 114, n. 4, pp. 505-524.
- Millar J., Warman A., 1996, *Family obligations in Europe*, Report to the Joseph Rowntree Foundation, Centre for the Analysis of Social Policy, University of Bath, luglio.
- Mirabile M.L. (a cura di), 2009, *Vita attiva? I «giovani anziani» fra insicurezza e partecipazione. Dieci anni di ricerche Ires*, Ediesse, Roma.
- Neményi E., Herczog M., Kravalik Z., Jones M., Bekarian L. e Huggins R., 2006, *Labour Supply in Social Care*, Report, European Foundation for Improving Working and Living Conditions, Office of Official Publications, Lussemburgo.
- Network Non Autosufficienza (a cura di), 2009, *L'assistenza degli anziani non autosufficienti in Italia, rapporto 2009*, promosso dall'IRCCS-INRCA per l'Agenzia nazionale per l'invecchiamento, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna (RN).
- «Notiziario Inca» (2007), *Territori e non autosufficienza. Il ruolo e le attività del Patronato sindacale*, nn. 8, 9, 10, Ediesse, Roma.
- Pasquinelli S., 2009, *Perché la sanatoria ha fatto flop*, Lavoce.info, 9 ottobre.
- Pasquinelli S., 2007, *Se la badante non conviene più*, Lavoce.info, 9 maggio.
- Pavolini E., 2004, *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*, Carocci, Roma.
- Pavolini E., 2008, *Governance regionali: modelli e stime di performance*, in *L'Europa e le Regioni. Il welfare fra federalismo e ri-centralizzazione*, «la Rivista delle Politiche Sociali», n. 3, Ediesse, Roma.

- Pugliese E. (a cura di), 2007, *La domanda di servizi sociali*, Ricerca IRPPS-CNR, Rapporto interno.
- Quattrini S., Melchiorre M.G., Balducci C., Spazzafumo L., Lamura G., 2006, *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. The National Survey Report for Italy*, EUROFAMCARE, 5th Framework Programme of the European Union.
- Ranci C., 2002, *Una nuova proposta per la non autosufficienza*, www.lavoce.it.
- Ranci C., 2007, *Tra vecchie e nuove disuguaglianze: la vulnerabilità nella società dell'incertezza* in «la Rivista delle Politiche Sociali», *Ristratificazione sociale. Lavori, redditi, habitus*, n. 4, Ediesse, Roma.
- Ranci C., 2008, *Tutelare la non autosufficienza. Una proposta di riforma dell'indennità di accompagnamento*, Carocci, Roma.
- Regione Emilia-Romagna, 2005, *Domanda di cure domiciliare e donne migranti. Indagine sul fenomeno delle badanti in Emilia-Romagna*, Bologna, <http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/index.htm>.
- Regione Emilia-Romagna, 2005, *La sostenibilità del lavoro di cura*, Dossier 106.
- Reher D.S., 2004, *Family ties in Western Europa. Persistent contrasts*, in Dalla Zuanza G., Micheli G.A. (a cura di), *Strong family familism and lowest low fertility*, pp. 21-49, Kluwer Academic Publishers, Netherlands.
- Saraceno C., 1998, *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- Saraceno C., 2009, *Genere e cura: vecchie soluzioni, nuovi scenari?*, in «la Rivista delle Politiche Sociali», *Donne e welfare. Una cittadinanza incompiuta*, n. 2, Ediesse, Roma.
- Sgritta G.B., 2009, *Badanti e anziani in un welfare senza futuro*, Edizioni Lavoro, Roma.
- Tempia A., 2005, *Italia. Fasi e tipologie delle politiche di conciliazione*, in «la Rivista delle Politiche Sociali», *Tempi e orari. Riflessioni sulla flessibilità amica*, n. 3, Ediesse, Roma.
- Trifiletti R., Simoni S., Pratesi A., 2003, *Work and care in double front carer families. A qualitative comparison of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK*, Soccare Project, New Kinds of Families, New Kinds of Social Care, 5th Framework Programme of the European Commission.

3
Omnibus

Allegato
Questionario

Famiglie e non autosufficienza

Ricerca IRES - INCA
QUESTIONARIO ANONIMO

Città	
Rilevatore	
Data	
No. Questionario	
Chi risponde al questionario	Persona non autosufficiente Familiare (specificare): Coniuge Fratello/sorella Figlio Altro (specificare): _____

PRIMA SEZIONE - BISOGNO DI CURA

1. Condizioni che determinano lo stato di non autosufficienza

Allettramento	Sì	NO
Disabilità nelle funzioni	Sì	NO
Difficoltà nel movimento	Sì	NO
Difficoltà nella vista, udito o parola	Sì	NO
Altro (specificare):		

2. A quali delle seguenti attività la persona non autosufficiente non riesce a provvedere autonomamente?

Governo della casa	Sì	NO
Approvvigionamento	Sì	NO
Predisposizione dei pasti	Sì	NO
Alimentazione	Sì	NO
Cura di sé (lavarsi, vestirsi etc...)	Sì	NO
Relazioni con l'esterno	Sì	NO
Sicurezza/integrità fisica	Sì	NO
Altro (specificare):		

3. Alla persona non autosufficiente è stata diagnosticata una delle seguenti malattie?

Demenza senile
Alzheimer

Sclerosi multipla
Altra malattia degenerativa (specificare):

Morbo di Parkinson Altra malattia/disabilità (specificare):

4. Grado di non autosufficienza

Grave

Incapacità di provvedere autonomamente alle funzioni della vita quotidiana, alle relazioni esterne, e presenza di problemi di mobilità e instabilità clinica

Intermedia

Incapacità di provvedere autonomamente alla cura di sé, ad alimentarsi e al governo della casa

Moderata

Incapacità di provvedere autonomamente al governo della casa, all'approvvigionamento e alla predisposizione dei pasti

5. Da quanto tempo è sopraggiunta la non autosufficienza?

(anno, es. 2001) |__|__|__|__|

6. E' stato formalmente riconosciuta la condizione di non autosufficienza?

Sì

NO

In via di riconoscimento

6.a Se sì, da quando |__|__|__|__| (anno)**SECONDA SEZIONE – CURA E ASSISTENZA/CHI ACCUDISCE****7. Quali soggetti sono coinvolti¹ nella cura e assistenza della persona non autosufficiente****(N.B. nel caso sia più di un soggetto coinvolto nella cura, graduare a seconda dell'impegno, ovvero indicare con il numero 1 la persona che se ne occupa maggiormente in termini di tempo, ecc.).**|__|__| Un familiare (compila **PARTE A**)|__|__| Più di un familiare (compila **PARTE A e B**)|__|__| Assistente familiare (compila **PARTE C**)|__|__| Servizio pubblico del Comune (compila **PARTE D**)|__|__| Servizio privato di assistenza domiciliare (compila **PARTE E**)|__|__| Organizzazioni di volontariato (compila **PARTE F**)

|__|__| Altro (specificare): _____

(N.B. NEL CASO SIA PIÙ DI UN SOGGETTO COINVOLTO NELLA CURA, COMPILARE LE PARTI SEGUENTI CORRISPONDENTI PER CIASCUN ATTORE COINVOLTO NELLA CURA).**PARTE A - da compilare se nella cura è coinvolto un FAMILIARE****8. Grado di parentela con la persona non autosufficiente**

Coniuge

Figlio

Fratello/sorella

Nuora /genero

Nipote

¹ Per *coinvolto* si intende un soggetto che si occupa della cura e assistenza regolarmente almeno una volta a settimana.

- 9. Sesso** M F
- 10. Et ** < 29 anni 60 – 69 anni
30 – 39 anni 70 – 74 anni
40 – 49 anni 75 – 79 anni
50 – 59 anni >= 80 anni
- 11. Stato civile** Coniugato/a Celibe/nubile
Separato/divorziato Vedovo/a
- 12. Ha figli?** S  No
12.a Se s , specificare: a) numero _____
b) et  di ciascuno
|_|_|_| |_|_|_| |_|_|_|
- 13. Co-abitazione con la persona non autosufficiente**
S  NO
- 14. Titolo di studio** Nessuno o elementare Diploma di scuola media sup.
Diploma di scuola media inf. Laurea
Oltre la laurea
- 15. Condizione occupazionale** Occupato/a
con contratto regolare stabile
con contratto regolare a termine
senza contratto
Disoccupato
in cerca di PRIMA occupazione
in cerca di occupazione
Pensionato/a
Studente
Casalinga
Altro (specificare): _____
- 16. Che lavoro svolge attualmente (o qual   l'ultimo lavoro svolto)**
Dipendente Autonomo
- 17. Settore lavorativo** Pubblico Privato No Profit
- 18. Perch  si occupa personalmente della persona non autosufficiente (max 1 risposta)**
La cura di un familiare   insostituibile
Motivi economici, non possiamo permetterci
un'assistente familiare / servizi privati
Non ho trovato una risposta adeguata nei servizi pubblici
Il mio coinvolgimento   un'integrazione necessaria
Altro (specificare): _____
- 19. La condizione di non autosufficienza della persona di cui si occupa ha condizionato la sua vita lavorativa?**
S , totalmente S , in parte NO

Se sì (sia totalmente che in parte),

19.a, In che modo? (*max 1 risposta*)

Cessazione del rapporto di lavoro per mia scelta
Cessazione del rapporto di lavoro per decisione del datore di lavoro
Rinuncia carriera
Adeguamento orario (es. part-time)
Assenze dal lavoro o richieste di permessi più frequenti
Difficoltà di organizzazione/gestione dei carichi di lavoro
Altro (specificare): _____

19.b, Quali aggiustamenti avrebbero potuto rendere meno faticosa la conciliazione tra lavoro di cura e lavoro? (*max 1 risposta*)

Orari di lavoro più flessibili
Permessi specifici per dedicarsi alla cura
Possibilità di adeguamento orario (es. part-time)
Possibilità economica di delegare la cura a terzi
Maggiore diffusione/presenza di servizi alla persona
Altro (specificare): _____

20. Se occupato/a, ha ottenuto di godere dei permessi di lavoro e benefici fiscali previsti dalla legge 104/1992?

Sì NO Non ne ho diritto Non conosco la legge

21. In che misura si occupa della cura della persona non autosufficiente?

1 volta a settimana
2-3 volte a settimana
A giorni alterni
Solo nei fine settimana
Tutti i giorni
Altro (specificare): _____

SE CI SONO ALTRI SOGGETTI COINVOLTI NELLA CURA COMPILA LA/E PARTE/I CORRISPONDENTE/I, ALTRIMENTI VAI ALLA DOMANDA 77.

PARTE B - da compilare se nella cura è coinvolto un SECONDO FAMILIARE

22. Grado di parentela con la persona non autosufficiente

Coniuge Figlio Fratello/sorella Nuora /genero Nipote

23. Sesso M F

24. Età < 29 anni 60 – 69 anni
30 – 39 anni 70 – 74 anni
40 – 49 anni 75 – 79 anni
50 – 59 anni >= 80 anni

25. Stato civile Coniugato/a Celibe/nubile
Separato/divorziato Vedovo/a

26. Ha figli? SÌ No
Se sì, specificare: a) numero _____
b) età di ciascuno |_|_|_| |_|_|_| |_|_|_|
27. Co-abitazione con la persona non autosufficiente
SÌ NO
28. Titolo di studio Nessuno o elementare Diploma di scuola media sup.
Diploma di scuola media inf. Laurea
Oltre la laurea
29. Condizione occupazionale
Occupato/a
con contratto regolare stabile
con contratto regolare a termine
senza contratto
Disoccupato
in cerca di PRIMA occupazione
in cerca di occupazione
Pensionato/a
Studente
Casalinga
Altro (specificare): _____
30. Che lavoro svolge attualmente (o qual è l'ultimo lavoro svolto)
Dipendente Autonomo
31. Settore lavorativo Pubblico Privato No Profit
32. Perché si occupa personalmente della persona non autosufficiente
(max 1 risposta)
La cura di un familiare è insostituibile
Motivi economici, non possiamo permetterci
un'assistente familiare /servizi privati
Non ho trovato una risposta adeguata nei servizi pubblici
Il mio coinvolgimento è un'integrazione necessaria
Altro (specificare): _____
33. La condizione di non autosufficienza della persona di cui si occupa
ha condizionato la sua vita lavorativa?
SÌ, totalmente SÌ, in parte NO
Se sì (sia totalmente che in parte),
33.a. In che modo? *(max 1 risposta)*
Cessazione del rapporto di lavoro per mia scelta
Cessazione del rapporto di lavoro per decisione del datore di lavoro
Rinuncia carriera
Adeguamento orario (es. part-time)
Assenze dal lavoro o richieste di permessi più frequenti
Difficoltà di organizzazione/gestione dei carichi di lavoro
Altro (specificare): _____

33.b, Quali aggiustamenti avrebbero potuto rendere meno faticosa la conciliazione tra lavoro di cura e lavoro? (*max 1 risposta*)

Orari di lavoro più flessibili
 Permessi specifici per dedicarsi alla cura
 Possibilità di adeguamento orario (es. part-time)
 Possibilità economica di delegare la cura a terzi (es. assistente familiare)
 Maggiore diffusione/presenza di servizi alla persona
 Altro (specificare): _____

34. Se occupato/a, ha ottenuto di godere dei permessi di lavoro e benefici fiscali previsti dalla legge 104/1992?

SÌ NO Non ne ho diritto Non conosco la legge

35. In che misura si occupa della cura della persona non autosufficiente?

1 volta a settimana
 2-3 volte a settimana
 A giorni alterni
 Solo nei fine settimana
 Tutti i giorni
 Altro (specificare): _____

SE CI SONO ALTRI SOGGETTI COINVOLTI NELLA CURA COMPILA LA/E PARTE/I CORRISPONDENTE/I, ALTRIMENTI VAI ALLA DOMANDA 77.

**PARTE C - da compilare se nella cura è coinvolto
 un'ASSISTENTE FAMILIARE**

36. Sesso M F

37. Età < 29 anni 60 - 69 anni
 30 - 39 anni 70 - 74 anni
 40 - 49 anni 75 - 79 anni
 50 - 59 anni >= 80 anni

38. Stato civile Coniugato/a Celibe/nubile
 Separato/divorziato Vedovo/a

39. Paese di nascita (specificare): _____

40. Se NON italiano/a, da quanto tempo è in Italia: |__|__| mesi anni

41. Titolo di studio Nessuno o elementare Diploma di scuola media sup.
 Diploma di scuola media inf. Laurea
 Oltre la laurea Non so

42. Livello di conoscenza della lingua dell'assistente familiare
 Scarsa Sufficiente Buona Ottima

43. Ha figli? SÌ NO NON SO
Se sì, 43.a Vivono in Italia? SÌ NO NON SO

44. Situazione di co-residenza con l'assistito?
 SÌ NO

45. Condizione migratoria Immigrato con carta di soggiorno
 Immigrato con permesso di soggiorno
 Immigrato non regolare
 Cittadinanza italiana
 Altro (specificare): _____

46. Giorni e orari in cui l'assistente familiare svolge il lavoro di cura/assistenza
 (mettere una croce nella casella corrispondente)

	Mattina	Pomeriggio	Notte	24 ore su 24
Lunedì				
Martedì				
Mercoledì				
Giovedì				
Venerdì				
Sabato				
Domenica				

47. Totale ore lavorate a settimana l___l___lore

48. Giorno/i o fasce orarie di riposo settimanale/infrasettimanale

1 volta a settimana, la domenica
 1 volta a settimana, in altro giorno (specificare): _____
 2 volte a settimana
 Sabato e domenica
 Tutti i giorni nella fascia oraria (specificare): dalle l___l___lalle l___l___l
 Altro (specificare): _____

49. Che lavoro svolge l'assistente familiare? (possibili più risposte)

Governo della casa SÌ NO
 Pulizie dell'ambiente, lavaggio e stiro gli indumenti; preparazione pasti e governo della cucina; spesa; esecuzione di piccole commissioni amministrative, es. pagamento bollette, ritiro ricette mediche, approvvigionamento farmaci.

Cura della persona SÌ NO
 Aiuto alla persona per camminare, vestirsi; stimolo e aiuto nel mantenere pulito il proprio corpo; aiuto e assistenza per l'assunzione dei pasti; accompagnamento al bagno; utilizzo o aiuto nel corretto utilizzo di presidi di assistenza; dialogo e socializzazione finalizzati anche al mantenimento e al recupero di una mente vigile.

Assistenza di base SÌ NO
 Esecuzione delle cure igieniche parziali e totali; prevenzione dei decubiti; esecuzione medicazioni semplici; pulizia del cavo orale; cambio sacchetti urine o pannolone; sorveglianza della temperatura corporea; somministrazione farmaci e alimentazione.

Altro (specificare): _____

50. Che importo gli/le viene corrisposto mensilmente? ____|____|____| euro

51. Con quali risorse viene pagata l'assistente familiare (*max 1 risposta*)

Risorse economiche interamente della persona n.a.

Risorse economiche della persona n.a. con contributo dei figli o familiari

51.a In che percentuale intervengono figli/familiari? ____|____|%

Risorse economiche della persona n.a. con contributo pubblico

51.b Che percentuale copre il contributo pubblico? ____|____|%

Solo contributo figli o familiari

Solo contributo pubblico

Altro (specificare): _____

52. Chi le/vi ha presentato l'assistente familiare? (*max 1 risposta*)

Familiari

Parrocchia

Amici/vicini

Organizzazione di terzo settore

Azienda sanitaria/socio-sanitaria

Assistente familiare di un conoscente/familiare

Comune

Agenzia privata (specificare): _____

Patronato/organizzazioni sindacali

Altro (specificare): _____

53. È regolare il rapporto di lavoro con l'assistente familiare?

SÌ

NO

IN PARTE Per quante ore? (specificare): ____|____|

53.a Se no o in parte Perché? (*max 1 risposta*)

Convenienza economica dell'assistente familiare

Condizione provvisoria

Datore non disponibile alla regolarizzazione

Altro (specificare): _____

54. L'assistente familiare usufruisce di permessi retribuiti

SÌ

NO

54.a Se sì, per (*possibili più risposte*):

Motivi personali

Studio/formazione (specificare tipo): _____

Visite mediche

Altro (specificare): _____

55. L'assistente usufruisce delle ferie

SÌ

NO

55.a Se sì, quanti giorni? (specificare): ____|____|

56. L'assistente familiari ha una formazione specifica/specialistica certificata?

SÌ

NO

56.a Se sì, dove l'ha acquisita?

In Italia

Nel paese d'origine

Altro (specificare): _____

56.b Se no, secondo lei dovrebbe averla? SÌ

NO

57. Riterrebbe utile che l'assistente familiare acquisisse una maggiore conoscenza su: (*max 1 risposta*)

Cura e l'assistenza alla persona sotto il profilo sanitario

Cura e l'assistenza alla persona sotto il profilo psicologico

Lingua e cultura italiana

Altro (specificare): _____

58. Perché ha preferito un'assistente familiare rispetto ad altre tipologie di servizi (max 1 risposta)

Offerta pubblica insufficiente o inadeguata

Offerta privata costosa

La famiglia non riesce a garantire la cura (distanza, lavoro, esigenze di cura parentale, ...)

Con l'assistente familiare si stabilisce un rapporto di fiducia e intimità

Altro (specificare): _____

59. Che tipo di relazione si è creata tra la persona non autosufficiente e il lavoratore che si occupa dell'assistenza (max 1 risposta)

<i>oggi</i>	<i>in passato/ all'inizio</i>
Serena, si è instaurato un buon rapporto	Serena, si è instaurato un buon rapporto
Strumentale, fa il suo lavoro e basta	Strumentale, fa il suo lavoro e basta
Intima, si è instaurato un legame di affetto	Intima, si è instaurato un legame di affetto
Rispettosa, ognuno mantiene i propri spazi e ruoli	Rispettosa, ognuno mantiene i propri spazi e ruoli
Conflittuale, si verificano momenti di tensione	Conflittuale, si verificano momenti di tensione
Altro (specificare): _____	Altro (specificare): _____

60. Ha mai subito una denuncia/vertenza da parte dell'assistente familiare?

Sì NO

60 .a Se sì, per quali motivi (max 1 risposta):

Licenziamento senza giusta causa

Non rispetto del tempo di lavoro

Motivi economici e salariali

Altro (specificare): _____

60 .b Se sì, quale è stato l'esito della denuncia/vertenza?

Ancora in corso

Ho avuto torto

Ho avuto ragione

Altro (specificare): _____

61. Ha mai denunciato l'assistente familiare?

Sì NO

61.a Se sì, per quali motivi (max 1 risposta):

Licenziamento senza giusta causa

Non rispetto del tempo di lavoro

Motivi economici e salariali

Altro (specificare): _____

61.b Se sì, quale è stato l'esito?:

Ancora in corso

Ho avuto torto

Ho avuto ragione

Altro (specificare): _____

SE CI SONO ALTRI SOGGETTI COINVOLTI NELLA CURA COMPILA LA/E PARTE/I CORRISPONDENTE/I, ALTRIMENTI VAI ALLA DOMANDA 77.

**PARTE D - da compilare se nella cura è coinvolto
un SERVIZIO PUBBLICO DEL COMUNE**

62. Che tipo di servizio riceve la persona non autosufficiente da parte del Comune?

Tipo di servizio

Servizi domiciliare (specificare e vai a domanda 64)

Assistenza domiciliare (a valenza assistenziale)

Assistenza domiciliare integrata (a valenza socio-sanitaria)

Assistenza pasti

Adattamento alloggio

Telesoccorso e telecontrollo

Ospedalizzazione a domicilio

Altro (specificare): _____

N.B. In caso di usufruisca di uno di questi servizi, è prevista una compartecipazione dell'utente alla spesa?

SÌ

NO

Servizi residenziale (specificare e vai a domanda 66)

Residenza sanitaria assistita

Casa albergo

Casa protetta

Altro (specificare): _____

N.B. In caso di usufruisca di uno di questi servizi, è prevista una compartecipazione dell'utente alla spesa?

SÌ

NO

Intervento semi-residenziale (specificare e vai alla dom. 64)

Centro diurno

Altro (specificare): _____

N.B. In caso di usufruisca di uno di questi servizi, è prevista una compartecipazione dell'utente alla spesa?

SÌ

NO

Intervento monetario (specificare quali e vai alla dom. 66)

Assegno di cura

Voucher

Contributo economico per l'assistente familiare

Altro (specificare): _____

63. Quali sono le figure professionali coinvolte nel servizio di assistenza pubblica? (specifica numero di ore)

	Medico num. ore	Infermiere num. ore	Fisioterapista num. ore	Assistente sociale num. ore	Altro (specificare): ----- —
1 volta a settimana					
2-3 volte a settimana					
A giorni alterni					
Solo nei fine settimana					
Tutti i giorni					
Altro (specificare): -----					
Totale ore	_ _	_ _	_ _	_ _	_ _

64. Qual è il numero di ore settimanali dell'assistenza? |_|_|_|

65. Attraverso quali delle seguenti organizzazioni siete venuti a conoscenza del servizio/intervento territoriale?

Azienda sanitaria/socio-sanitaria Parrocchia
 Comune Organizzazione di terzo settore
 Regione Agenzia privata (specificare): _____
 Patronato/organizzazioni sindacali Altro (specificare): _____

66. Nel complesso, che giudizio dà rispetto al servizio pubblico di cui usufruisce la persona non autosufficiente? (minimo 1 / massimo 5)

Tempestività di attivazione	1	2	3	4	5
Copertura oraria/settimanale	1	2	3	4	5
Continuità della cura	1	2	3	4	5
Preparazione degli operatori	1	2	3	4	5
Efficacia dell'intervento	1	2	3	4	5

67. Per quale ragione ha pensato di rivolgersi ad un servizio pubblico? (max 1 risposta)

Ho fiducia nel servizio pubblico (es. competenze professionali)
 Per motivi economici
 È una delle componenti del pacchetto di cura
 Altro (specificare): _____

SE CI SONO ALTRI SOGGETTI COINVOLTI NELLA CURA COMPILA LA/E PARTE/I CORRISPONDENTE/I, ALTRIMENTI VAI ALLA DOMANDA 77.

PARTE F - da compilare se nella cura sono coinvolte persone VOLONTARIE

73. A che tipo di organizzazione fanno capo i volontari che si occupano della persona non autosufficiente? (max 1 risposta)

Organizzazione di volontariato religioso (vai a domanda 76)

Organizzazione di volontariato laico (vai a domanda 76)

Nessuna organizzazione (vai a domanda 75)

Altro (specificare): _____

74. Se NON si tratta di un'organizzazione specificare chi si occupa della persona non autosufficiente:_____

75. In che misura il/i volontario/i si occupa/no della cura della persona non autosufficiente? (specificare la fascia oraria)

	Mattina	Pomeriggio	Sera	Notte	24 ora su 24
1 volta a settimana					
2-3 volte a settimana					
A giorni alterni					
Solo nei fine settimana					
Tutti i giorni					
Altro (specificare): _____					

76. Che tipo di aiuto/supporto offrono?

Spesa	SÌ	NO
Disbrigo pratiche/ piccole commissioni	SÌ	NO
Preparazione pasti	SÌ	NO
Somministrazione pasti	SÌ	NO
Somministrazione farmaci	SÌ	NO
Stimolo alla cura della persona	SÌ	NO
Compagnia, dialogo, socializzazione	SÌ	NO
Altro (specificare): _____		

TERZA SEZIONE - OPINIONI E PERCEZIONI

- 77. Tra quelle indicate quale persona può essere identificata prevalentemente come il responsabile della cura – ovvero colui/lei che coordina, gestisce, sovrintende, raccoglie le informazioni sui servizi attivi nel territorio, valuta la cura nel suo complesso, ...?**
(max 1 risposta)

La persona non autosufficiente
Familiare PARTE A
Familiare PARTE B
Insieme i familiari PARTE A e B

L'assistente familiare
Il referente del servizio pubblico del Comune
Il referente del servizio privato
Altro (specificare): _____

- 78. Può indicare in che misura sono soddisfatte le seguenti aree di bisogno della persona non autosufficiente?**
(fai una X in corrispondenza della risposta corretta)

Aree del bisogno	Soddisfacente	Parzialmente soddisfacente	Insoddisfacente
Sanitario medicazione, riabilitazione, alleviamento del dolore...			
Sociale relazionalità, distrazione, stimolo a prendersi cura di sè...			
Dell'affettività compagnia, intimità, assicurazione...			
Economico risorse economiche disponibili			

- 79. Complessivamente, ritiene che le cure e l'assistenza che riceve attualmente lei/la persona non autosufficiente siano adeguate alle necessità?**

SÌ NO

- 80. Se potesse disegnare il sistema assistenza/intervento più consono alle sue/vostre esigenze in che modo rivedrebbe quello attuale?**

- 81. Secondo lei qual è tra queste la migliore soluzione di assistenza in caso di non autosufficienza di un familiare? (max 1 risposta)**

Vivere con figlio/altro familiare Usufruire di servizi privati domiciliari
Usufruire di servizi pubblici domiciliari Usufruire di servizi privati residenziali
Usufruire di servizi pubblici residenziali Avere un'assistente familiare/badante
Altro (specificare): _____

- 82. In generale, quanto hanno condizionato la vostra vita quotidiana le esigenze di cura della persona non autosufficiente?**

Per niente Abbastanza Molto

**QUARTA SEZIONE – DATI SOCIO-ANAGRAFICI
DELLA PERSONA NON AUTOSUFFICIENTE**

83. Sesso M F
84. Et  [] [] anni
85. Stato civile Coniugato/a Celibe/nubile
 Separato/divorziato Vedovo/a
86. Figli S  NO
86.a Se s , Numero: [] [] di cui FEMMINE: [] []
87. Titolo di studio Nessuno o elementare Diploma di scuola media sup.
 Diploma di scuola media inf. Laurea
 Oltre la laurea
88. Con che vive
Vive solo/a Figlio numero: [] [] Nuora /genero
Coniuge Figlia numero: [] [] Nipote/i numero: [] []
88.a Numero totale dei componenti: [] [] []
89. Abitazione Casa propriet 
 intestatario della propriet : la persona n.a. stessa
 intestatario della propriet : parente (specificare chi): _____
 Casa in affitto
 intestatario del contratto: la persona n.a. stessa
 intestatario del contratto: parente (specificare chi): _____
 Casa in usufrutto
 Casa in uso gratuito
90. Quartiere di residenza 90.a Scegli tra: Centrale Periferico
 90.b Scegli tra: Residenziale Popolare
91. Lavoro svolto/che svolgeva la persona non autosufficiente
 Dipendente Autonomo
92. Percepisce una pensione? S  NO
92.a Se s , Quale?
 Anzianit 
 Vecchiaia
 Disabilit  / invalidit 
 Sociale
 Reversibilit 
 Altro (specificare): _____
93. Oltre alle risorse di cui alla domanda precedente, ha a disposizione
altre entrate economiche?
 S  NO

Omnibus