

*Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima.
Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti
nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*

Massimiliano Minelli

ricercatore in discipline demo-etno-antropologiche, Sezione antropologica del Dipartimento Uomo & Territorio, Università degli studi di Perugia
[m.minelli@unipg.it]

Veronica Redini

assegnista di ricerca, Sezione antropologica del Dipartimento Uomo & Territorio, Università degli studi di Perugia
[veronica_redini@hotmail.com]

1. Introduzione

Questo testo cerca di riflettere su alcune questioni, relative alla vulnerabilità e alla capacità di agire dei soggetti coinvolti nell'assistenza domiciliare, che sono emerse nella prima fase di una ricerca etnografica volta a individuare e analizzare le reti di supporto e cooperazione sociale nelle iniziative di tutela del diritto alla salute⁽¹⁾. Nella nostra indagine abbiamo preso in esame, nelle relazioni tra amministrazioni pubbliche e realtà locali nella regione Umbria, in particolare le forme di assistenza nella sfera domestica rivolte prevalentemente alla popolazione anziana e grande-anziana⁽²⁾. Nel linguaggio degli operatori coinvolti nei progetti socio-sanitari per la popolazione anziana disabile, il termine 'assistenza' è declinato in modi diversi secondo le sfere di azione e i soggetti coinvolti. Si parla in differenti occasioni di *Assistenza domiciliare integrata*, di *Assistenza tutelare* e di *Assistenza domestica*. Con l'espressione *Assistenza domiciliare integrata* sono indicati in termini generali gli interventi, con durata variabile, rivolti alla popolazione oltre i sessantacinque anni in ambiente domestico. Si tratta d'interventi che prevedono una concertazione tra servizi sociali e servizi sanitari, allo scopo di mantenere o potenziare l'autonomia della persona anziana nella sua dimora. L'*Assistenza tutelare*, che ha un significato più circoscritto e mantiene un rapporto più stretto con la relazione di cura, indica invece l'assistenza infermieristica di base alla

persona anziana nelle attività quotidiane, all'interno della casa: igiene personale, deambulazione, alimentazione. Nella presa in carico dei problemi socio-sanitari degli anziani non autosufficienti va inoltre considerata l'area del lavoro domestico di cura e più in generale della *Assistenza domestica*. In tale ambito rientra l'accudimento della persona e della casa in cui vive, anche in assenza di stati patologici. In questo caso, è oggi fondamentale considerare la questione del cosiddetto "badantato", il lavoro sociale di cura svolto prevalentemente da donne immigrate nell'ambito domestico che, a scapito di una crescente rilevanza sociale e politica, continua ad avere una specie di invisibilità nel processo di riconoscimento dei diritti di cittadinanza.

Nell'ambito delle attività di assistenza sopra citate, che si svolgono in una sfera intima delle persone co-implicate nella relazione di cura, abbiamo cercato di realizzare, già durante le prime fasi di ricerca, una descrizione accurata delle regole seguite dagli operatori per identificare i problemi e l'organizzazione degli interventi. A tal fine abbiamo riservato una particolare attenzione all'assistenza tutelare come spazio in cui sono attive le relazioni tra le politiche della salute e le azioni e i discorsi di diversi attori: il pubblico, il privato, il Terzo settore e le reti informali. Si è cercato di capire come oggi venga governata a livello locale questa dinamica e soprattutto di vedere come nel campo della disabilità e dei servizi alla persona con vulnerabilità, interagiscono pubblico, privato e altri attori, aprendo talvolta conflitti e contraddizioni a ridosso o entro i confini della casa di utenti e familiari. Nel corso della ricerca, è stato possibile osservare in maniera tangibile come ogni intervento di cura domestica e domiciliare si costruisca attraverso la possibilità di costruire reti, mobilitando contesti informali e diverse risorse della società. È in questo scenario che molti operatori dei servizi sanitari e/o socio-sanitari riescono a far fronte alla difficile mancanza di risorse economiche attivandosi in prima persona, mettendo a disposizione il proprio tempo, le proprie competenze e la propria rete. Sono tutt'altro che rari infatti i casi di medici che prestano assistenza e supporto ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie in ambiti extra-ospedalieri oppure, ancora, di medici che costruiscono alleanze solidaristiche con le associazioni che si occupano di marginalità ed esclusione sociale. Tuttavia un ruolo strategico è senz'altro svolto dalla famiglia che gestisce e soprattutto negozia gli spazi d'azione con altri datori di cura nella sfera domestica, ma soprattutto si presenta come la principale risorsa relazionale, produttivo-economica e di scambio gratuito e informale di beni e servizi.

È tenendo conto di queste dimensioni specifiche dell'assistenza che il problema della nostra ricerca è stato circoscritto attraverso un'operazione

di triangolazione, mettendo in rapporto tre aree di rilevanza socio-antropologica (fra loro strettamente legate) necessarie per uno studio sulla relazione di cura. In primo luogo ci siamo riferiti alla cura considerata come una relazione umana in cui si sviluppa un riconoscimento reciproco dei soggetti coinvolti e dove sono mobilitati in modo complementare ambiti specifici di autonomia e di capacità di agire. Abbiamo inoltre visto l'assistenza alla persona disabile come uno spazio in cui si sviluppano interazioni fra numerosi attori che contribuiscono, insieme, a creare uno specifico "mondo morale locale" (KLEINMAN A. - KLEINMAN J. 2006 [1991], KLEINMAN A. 2009) e nel quale le mediazioni tra *caregiver* e paziente avvengono attraverso elevati e qualificati patrimoni di conoscenza, di competenza e l'uso di dispositivi tecnologici. Abbiamo infine tenuto presente che il lavoro di cura presuppone oltre a scelte esistenziali e coinvolgimento umano, anche quelle strategie politiche necessarie per aumentare l'appropriatezza e l'equità delle risposte ai bisogni fondamentali delle persone al centro dei progetti d'intervento assistenziali e riabilitativi. Questo denso intreccio di fattori storici, sociali e politici – che entra ogni volta nella sapiente combinazione di gesti e di elementi materiali negli scambi fra soggetti impegnati a potenziare la capacità di agire o a fronteggiare il venirne meno (KLEINMAN A. 2008, 2009) – permette tra l'altro di rileggere la ridefinizione degli assetti istituzionali e la produzione di nuove risposte al mutamento sociale. Nell'attuale situazione socio-politico-economica, infatti, appare indispensabile far emergere il ruolo delle reti sociali nell'efficacia delle politiche pubbliche per fornire a chi opera nuove forme di descrizione delle pratiche e insieme nuove modalità di lavoro sul territorio, nonché una articolata visione della salute e della cura. In quest'accezione ampia, al centro della nostra riflessione sono stati posti in primo luogo i "datori di cura", intendendo con questa espressione i soggetti attivi nell'ambito dell'assistenza domiciliare visti nella loro specificità. Si tratta di agenti dotati di competenze differenti, con diverso livello di riconoscimento pubblico, alcuni dei quali si muovono sul confine tra sfere formali e informali. Nella maggioranza dei casi, essi si trovano a negoziare interventi e interagire operativamente in una situazione complessa, definendo il proprio ruolo in rapporto agli altri interlocutori e marcando confini di status professionale. A essere mobilitati sono, di volta in volta, il personale socio-sanitario, i volontari, gli operatori delle cooperative sociali, i familiari e, come si diceva, le badanti, figure che negoziano a loro volta con altri datori di cura gli spazi e i confini della intimità familiare. Le negoziazioni sono continue e investono diversi ambiti sociali: un coniuge anziano che segue da vicino l'evolversi della ma-

lattia della moglie, per esempio, o una figlia che ha deciso di seguire la malattia degenerativa della madre nella propria casa oppure, ancora, i parenti che progettano per l'anziano una sistemazione in una struttura residenziale. È questa complessa e mobile sfera d'azione a caratterizzare lo scambio di prestazioni nella co-residenza grazie a gesti di cura verso la persona e la sua casa che sfumano in comportamenti altruistici generalmente fatti rientrare negli obblighi tra familiari.

Come si vedrà, per una contestualizzazione delle specifiche realtà dell'assistenza, è cruciale considerare, da un lato, i modi in cui si sviluppa e si struttura la relazione di co-presenza fra differenti soggetti, dall'altro i modi in cui si definiscono attorno ai confini della casa discipline corporee, aree di controllo e di sovranità. Il modo culturalmente specifico in cui sono interpretati i segni di malattia e i problemi di chi è al centro di una prestazione di aiuto sono inseriti infatti in una rete di rapporti di forza molto complessi e articolati. Ogni volta è in gioco una questione di sovranità e di disciplina, nelle aree di prossimità rispetto al paziente, mentre la relazione di cura è il risultato instabile di un insieme di rapporti sociali e di azioni trasformatrici che incidono sulla sfera più intima delle relazioni umane. Le ricostruzioni storiche e le analisi recenti dei sistemi sanitari e delle politiche di welfare mostrano come la definizione degli interventi istituzionali a tutela della salute sia continuamente al centro di contenziosi e di conflitti di competenze tra la sfera pubblica delle politiche sanitarie sulle popolazioni e la salvaguardia delle prerogative della sfera familiare e domestica. Sembra perciò indispensabile studiare come avviene, in situazioni specifiche, quella che potremmo chiamare, seguendo Michel Foucault, una ridefinizione del potere di sovranità, inteso come quel «punto di incastro assolutamente indispensabile al funzionamento di tutti i sistemi disciplinari» (FOUCAULT M. 2004 [2003]: 86). Gli spazi operativi dell'assistenza alla persona si definiscono infatti attraverso zone di sovranità, prima fra tutte quella riguardante la stessa presenza corporea del paziente, che sono contese e rinegoziate da servizi sociali, sanitari e famiglia, ogni volta che va definendosi l'azione disciplinare della medicina sulla tutela e la manutenzione del sé all'interno delle dimore.

2. Sul campo degli operatori. Il lavoro sociale e infermieristico in una realtà urbana

Durante la ricerca, nell'analisi delle reti sociali formali e informali non si è trattato tanto di contare i nodi o categorizzare gli attori, quanto piuttosto di far emergere le interazioni, che permettono l'elaborazione di – più

o meno formalizzati – piani di tutela della salute. Si sono cioè osservate etnograficamente le dinamiche *nelle* e *fra* le reti sociali, evidenziando alcune situazioni che investono la questione della salute in Umbria e, insieme, altri fondamentali diritti di cittadinanza. L'indagine è stata centrata perciò sulle pratiche quotidiane e i discorsi, ricostruiti attraverso un rapporto ravvicinato e costante con gli interlocutori della ricerca, interpretando i materiali alla luce della loro riflessività e cercando di cogliere le differenti relazioni tra attori e pratiche in diversi contesti di vita. Il nostro percorso etnografico si è soffermato, in particolare, su alcuni casi complessi, per indagare le attività che tendono a svilupparsi nelle zone di confine tra attività formali e informali, programmazione socio-sanitaria e progetti operativi d'intervento sociale. Si è cercato così di far luce, in una prima fase, sui soggetti delle relazioni per poi, in un secondo momento, entrare nelle specificità di alcune situazioni, cercando di cogliere la pluralità di elementi in gioco ben al di là degli agenti individuali e collettivi ufficialmente riconosciuti nel campo socio-sanitario. Lo scopo, evidentemente, è quello di far emergere quei livelli della realtà studiata che sarebbero altrimenti invisibili e che paiono invece fondamentali per disegnare gli scenari strategici della salute pubblica.

Carla D. è infermiera e coordinatore infermieristico del centro di salute di un quartiere periferico di Perugia, poco distante dalla stazione ferroviaria. Il centro di salute si incastra e quasi si perde nella geometria dei centri direzionali e degli uffici di cui il quartiere è divenuto sede negli ultimi anni, emblema di una città che sposta i confini della propria periferia e luogo dove non senza contraddizioni convivono vecchi e nuovi residenti, molti dei quali migranti. L'età media degli abitanti del quartiere è in aumento e sono molte le coppie di coniugi ormai anziani che vivono in case divenute "troppo grandi", dopo il matrimonio dei figli andati ad abitare fuori dai confini urbani. La struttura in cui è ospitato il centro di salute, ha circa venti anni e mostra i segni di un'usura precoce e la necessità di un recupero strutturale. È situata a pochi passi da un rumoroso incrocio stradale, ma è fronteggiata da un piccolo parco con piante d'olivo ed erba tagliata da poco. Carla, che ha prestato in passato assistenza a domicilio ai residenti nel centro storico di Perugia, descrive con partecipazione e rammarico la condizione degli anziani rimasti soli nella parte antica della città, in palazzi con un nobile passato ma spesso fatiscenti, segregati in casa per le condizioni di salute, le barriere architettoniche e la scomparsa progressiva dei negozi di vicinato:

«Eh, non ci sono gli ascensori! Son palazzi fatiscenti. Però di cambiare casa non se ne parla proprio. Per loro la vita è dentro lì e quindi pur di

restare lì, disposti a non uscire mai... ma mai! Neanche il giorno di Natale! A me mi ha tanto impressionato questa cosa qua.

E quindi come fanno per mangiare?

Eh, glielo portano, qualcuno gli va a fare la spesa o il vicino o si appoggiano sul volontariato, oppure hanno parenti lontani se non diretti, che comunque gli fornisce il necessario. Oppure anche su questi quartieri vecchi c'erano 'ste botteghe piccoline di quartiere che vuoi perché conoscevano da 40 anni vuoi perché fanno questo tipo di servizio... gli portavano la spesa. E loro comunque riuscivano a vivere, certo, vivono con un tenore di vita minimo eh! Cioè, lì entri in quei contesti e ti trovi, come dire, catapultato trent'anni indietro! L'arredamento, i tessuti... lì non è cambiato niente! È una cosa impressionante. [...] Vivono con degli standard minimi ma riescono a stare a casa.

Con le pensioni sociali?

Sì, con 'ste pensioni o c(i)hanno la minima o c(i)hanno la reversibilità del marito e riescono a fare quelle spesucce e fanno 'sta vita tutti i giorni uguale, davanti alla televisione, vita sociale zero virgola qualcosa, però restano a casa. Certo, dopo il problema è quando perdono l'autosufficienza perché o si rompono... di solito l'elemento scatenante è la frattura del femore o l'evento ischemico, i più frequenti, e lì si ridiscute tutto» (Perugia, infermiera, intervista del 19 maggio 2012).

Il rammarico espresso da Carla si riferisce soprattutto alla necessità, ripetutamente evidenziata dai familiari dei pazienti, di poter maggiormente usufruire di un'assistenza domestica da parte di un ente pubblico. Carla ritiene che tale assistenza potrebbe essere fornita da Operatori socio-sanitari (Oss), come accade già in alcuni progetti sperimentali avviati in altre regioni italiane. L'operatività sul territorio umbro non è ancora prevista nell'ambito dei servizi socio-sanitari, ma questo sarebbe comunque un supporto adatto a fronteggiare alcune esigenze espresse dalle nuove situazioni. Il quadro socio-demografico attuale della regione è caratterizzato, infatti, non solo da un progressivo invecchiamento della popolazione, con una presenza di persone molto anziane (ultrasettantacinquenni), ma anche da una varietà di patologie e di cronicità rispetto alle quali i progetti d'intervento appaiono anacronistici e le risorse economiche scarse.

In anni recenti sempre più frequentemente le logiche dell'intervento biomedico nello spazio ospedaliero si sono proiettate all'esterno: con progetti di assistenza prevalentemente strutturati nelle dimore degli utenti e con degenze brevi e dimissioni precoci dall'ospedale che vanno ad assorbire una parte consistente dell'assistenza infermieristica. In alcuni casi si giunge paradossalmente a parlare di "ospedalizzazione in casa", per indicare la realtà di persone anziane con una ridotta autonomia sociale e

seguite e accompagnate con interventi infermieristici mirati in base ai diversi stati patologici:

«La deospedalizzazione precoce vent'anni fa era un fenomeno! Adesso è quotidiana, è prassi! Le dimissioni protette non esistevano vent'anni fa, dimissioni protette vuol dire uno che esce dall'ospedale ed ha ancora un carico sanitario molto elevato. Ci sono queste persone che devono finire per esempio i cicli degli antibiotici ospedalieri, gli antibiotici ospedalieri sono quelli che non trovi neanche in farmacia, li dobbiamo richiedere noi attraverso il nostro magazzino, attraverso il piano terapeutico dello specialista recepito dal medico curante... cioè è tutta una cosa parecchio complicata e gravosa come carico. [...] Sono sempre più ospedalizzati a casa gli anziani. Specialmente quando tornano dall'ospedale, tornano col catetere, il sondino, con la PEG, con tante cose per cui i bisogni dell'assistenza infermieristica sono sempre più elevati» (Perugia, infermiera, intervista del 19 maggio 2012).

L'immagine degli anziani "ospedalizzati in casa", di fatto, richiama un intervento biomedico che ha un effetto strutturante nella dimora dell'utente. Il richiamo alla presenza dell'Oss, figura professionale per l'assistenza agli spazi di cura, inquadrata strettamente nelle istituzioni medico-ospedaliere, sembra essere pensabile nel territorio solo se accompagnata da un processo di standardizzazione dei luoghi di vita. Emerge in tal modo una contraddizione nelle regole di classificazione degli eventi e della presa in carico territoriale: l'assistenza alla persona insieme ai luoghi in cui vive sembra essere possibile soprattutto quando il lavoro di cura è definito marcando una netta differenza tra assistenza sociosanitaria e assistenza infermieristica. Questo limite, che risulta protetto e invalicabile nelle corsie di ospedale, sembra vacillare ed essere soggetto a sconfinamenti nelle case degli utenti. Così, il lavoro domestico e il lavoro di cura salariato, seppur inseriti e operativi nell'istituzione medica, rappresentano un elemento di contaminazione simbolica quando appaiono come una prestazione di lavoro domestico e di igiene della persona nella casa del paziente. È come se, nella casa, solo una prestazione d'opera soggetta a contrattazione privata potesse integrarsi con i compiti "naturalmente" riconosciuti ai familiari del paziente e, sempre più spesso, alle badanti. Le pratiche quotidiane dei soggetti che entrano nel progetto di assistenza vengono drasticamente ridefinite dalla pratica biomedica dell'addestramento come competenze riconoscibili e scambiabili:

«[I familiari] hanno grossi problemi di assistenza domestica più che altro e questa noi non la forniamo perché noi non abbiamo Oss per esempio, altre figure sanitarie, noi siamo solo infermieri. Se ci fossero degli Oss riusciresti a coprire di più la parte dell'assistenza domestica e anche di cura della persona soprattutto. Per le cure igieniche, per esempio, noi

possiamo fornire l'addestramento, ma non è che possiamo prendere in carico una persona per andare a fare tutti i giorni le cure igieniche. Lì dobbiamo identificare qualcuno, in genere sono badanti, che in qualche modo addestriamo, se non hanno già una formazione loro, e le rendiamo autonome in poco tempo» (Perugia, infermiera, intervista del 19 maggio 2012).

Nell'analisi del caso fatta dall'infermiera professionale, l'intervento si presenta come possibilità di recupero di alcune capacità; al contrario, come vedremo tra poco nel discorso dell'assistente sociale, la definizione della disabilità nella condizione anziana – rispetto alle altre disabilità adulta e giovanile – sembra chiudersi nella ridotta possibilità di recupero della relazionalità. L'anziano inquadrabile in un intervento di sostegno sociale appare simile al malato oncologico e degenerativo: ha un destino in qualche modo segnato dalla progressiva scomparsa sociale.

Anna G., assistente sociale nello stesso centro di salute, il giorno del nostro primo incontro ci chiede se siamo interessati a distinguere l'ospedale dal domicilio. La sua mattinata di lavoro ha ritmi serrati e il nostro lungo colloquio è frequentemente interrotto da una serie di telefonate e varie richieste di persone che bussano alla porta. Quando spieghiamo che siamo interessati a “tutte le situazioni”, Anna replica: «Ah, tutto quello che accade intorno alla persona non autonoma!». È questo il punto che interessa: se gli operatori si spostano nelle case è perché una mancanza di autonomia dell'utente permette di chiamare in causa una forma specifica di assistenza sociale. I familiari della persona anziana hanno bisogno di essere aiutati soprattutto nella domiciliarità: «molto spesso il familiare arriva a noi esprimendo un bisogno di struttura oppure di gestione domiciliare, poi dopo si vede lì per lì, dopo una valutazione, qual è la risposta adeguata» (Perugia, assistente sociale, intervista del 31 maggio 2012). La famiglia si rivolge allora all'assistente sociale e questi consulta il medico di famiglia che a sua volta contatta il centro di salute. Nell'intervento dell'assistente sociale sono generalmente implicati anche gli operatori delle cooperative sociali e proposti aiuti e facilitazioni, ma non una reale presa in carico domiciliare. Si definisce in questo modo la “domiciliarità” come campo di azione dei servizi, con una fitta trama di passaggi e procedure che fanno di questa specifica realtà sociale un “percorso altamente burocratizzato”. Nel racconto dell'assistente sociale il campo socio-sanitario appare dunque come oggetto di negoziazioni continue sulla linea che separa l'intervento domestico, che investe tutto quello che riguarda la persona, dall'intervento sulla disabilità e sulla ridotta capacità di agire dell'utente.

«Noi attualmente abbiamo due tipi di domiciliarità, quella socio-sanitaria, quindi non solo sanitaria, perché quella prescinde e mi sembra abbastanza adeguata anche a... non so se le risorse sono completamente sufficienti, ma mi sembra che diano sufficiente risposta a quello che viene richiesto e segnalato. Il socio-sanitario è un pochino più complesso, perché intanto abbiamo due tipi di domiciliarità, un tipo che noi definiamo di tipo domestico e cioè il primo livello, in cui degli operatori hanno mansioni che non riguardano tanto la persona fisica in senso stretto, ma tutto quello che gli ruota attorno, quindi dall'igiene della casa, preparazione pasti, disguido pratiche, contatto col medico di base, tutto questo. Questo tipo di domiciliarità anche se viene comunque erogata tramite il personale Asl, cioè tramite noi, siamo noi che progettiamo con la famiglia rispetto a questi bisogni, questo tipo di domiciliarità è completamente a carico finanziario del Comune come ente. Totalmente. Chiaramente il Comune ha dei bilanci che stanno diminuendo, la parte relativa ai non autonomi sta diminuendo, per cui c'è tutta una serie di necessità che a volte non vengono coperte ed è vincolata ad alcuni criteri, il primo dei quali è quello economico» (Perugia, assistente sociale, intervista del 31 maggio 2012).

Nel primo tipo di intervento, la presa in carico riguarda tutto ciò che ruota attorno alla persona e il progetto deve essere messo a punto con la famiglia. Il criterio è in primo luogo economico: per la richiesta di prestazioni assistenziali legate al reddito o di servizi di pubblica utilità è necessario infatti presentare l'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente); ai fini di una valutazione della situazione del richiedente, si fa così riferimento al suo nucleo familiare, al reddito e al patrimonio, applicando se necessario alcuni correttivi in casi particolari, quali la presenza di un solo genitore o di figli minori o di componenti con handicap, oppure lo svolgimento di attività lavorativa da parte di uno solo dei coniugi. Su questa base, si fa il progetto secondo i bisogni e si definisce un monte ore complessivo. Poi il progetto è esaminato da una commissione, in cui un delegato del Comune pone il problema del costo e dell'impegno di spesa. In alcuni casi il progetto è ridimensionato.

È in quest'area amministrativa del bisogno socio-sanitario dell'anziano che può dispiegarsi ancora un ampio ventaglio di possibili scenari, piuttosto differenziati al loro interno. In genere però quando gli operatori parlano di lettura dei bisogni si riferiscono a specificità individuali, mentre quando usano espressioni come "area del bisogno", "situazione di maggior bisogno", al singolare, rinviano a un diritto effettivamente esigibile a ricevere assistenza. Sempre più spesso, infatti, il parametro economico è centrale per riconoscere la condizione su cui intervenire e non è usato tanto per definire una priorità, quanto per stabilire un requisito necessario per ottenere una prestazione. Il diritto a essere accompagnati nel proprio itinerario di capacitazione sfugge alla possibilità di ricono-

scere un diritto fondamentale di cittadinanza e diviene intervento su una “condizione di vita difficile”. L'impressione, in questo caso, è che sia necessario (ma non sufficiente) essere poveri per richiedere il riconoscimento del diritto ad avere un aiuto alla persona. La situazione diviene particolarmente complicata per gli stessi assistenti sociali che devono spiegare ogni volta agli utenti perché dovrebbero cercare altrove ciò di cui hanno bisogno.

Un secondo tipo d'intervento segue il caso considerando esclusivamente i parametri relativi allo stato di salute. In questa eventualità, la pluralità delle condizioni di accesso al servizio, in genere, si riduce quando si definisce la cosiddetta *assistenza tutelare*, come tutto quello che è necessario per la “persona fisica non autonoma”. Ecco che il criterio per intervenire diviene, a questo punto, interamente biomedico.

«L'assistenza diretta alla persona fisica non autonoma. Ecco, questo è la tutelare. [...] Che riguarda l'aiuto alla persona, la cura della persona, quindi persone che vanno mobilizzate, lavate, che vanno aiutate. Tutto quello che riguarda l'aspetto fisico.

Questo è compito dell'infermiere?

Dell'assistente sociale, sempre tramite gli operatori. Loro fanno la domiciliare infermieristica, la tutelare prevede l'integrazione, anche nella progettualità, tra sociale e sanitario, infatti uno dei criteri per potervi accedere è che ci sia nelle prestazioni, nella presa in carico, una compresenza dei servizi. Cioè, io per attivare una tutelare ho bisogno di capire dalla Carla D. [Infermiera Professionale] se anche loro lo seguono a livello domiciliare. Cioè prevede appunto che a livello territoriale ci sia anche una presenza del servizio sanitario. È molto complicato» (Perugia, assistente sociale, intervista del 31 maggio 2012).

Nella descrizione di una domiciliarità sociale, per certi versi complementare e subalterna a una assistenza tutelare prevalentemente sanitaria, vediamo profilarsi concretamente due aspetti che Didier Fassin ha isolato in una recente ricerca sulle forme elementari della cura nella organizzazione ospedaliera in Sud Africa (FASSIN D. 2008). Fassin ha evidenziato negli spazi ospedalieri una distinzione tra il “paziente come persona” e la “persona come paziente” mostrandone l'utilità metodologica al fine di ordinare differenti situazioni in cui è in gioco il rapporto fra presenza del paziente ospedalizzato e reazioni degli infermieri. Da un lato la “persona come paziente” permette di inquadrare le aspettative degli operatori sanitari rispetto alla patologia, ai sintomi e alle conseguenze del trattamento; dall'altro, i riferimenti al “paziente come persona” vanno a indicare in senso ampio la dignità umana e le considerazioni degli operatori sull'etica della relazione e la deontologia professionale. In questo secondo

caso è più difficile definire, con un'antropologia delle pratiche, i modi in cui sono circoscritti e affrontati i problemi riguardanti la presenza attiva della persona sofferente nello spazio ospedalizzato. In realtà, anche l'intervento combinato sui due livelli di bisogno è raramente delimitabile. Nel caso dell'assistenza sul territorio la tutelare promuove un'astratta integrazione fra sociale e sanitario, ma il criterio prevalente per delimitare l'ambito d'intervento è di tipo strettamente medico-infermieristico. Alla fine, paradossalmente, per una presa in carico territoriale, l'auspicata integrazione si va costituendo attraverso l'unione di una condizione di "non autonomia" (sociale) con una situazione patologica acuta (sanitaria).

«Quindi nel momento in cui una persona qui, una famiglia, mi segnala una situazione, io intanto chiaramente faccio, verifico l'accesso strettamente amministrativo, perché quello è un requisito indispensabile, dopodiché cerco di capire quali servizi c(i)ha attorno, perché purtroppo sempre per problemi di risorse i cronici, che pur hanno bisogno di aiuto alla persona, nella tutelare non ci sono rientrati per il momento. Cioè una persona che sta in sedia a rotelle e che va aiutata a lavarsi, se non ha fatti acuti che richiedono comunque che l'infermiera vada o che il riabilitatore riabiliti, può trattarsi anche di un Alzheimer terminale, un paraplegico, se non hanno anche dei fatti acuti noi la tutelare non la possiamo dare. [...] Cioè sono proprio due progetti diversi, due capitoli diversi che possono anche andare insieme, cioè, se una persona ha bisogno di... da parte dell'assistente sociale e quindi dalla cooperativa e dai suoi operatori che operano sulla base del progetto dell'assistente sociale, la stessa persona può avere bisogni diversi, noi guardiamo l'insieme. Allora se c'è bisogno di aiuto nella gestione della casa e economicamente ci rientra, noi presentiamo un progetto di questo genere. Ma la stessa persona può aver bisogno di entrambe le cose e quindi noi presentiamo un progetto che prevede entrambe le cose, però la tutelare la possiamo proporre solo per coloro che hanno anche dei servizi sanitari specifici domiciliari ed è a termine, cioè prevede diciamo un fatto acuto o post-acuto perché noi nella domiciliare abbiamo una verifica trimestrale, cioè viene autorizzata sempre per periodi brevi perché dovrebbe essere un aiuto nella domiciliarità subito dopo un evento. Questa è stata una scelta che non risponde ai bisogni reali, è stata una scelta fatta perché non si disponeva di una quantità adeguata di risorse» (Perugia, assistente sociale, intervista del 31 maggio 2012).

La definizione del caso secondo parametri biomedici effettivamente sembra avere un'oggettività che il disagio sociale non possiede. Nelle dinamiche contraddittorie della cura domiciliare emerge come la dimissione dall'ospedale sia caratterizzata da una funzione strutturante sia nella definizione delle pratiche degli operatori, sia nella ripartizione delle competenze di familiari e assistenti domestiche. È la logica della degenza breve e della convalescenza in casa a disegnare lo sfondo dell'assistenza quotidiana, mentre l'ingresso dei farmaci e dei presidi nella dimora ri-

configura gli ambienti di vita ed evoca la indispensabile presenza di specialisti. Alla fine si vede come l'età grande-anziana rappresenti una dimensione critica per disarticolare i processi di naturalizzazione e di desocializzazione della malattia se è vero che, paradossalmente, la cronicità non permetterebbe di attivare la tutelare e alla fine solo un caso acuto e post-acuto può dettare le regole per un'assistenza integrata nell'ambiente domestico. Infatti, quando si circoscrive il problema in termini di patologia, è operativamente preferibile che la malattia proceda nel suo decorso come una serie di eventi acuti e temporalmente circoscritti e non come una condizione di ridotta capacità di agire dovuta a un inevitabile processo di cambiamento della vita umana.

3. Memoria lunga e storia recente: qualche coordinata sulla legge 328/2000

L'assistenza tutelare alle persone non autosufficienti si presenta come un terreno di indagine "crocevia" tra competenze e campi d'azione diversi: macroscopicamente, quello dell'intervento sanitario e quello sociale. Si tratta di un tema capace di far intravedere, contemporaneamente, le evoluzioni demografiche e socio-economiche del contesto di riferimento e le possibilità strategiche delle politiche sanitarie. Indagare le caratteristiche, le problematiche e le risorse informali che si attivano nell'assistenza tutelare ha comportato quindi necessariamente l'analisi di più soggetti, sostanzialmente identificabili nei tre "protagonisti" del *welfare mix* italiano. Innanzitutto, certamente, la *famiglia* con la rete più o meno formale che è in grado di attivare e sulla quale può fare affidamento, il *mercato* nazionale e internazionale della forza lavoro e lo *Stato* che sulla base dei meccanismi di funzionamento tipici del "welfare mediterraneo" opera trasferimenti monetari sotto forma di pensioni o assegni di accompagnamento (RANCI C. cur. 2001, 2008). Com'è noto in Italia si registra un intreccio particolarmente complesso tra mutamenti di natura demografica e questioni riguardanti il mercato del lavoro (PUGLIESE E. 2011), che si riflettono a loro volta sulle caratteristiche dei servizi socio-sanitari e le richieste a questi rivolte dai cittadini. Tale relazione emerge con forza nella ricerca, dal momento che la rete dei servizi socio-sanitari è chiamata a rispondere, in maniera più o meno diretta, alle recenti "emergenze" del mercato del lavoro, in un sistema di welfare caratterizzato da una elevata frammentarietà delle politiche sociali soprattutto nei confronti della famiglia, da un basso trasferimento pubblico alle famiglie con figli, combinato con uno scarso sviluppo dei servizi sociali, e dalla lunga assenza di politiche di conciliazione tra responsabilità familiare e lavoro remun-

nerato (SARACENO C. 1998). Si tratta più precisamente di rispondere all'insorgere di nuove fragilità collegate all'aumento del ricorso alla cassa integrazione e ad alti livelli di disoccupazione⁽³⁾, oltre che a variabili demografiche, sociali e culturali che, intrecciandosi alle prime, fanno per esempio incontrare sul terreno dell'assistenza italiani e stranieri nei ruoli rispettivamente di "badati" e "badanti". In Umbria fenomeni socio-economici come l'invecchiamento della popolazione, la consistenza dei tassi migratori, la stagnazione della produzione e l'allargamento della precarietà lavorativa insieme al calo del potere di acquisto delle famiglie (AGENZIA UMBRIA RICERCHE - OSSERVATORIO DELLE POVERTÀ IN UMBRIA CULT. 2007) appaiono particolarmente rilevanti.

Gli interlocutori della ricerca hanno più volte richiamato l'incertezza delle prospettive future, i recenti e ripetuti tagli alla spesa sanitaria da parte del governo centrale e i cambiamenti negli assetti della sanità umbra⁽⁴⁾. Tali riferimenti costituiscono per alcuni l'opportunità per ripercorrere la storia di decenni di salute collettiva e valutare i risultati dell'applicazione della legge d'istituzione del Sistema sanitario nazionale (legge n. 833 del 23 dicembre 1978), nonché dell'assetto odierno dovuto al passaggio nel 1992 dalle USSL (Unità socio-sanitarie locali) alle ASL (Aziende sanitarie locali). L'altra questione su cui essi concentrano il loro interesse riguarda lo stato del processo di integrazione tra sociale e sanitario, dal momento che gli orientamenti verso livelli integrati di risposta ai bisogni, che combinino la salute con le richieste sociali delle fasce della popolazione maggiormente vulnerabili, si sono definiti e moltiplicati a fronte del mutamento demografico e strutturale della realtà umbra. Com'è noto, l'invecchiamento crescente della popolazione, il basso tasso di natalità e la trasformazione della composizione dei nuclei familiari (prossimità di residenza dei parenti piuttosto che co-residenzialità, riduzione del numero dei componenti del nucleo familiare, famiglie mono-genitoriali) rendono necessario un ripensamento radicale delle politiche di salute nei territori. In una prospettiva futura tutto questo, in aggiunta all'aumento dei fenomeni di cronicità e delle patologie degenerative, dovrebbe portare a ridisegnare gli attuali rapporti squilibrati fra medicina ospedaliera e medicina di comunità. In tale direzione gli assetti organizzativi emersi attraverso i Piani di zona e l'applicazione della legge quadro di riforma degli interventi sociali (*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* 328/2000) rappresentano le linee principali d'azione entro le quali si costruiscono gli itinerari e le tecniche di intervento dei nostri interlocutori (cfr. FERRARI M. 2010). Essi si muovono in maniera ambivalente, percependone le direttive, ma vivendo le contradd-

dizioni che vedremo, nel quadro del *Secondo piano sociale regionale 2010-2012* (REGIONE UMBRIA 2010) che definisce le politiche di sostegno per le persone non autosufficienti e le loro famiglie secondo il cosiddetto PRINA (*Piano regionale per la non autosufficienza*). La strategia del PRINA, i cui finanziamenti provengono dal Fondo regionale per la non autosufficienza, mira a un sistema *integrato e flessibile* di interventi domiciliari e di sostegno alla cura familiare. A tal fine, un suo obiettivo primario è assicurare la continuità delle cure tra servizi ospedalieri e servizi territoriali la cui gestione integrata dipende da una organizzazione delle risorse e degli scambi fatta attraverso i Piani di zona e i Piani attuativi territoriali. Per la realizzazione delle direttive della 328 il *Secondo piano sociale regionale* indicava un obiettivo strategico di lunga durata anche per il sistema dei servizi nei prossimi anni perché cercava di

«favorire l'emersione del lavoro di cura da rapporto privato a rapporto sociale, mediante una regolazione pubblica che ne garantisca la qualificazione, il sostegno pubblico all'incontro tra domanda e offerta e l'accompagnamento nella scelta dell'assistenza familiare. Tutto ciò anche al fine di assicurare l'inserimento di questa risorsa nella rete pubblica di presa in carico e di intervento nei confronti delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie» (REGIONE UMBRIA 2010: 150).

All'interno di tale rete pubblica di presa in carico agiscono oggi in maniera congiunta diversi soggetti: settore pubblico (assistenti sociali, infermieri, etc.), volontariato (laico e religioso), associazioni (generiche o legate a specifiche patologie) e famiglie. L'assistenza alle persone anziane sembra così concretamente tenere insieme i Comuni (e i loro Uffici di piano), le aziende sanitarie locali che realizzano il controllo e la gestione diretta dei servizi, le aziende pubbliche delegate a funzioni di gestione (come esito di un processo di aziendalizzazione e esternalizzazione), le aziende ospedaliere che svolgono funzioni di tipo territoriale, le cooperative sociali, i soggetti del Terzo settore. Si tratta del sistema di tutele che caratterizza il *welfare mix* italiano valorizzato dalla pluralità di capitali e soggetti che intervengono, ma allo stesso tempo tipico dei contesti in cui la mobilitazione degli attori è resa necessaria dalla mancanza strutturale di finanziamenti alle politiche pubbliche. Nelle testimonianze degli operatori dei servizi sanitari, sociali, delle cooperative o delle associazioni, l'insoddisfazione per la scarsità di mezzi economici a disposizione emerge spesso, sia in riferimento alle poche risorse utilizzabili quotidianamente, sia chiamando in causa i limiti e l'inadeguatezza di politiche sanitarie calibrate su esigenze di budget e su un approccio biomedico ospedaliero "per forza di cose" limitato, come abbiamo visto sopra, al verificarsi di un fenomeno acuto. Chi si occupa di assistenza esperisce

quotidianamente i fattori strutturali e le strategie politiche nel confronto quotidiano con l'ipertrofica crescita delle prassi burocratiche e delle procedure amministrative che complicano – quando non ostacolano – il lavoro domiciliare. Gli operatori si trovano inoltre sempre più spesso a definire la propria azione nel quadro di una classificazione dei livelli di intervento in cui prevale una distinzione di competenze, a scapito di una visione complessiva dei contesti e delle risorse sistemiche da attivare. È rispetto a questo quadro, quindi, che il riferimento costante che essi fanno al concetto di autonomia deve essere letto, anche alla luce dei meccanismi che alimentano la dipendenza degli attori dall'odierno sistema di welfare, in cui devono faticosamente interagire gli operatori delle cooperative che hanno bisogno di un numero congruo di ore di assistenza domiciliare, gli assistenti sociali che hanno bisogno di parametri oggettivabili e ricorrono alla certificazione economica dell'ISEE, gli utenti che richiedono più prestazioni quando vivono il disagio e non possono immaginare altre possibili risposte. Si tratta quindi di una dimensione ampia del bisogno in cui la concreta esperienza della disabilità deve essere letta alla luce del quadro politico e del welfare. In questo senso è stato importante l'incontro con Claudio G. membro di FS, una Federazione di associazioni umbre che si occupano di disabilità intrecciando strettamente la questione della disabilità con quella dei diritti umani. La Federazione ha sede a Terni in un quartiere a ridosso del centro storico, per lo più costituito da case basse con giardino, dove le strade hanno nomi che richiamano i grandi ideali del Dopoguerra. Nel profilo urbano emergono alcuni alti palazzi, come quello in cui ha sede l'associazione, che si trova proprio accanto al Centro di salute. Tra i passanti si scorgono prevalentemente persone anziane, ma basta cercare il recapito della Federazione sul campanello, tra nomi che sono soprattutto cinesi, arabi e dell'est Europa, per capire che qui vivono anche molti abitanti di origine straniera. Nel racconto di Claudio, la realtà delle politiche locali in rapporto al sistema di assistenza è fotografata dall'interno e lucidamente, facendo riferimento alle sue esperienze di persona con disabilità e di utente dei servizi sociali:

«si contesta a chi ha amministrato di non governare, di non fare una politica che sappia temperare il sistema delle imprese sociali, la tutela dei lavoratori, la tutela delle persone con disabilità e che ci sia da parte di questi soggetti la consapevolezza che il sistema va cambiato e diventa pericoloso perché si dice "ma allora tu mi vuoi cambiare!". Il sistema è refrattario al cambiamento ed è strutturato sulla dipendenza al sistema "io dipendo dall'assistenza che tu mi dai" e la gente non chiede di cambiarlo perché non sa qual è la prospettiva "non ti chiedo di cambiare l'assistenza,

te ne chiedo di più” sempre di più, sempre di più... così non regge a meno che non si studia il sistema di far fare il lavoro a gente che non viene pagata...» (Terni, utente/volontario, intervista del 21 giugno 2012).

I riferimenti ai fattori strutturali e alle caratteristiche complessive del sistema sono quindi fondamentali perché, come emerge soprattutto dalle interviste alle infermiere impegnate in mansioni svolte a domicilio, la condizione degli ultra-sessantacinquenni soli presi in carico dai servizi svela la dinamicità della condizione di povertà che arriva a coinvolgere un'ampia fascia di popolazione soprattutto se grande-anziana. Non si tratta cioè solo del percepibile impoverimento della piccola/media borghesia, ma di quello più generalizzato che tocca, anche se con minore visibilità, una parte consistente della popolazione. In questo senso, si può fare una riflessione sulle analisi che, sebbene poco sistematizzate, sono proposte tanto dai protagonisti dell'intervento quanto da osservatori esterni competenti, riguardo a quanto in Umbria i fenomeni socio-economici siano divenuti sfumati e meno visibili. Ciò vale, probabilmente, soprattutto per quelle povertà e quelle situazioni di bisogno meno “emergenti”, che riguardano un ben radicato intreccio fra sociale e territorio e sono largamente oscurate sotto la facciata di un più o meno diffuso “benessere”. La stima della povertà, effettuata con riferimento ad una linea standard, determina un confine definito tra chi ricade nella fascia della popolazione povera e chi invece risulta essere non povero. Questa distinzione ha il vantaggio di semplificare la dicotomia povero/non povero, ma rischia di distogliere l'attenzione dal fatto che i confini della povertà possono essere più mobili di quanto non appaia da una separazione così netta. In particolare, una parte delle famiglie possono trovarsi poco al di sopra della linea di povertà e quindi in una condizione molto simile a quella di una diversa parte delle famiglie che si trovano collocate poco al di sotto della linea stessa. Nel 2010 a livello nazionale il fenomeno della povertà economica è apparso in crescita passando dal 10,8% all'11% delle famiglie residenti. In Umbria, l'incidenza della povertà relativa è risultata inferiore alla media nazionale e in controtendenza in rapporto alla crisi perché, mentre nel 2009 la povertà coinvolgeva il 5,3% delle famiglie residenti, nel 2010 il 4,9% delle famiglie umbre si collocava sotto la linea di povertà relativa. Tuttavia se si guardano gli indicatori di disagio socio-economico (oltre che quelli economici in senso stretto) rispetto al 2008, si evidenzia in Umbria un aumento del livello di esclusione sociale, limitatamente a tre specifici indicatori di disagio: sono aumentate del 20,7% le famiglie che non riescono a riscaldare la casa adeguatamente, del 18,3% quelle che non riescono a fare un pasto adeguato

almeno ogni due giorni, del 15,4% le famiglie che risultano deprivate secondo l'Indice Eurostat (CARITAS - FONDAZIONE ZANCAN curr. 2011). In maniera emblematica infatti il target di affluenza alle Caritas⁽⁵⁾ ha registrato un aumento considerevole di italiani (+45,2%) rispetto a una diminuzione di stranieri (-2%). È quanto testimonia una operatrice Caritas nel descrivere il tipo di utenza del centro in cui lavora:

«Sono stranieri ma anche tanti italiani, tanti italiani. Soprattutto persone che hanno avuto un malato in casa che hanno assistito per anni e che cercano lavoro perché magari sono cinquantenni, cinquantacinquenni e sono fuori da un circolo normale di lavoro. [...] Il nostro spaccato è forse sempre lo spaccato più nero però la casa d'accoglienza maschile è piena di italiani, cosa che non era mai capitata, piena di italiani, di perugini...

Gente che ha perso il lavoro?

Gente che ha perso il lavoro, gente che si è dovuta appunto riciclare dopo lutti familiari. Abbiamo persone separate, uomini che hanno uno stipendio normale ma che devono dare gli alimenti, sono dovuti andar via di casa perché non ce la fanno a pagare l'affitto, non ce la fanno a fare tante cose» (Perugia, operatore Caritas, intervista del 8 novembre 2011).

Nelle situazioni descritte, si registra una differenziazione economico-territoriale tra Perugia e Terni dovuta alla fase congiunturale di recessione economica particolarmente acuta nel Ternano e più in generale alle caratteristiche del mercato del lavoro regionale, in termini di precariato, flessibilità e delocalizzazione. Alla diversità dei contesti economici locali corrispondono però analoghi processi d'impoverimento in ampie fasce della popolazione, collocando l'Umbria sotto la media nazionale nelle principali statistiche, seppur al di sopra di quella del Centro Italia⁽⁶⁾. In particolare in Umbria, l'incidenza della povertà risulta più elevata per le famiglie di anziani soli o per le coppie con una persona di riferimento con più di sessantacinque anni e per le famiglie con una persona di riferimento con basso titolo di studio o ritirata dal lavoro. Si tratta di situazioni "di rischio", corrispondenti a passaggi decisivi come l'uscita dal mondo del lavoro e il pensionamento, che dopo aver ricevuto risposte inadeguate nelle prime fasi arrivano a lungo termine a coinvolgere le istituzioni e le famiglie in impegnativi compiti di assistenza. È in questo quadro che la scarsità di risorse economiche e il conseguente taglio dei servizi erogati costituiscono lo sfondo di molte delle testimonianze degli operatori sanitari, sociali e dei pazienti. La mancanza di finanziamenti è presente soprattutto nelle testimonianze di quanti ribadiscono una necessaria e progressiva autonomizzazione dei cittadini dai servizi. Sono le posizioni di quanti, tra gli operatori, sostengono la necessità che la persona venga "sganciata" dall'assistenza, essendo in grado di

“fare da sé”. Un’assistente sociale della ASL di Perugia sostiene a tale riguardo:

«le persone bisognose sono quelle che hanno le risposte in maniera privilegiata anche il fondo per la non autosufficienza, il PRINA, comunque parla dell’eleggibilità, le cure domiciliari vanno a quelle persone che non solo hanno dei bisogni sanitari complessi, ma anche difficoltà economiche perché chi può attendere autonomamente alla propria assistenza è bene che di questi tempi lo faccia. Su [i minori] bisogna anche investire di più mi viene da dire, perché in fondo l’anziano delle garanzie ce l’ha avute, c’ha una pensione... è brutale eh! Brutale! Ma c’è arrivato, c’è una pensione e il disabile minore magari invece ha un genitore in cassa integrazione o che s’è suicidato, altro problema sociale che sta arrivando per la crisi del lavoro. Forse dovremmo fare anche noi delle scelte interne» (Perugia, assistente sociale, intervista del 7 giugno 2012).

È evidentemente una situazione, quella appena tratteggiata dall’operatrice, in cui i meccanismi interni al sistema di esternalizzazione di alcune funzioni (rapporto servizi sociali e cooperative) vengono “scaricati” sui pazienti e le loro famiglie. Il confronto tra la situazione di un bambino che necessita di assistenza e di un anziano “che comunque ha la pensione” non solo tende a oscurare la natura di diritto dell’assistenza, ma getta le basi per una situazione di conflittualità sociale tra quanti avranno garantiti quei diritti e quanti invece ne saranno privati, perché:

«quando le risorse continuano a diminuire si comincia a protestare [...] allora sulla disabilità si taglia un po’ di meno però si taglia e il conflitto si sposta tra i bambini con disabilità e gli adulti con disabilità, tra le disabilità motorie e quelle cognitive... allora questo è il quadro che ci si presenta, del capitale sociale che si sta distruggendo, si distrugge non solo un sistema di welfare che non andava distrutto ma andava riprogettato, ma si distrugge un capitale sociale che è un patrimonio costruito negli anni [...]. Se non cambia il sistema e i fattori che producono il sistema, cambia solo il momento in cui avverrà la fine del welfare. Perché alla fine non sarà più sostenibile garantire ad alcuni e non ad altri. In questa situazione la politica è assente e i tecnici operano con quello che hanno» (Terni, utente/volontario, intervista del 21 giugno 2012).

È interessante notare una specie di rafforzamento reciproco fra la lettura riduttiva del bisogno e la risposta standardizzata, alla quale l’utente rimane inevitabilmente legato. Nelle azioni intraprese dai soggetti incontrati durante la ricerca, in quelle più visibili e organizzate come in quelle più frammentate nelle piccole azioni quotidiane, è presente una notevole consapevolezza di questi meccanismi:

«è vero che le persone non si sono tirate indietro dicendo che avevano bisogno di meno prestazioni, prestazioni che non servivano, ma è vero

anche che erano le uniche cose che c'erano! "va bene, io prendo meno prestazioni ma tu che mi proponi in alternativa? La presa in carico consapevole? No? E allora me le tengo le prestazioni!". In questo modo si è prodotta una spesa socio-sanitaria che non produceva salute e che ora le famiglie si sono trovate a spendere così tanto a fronte del fatto che vengono incolpate di consumare tante risorse. Ed ecco che allora si confonde il diritto col privilegio [...] Adesso la persona [assistita] viene vista come la persona che abusa del bene pubblico, viene criminalizzata perché tu stai sprecando risorse e allora l'attacco viene sferrato alle cooperative che abusano della loro funzione di elemento centrale tra la persona e i servizi. Il sistema pubblico si riprende in mano la valutazione, ma una valutazione che non è centrata sulla persona ma sulle risorse a disposizione» (Terni, utente/volontario, intervista del 21 giugno 2012).

Le testimonianze sulla *valutazione*, pur lontane per area e per settori d'intervento, sembrano riprodurre situazioni di prossimità controverse. Nella realizzazione del progetto assistenziale, infatti, operatori e assistiti da un lato sono chiamati a cooperare, dall'altro sono protagonisti di negoziazioni in cui la responsabilità dei costi è fatta ricadere sull'utente, spesso facendo leva sulla sua auto-responsabilizzazione – l'uso delle ferie – o evocando un'astratta idea di autonomia – l'invito a "fare da sé" –. Come è stato riscontrato anche in altre realtà regionali, in un quadro di competenze frammentate è sempre più probabile che risulti limitata la garanzia dei diritti in campo sociale e si allarghino le zone caratterizzate da "forti spazi di discrezionalità" (BARBERIS E. 2010: 85). Si delineano così, frequentemente, rapporti episodici e comunque auto-gestiti tra i vari attori (operatore sanitario pubblico, *caregiver*, famiglie) e i diversi livelli territoriali, nei quali lo spazio domestico viene inteso come privato ed extra-istituzionale. Tutto ciò, è stato più volte sottolineato, pone in risalto il «forte arretramento delle responsabilità collettive e la delega, da una parte alla famiglia [...] e dall'altra alla comunità e al territorio [e] dove famiglia e comunità e territorio non arrivano c'è il mercato o ci sono le organizzazioni del Terzo settore» (ASCOLI U. 2010: 36). Le conseguenze di un'interpretazione mercificata⁽⁷⁾ dell'assistenza sono rilevanti perché questa riduce in chiave di prestazione l'accezione del prendersi cura e fa dello spazio dell'assistenza il luogo di incontro di diverse fragilità. Tutto questo contribuisce inevitabilmente alla formazione di una vasta area di lavoro nero e di economia sommersa, come spiega Claudio G. nella sua doppia veste di volontario e paziente:

«se l'operatore [di una cooperativa] costa lordo più di 20 euro l'ora e con la partecipazione alla spesa la metà la paga la persona, allora, se io devo pagare 10 euro all'ente pubblico per pagare una persona che poi ne prende 6, allora lo pago direttamente io!» (Terni, utente/volontario, intervista del 21 giugno 2012).

Alla fine la logica di mercato, puntando sul “calcolo” della prestazione in ore in un’ottica di “eleggibilità”, come si è visto, da un lato scarica sulle famiglie l’onere della presa in carico – contribuendo a iper-familiarizzare un welfare già familista –; dall’altro squalifica, oscurandola, la componente immateriale della relazioni di assistenza, una caratteristica che ha invece particolare rilevanza nelle narrazioni di eventi e gesti di cura dentro lo spazio domestico.

4. Nella sfera più intima

Le tre espressioni *Assistenza domestica*, *Assistenza domiciliare* e *Assistenza tutelare* – riferite a tre attività nella dimora delle persone coinvolte nella relazione di cura – indicano differenti situazioni caratterizzate da un particolare assetto gerarchico, cognitivo e valoriale. Tuttavia, quando sono viste dal versante della quantità e della qualità di tempo dedicato ai rapporti interpersonali e a quelli tra persone e realtà domestiche, le priorità descritte in precedenza dagli operatori socio-sanitari sembrano essere rovesciate. Infatti, nella prospettiva centrata sul tempo dedicato alla cura, l’assistenza tutelare, rivolta prevalentemente a rispondere a bisogni sociali e medici specifici di un cittadino con una forma di disabilità – dunque necessariamente circoscritta, a causa dell’alto contenuto tecnico-professionale richiesto – può essere inclusa (insieme all’assistenza domiciliare offerta da operatori sociali coordinati da un *case-manager*) nella più ampia e diversificata area della cosiddetta assistenza domestica. La storia sociale dell’assistenza domestica va molto oltre gli spazi istituzionalmente destinati alla cura e alla presa in carico della disabilità, essa com’è noto rientra nella definizione specifica dei rapporti di lavoro salariato regolato da contrattazioni private. La regolazione delle prestazioni basate sulla cura della casa e delle persone è inclusa in un ambito difficilmente separabile dalla gestione di beni e servizi scambiati tra familiari. È per questi motivi che, sul piano metodologico, ci è sembrato utile inquadrare le aree di assistenza dal punto di vista interno alla casa del soggetto dell’intervento assistenziale, considerata soprattutto come spazio delle relazioni quotidiane di cura che prendono vita entro vincoli parentali, di amicizia, di aiuto volontario e che solo in alcuni casi possono essere circoscritti e organizzati attraverso una specifica normativa. In questo modo la descrizione delle prestazioni, spesso tecnica e distaccata nell’ambito dei diversi profili di assistenza, può essere utilmente ricontestualizzata in spazi strutturalmente caratterizzati da molteplicità e dialogo, rendendo visibili, con

gradi diversi di riconoscimento nella sfera pubblica, i soggetti coinvolti nella dimora privata.

L'assistenza infatti si sviluppa nel corso del tempo e si definisce attraverso una co-presenza, un essere-con-l'altro entro relazioni di prossimità, che struttura l'esperienza del corpo e del sé delle persone implicate (MONKS J. - FRANKENBERG R. 1995). L'etimologia del verbo "assistere" che deriva dal latino *ad-sistere*, inteso come "stare accanto", in questo senso, porta a considerare in tutta la sua problematicità la condizione di chi si trova accanto a una persona sofferente o in difficoltà. Com'è noto, nel suo significato transitivo assistere equivale ad "aiutare", "soccorrere", oppure "fare una attività di supporto", "collaborare"; in quello intransitivo è "essere presente", "presenziare". Questi due modi d'intendere l'assistenza, il primo che indica chi attivamente sostiene l'azione dell'altro e il secondo che rimanda alla sola compresenza in una specie di "attesa condivisa", dovrebbero essere costantemente considerati. La presenza simultanea dei soggetti è infatti parte costitutiva della situazione e genera forme emergenti dell'agire sociale⁽⁸⁾. I modi in cui questa compresenza si articola possono variare molto in base ai contesti sociali e alle forme culturali e andare dall'aiuto reciproco alla sola presenza testimoniante. Il termine inglese *caregiving*, con cui talvolta il verbo latino è associato, è centrato prevalentemente sulla transitività delle azioni. Nel lavoro infermieristico e sociale quest'aspetto prevalente porta talvolta a vedere nell'assistenza una specie di iper-attivazione del datore di cura, a scapito dell'"essere presente" del paziente. È molto frequente invece, nell'esperienza della malattia e della guarigione, incontrare la situazione intransitiva, nella quale l'essere presente è anche un percepire e testimoniare la relazione fra gli agenti implicati, quando cioè due o più persone di trovano a condividere un percorso di cura e di prestazione di aiuto.

Come si è visto, quando il campo d'indagine è descritto adottando il punto di vista delle professioni sociali e infermieristiche, esso assume una organizzazione e ripartizione di competenze e poteri secondo una peculiare prospettiva biomedica. Per esempio, quando si segue (com'è accaduto al nostro gruppo di ricerca) la formulazione del *Piano di assistenza individuale* da parte dell'équipe multidisciplinare, si può vedere come in genere l'intervento mirato sulla "lettura" dei bisogni della persona anziana ripartisca i ruoli e le capacità di agire di tutti gli agenti coinvolti secondo un piano di interventi centrati sul corpo del paziente. Qui il gestore del caso (chiamato dagli operatori con l'espressione inglese *case-manager*) tenderà a circoscrivere lo spazio di azione, mettendo in primo piano il progetto infermieristico e poi quello socio-assistenziale, entro i quali po-

trà essere incluso e indirizzato il lavoro di uno o più operatori sociali e/o volontari in alcune ore della giornata. In tal modo l'assistenza, intesa come gestione infermieristica di un caso di degenza domiciliare, inevitabilmente investe e riconfigura l'insieme di azioni e prestazioni da parte della famiglia e della collaboratrice domestica o della cosiddetta badante. Nell'intervento sanitario ci si trova dunque di fronte a una visione gerarchicamente invertita rispetto a quella che contraddistingue invece lo spazio domestico. Questo perché l'importanza attribuita a competenze medico-infermieristiche mette in secondo piano proprio quei saperi informali che sono in gioco nei tempi lunghi della vita familiare, insieme a quelle pratiche quotidiane che sono fondamentale cornice di riferimento per nuove conoscenze e competenze, acquisite di volta in volta nella relazione di cura e seguendo l'evolversi dei problemi affrontati. Di questa contraddizione parlano alcuni utenti e familiari.

Angela F., avvocato, è attualmente presidente di una associazione che offre informazione e corsi per l'assistenza ai malati di Alzheimer. Oltre a organizzare incontri periodici, per sostenere il lavoro dei *caregivers* e intervenire sulle situazioni di *burn-out*, garantisce un supporto giuridico necessario a seguire le scelte del paziente col progredire della malattia.

«Quindi lei è qui come volontaria.»

Assolutamente sì, e come familiare di un malato di Alzheimer e come persona che gestendo da tanti anni un malato in casa, pressoché da sola, a parte l'aiuto del personale di assistenza, la classica badante appunto, quindi ho acquisito un'esperienza che cerco di mettere a disposizione di chi si rivolge alla nostra associazione. Oltre poi a dare quel minimo di consulenza diciamo così anche di carattere legale che chiaramente è frutto della mia competenza professionale.

Problemi legali legati alla questione dell'interdizione?

Anche, sì, perché purtroppo il malato di Alzheimer necessita anche di un supporto chiaramente dal punto di vista giuridico-legale. O meglio all'inizio può essere un supporto, poi diventa una vera e propria sostituzione perché purtroppo con l'avanzare della malattia il malato diventa alla fine totalmente incapace di intendere e di volere. Questo però purtroppo è un aspetto che non sempre le famiglie tengono in considerazione, non lo fanno nella fase iniziale della malattia perché si è presi da talmente tanti altri problemi e quindi questo aspetto resta secondario. Poi ci si rende conto, all'improvviso che il malato non è più in grado neanche di sottoscrivere, quindi in teoria neanche di riscuotere la pensione che è un atto di ordinaria amministrazione» (Perugia, familiare/volontaria, intervista del 29 marzo 2012).

L'associazione ha lavorato molto, negli ultimi anni, per sostenere i familiari impegnati nell'assistenza a situazioni che portano a trasformare alla

radice i contesti di vita. Nella definizione di “contesto”, cui Angela più volte fa riferimento, sono i rapporti familiari e i ritmi quotidiani a subire progressivamente un mutamento profondo.

«Il contesto per questa malattia particolare è importante. Guardi, è importante al 50% con i farmaci, perché c'è tutta la fase iniziale della malattia che dura anni – perché la malattia dura mediamente dodici anni – in cui il contesto è fondamentale. Per contesto intendo chiaramente la famiglia, un familiare attento, che sappia gestire e adottare la strategia idonea nel momento in cui il malato ha un disturbo del comportamento. Quando alle tre di notte decide che è mattina e vuole uscire, non si può contraddire quella persona, perché altrimenti si crea una spirale che arriva anche alla violenza, perché purtroppo i malati hanno anche atteggiamenti violenti. Quindi non è facile e per questo il familiare deve essere consapevole di quello che ha di fronte, sapere come muoversi ed essere forte e lucido lui stesso, per questo il supporto al familiare è importante.

Lei parla molto anche per esperienza personale...

Absolutamente sì perché non ho dormito per due anni e quindi so cosa significa» (Perugia, familiare/volontaria, intervista del 29 marzo 2012).

Va aggiunto nondimeno che sono gli stessi operatori a mettere in risalto quegli elementi di contesto necessari alla riuscita di un progetto terapeutico, destinati a essere scoperti e valorizzati solo lavorando a stretto contatto con i familiari nelle visite domiciliari. A fronte di una crescente burocratizzazione delle procedure e dei vincoli amministrativi, può talvolta accadere che affinché un intervento vada a buon fine sia necessario trovare soluzioni creative anche andando “fuori dalle regole”. Esiste in certi casi un modo informale di fare le cose che permette di creare percorsi virtuosi di prestazione di aiuto. L'infermiera Carla D., nonostante le difficoltà economiche sopra accennate, esprime efficacemente come l'assistenza si basi su una rete che tiene insieme medici, infermieri, assistenti sociali, anziani e famiglie, poco riconducibile a orari o ad occasioni formali come le “riunioni di servizio”. Tutti questi soggetti, infatti, appaiono operanti sul campo oltre i rigidi confini della formalità, dei compiti e dei ruoli nell'assistenza:

«Sì, impari un sacco vedendo com'è la gente, come la gente attiva delle risorse impensabili. Impari un sacco facendo questo lavoro se sai guardare e ascoltare, se sei disponibile [...] Tra di noi ci vediamo praticamente tutti i giorni, perché quando si ritorna dalle cure a domicilio si pianifica per il giorno dopo, si parla dei casi per un confronto. Insomma, il giro nelle case è parecchio pesante, il lavoro parecchio specialistico, si va in giro da soli e si fanno tante cose che in ospedale non si fanno perché la richiesta che fanno a noi è quella di risolvere i problemi sostanzialmente, quindi te a casa devi trovare spesso delle soluzioni così, che valgono in quel mo-

mento e non valgono in altri contesti, per cui richiede grosse abilità soprattutto relazionali perché tutto quello che fai deve partire da un rapporto di fiducia con la famiglia, se non c'è un rapporto di fiducia è impossibile fare questo lavoro perché se cominci a pensare ai rischi, ai problemi di denunce, non fai più niente, sei paralizzato e il tuo mandato è invece quello di risolvere. Perciò prima di tutto bisogna lavorare sulla relazione, avere una buona relazione ti consente di trovare soluzioni anche dove non si vedono perché ti aggiusti, ti metti d'accordo, fai i patti con la famiglia "io arrivo fino a qua, tu impari a fare questo, e insieme risolviamo il problema" è un modo di lavorare che non è da istituti, da strutture, da ospedali, è un modo di lavorare tipicamente domiciliare». (Perugia, infermiera, intervista del 19 maggio 2012).

Nel racconto delle giornate di lavoro, caratterizzate da un forte coinvolgimento con l'assistito e le persone che gli stanno intorno, è allora sottolineata la qualità del rapporto umano e dello scambio emotivo. Gli operatori che vivono quotidianamente la relazione con l'utente sono i primi ad accorgersi dei limiti potenzialmente derivanti da una riduzione tecnica delle azioni del proprio servizio. Adottano perciò specifiche strategie e tattiche volte a personalizzare il rapporto professionale, in una realtà ove lo spazio pubblico sembra prevalentemente basato sulla condivisione della sofferenza e dell'obbligo di cura piuttosto che sulla garanzia di diritti universali (MUEHLEBACH A. 2011). Si potrebbe dire che più l'operatore avverte la distanza tra la relazione personale con l'utente e la lettura del bisogno cui dare risposta con la sola prestazione tecnica, più la sua narrazione sulla giornata di lavoro si arricchisce di elementi centrati sulle emozioni e assume un peculiare tono morale (FASSIN D. 2006). Questa dimensione etica è centrale per analizzare, nel linguaggio degli operatori, il modo in cui prende forma una rete di rapporti riferibili alle forme di solidarietà e ai gesti disinteressati.

«Il lavoro di relazione è qualitativamente differente dalla logica costo-prestazione.

Certo, soprattutto per i bambini, ma certo, anche un anziano bisognoso... tu pensa che può essere un anziano un'autorizzazione [ad avere assistenza] di tre mesi, che tu ti sei abbandonato a una persona, gli hai donato il tuo corpo, che è qualcosa di sacro, e dopo tre mesi se ti dice bene non lo vedi più...» (Perugia, assistente sociale, intervista del 7 giugno 2012).

In questo ambito carico di riferimenti alla deontologia professionale e all'etica della relazione, nel corso della ricerca, si è cercato di circoscrivere ed esaminare approfonditamente i riferimenti alla capacità di agire di soggetti considerati in genere marginali, deboli, vulnerabili. Per lavorare in questa direzione, proprio gli usi del concetto di "vulnerabilità" vanno sottoposti ad attenta analisi critica. Nei discorsi professionali qui richia-

mati, spesso la “vulnerabilità” è usata, da una parte, per identificare problemi individuali su cui è possibile programmare un intervento clinico, dall'altra per scomporre diverse aree di azione su cui i servizi sono tenuti a intervenire separatamente. D'altro canto, proprio un'idea di vulnerabilità, strettamente legata alla nozione d'individuo e collegata a variabili ambientali esterne al soggetto, porta a inserire negli interventi attori sociali ai quali sono stati sottratti preliminarmente margini di scelta e di azione altrimenti riscontrabili nell'esperienza quotidiana.

La contraddizione riferita alla popolazione anziana, che richiede assistenza solo perché è costretta a una sopraggiunta immobilità, appare sotto un'altra luce se pensiamo alla agentività di tutti i soggetti coinvolti nell'area di prossimità che sostiene la presa in carico⁽⁹⁾. Lungo questa linea, per una ridefinizione in chiave politica dello spazio di cura, è cruciale circoscrivere la situazione mettendo al centro l'agentività sviluppata attraverso catene di azioni che, a partire dal corpo sofferente del paziente, investono a vari livelli lo spazio pubblico⁽¹⁰⁾. Con questa consapevolezza, si propone qui soprattutto di utilizzare il contributo di differenti approcci antropologici alla agentività, per indagare le possibilità di attivare capacità di agire in un campo di relazioni. Questa scelta metodologica nel nostro caso è giustificata dal fatto che frequentemente l'assistenza, in particolare quando è filtrata attraverso narrazioni biografiche e resoconti professionali, appare sovra-investita di riferimenti psicologici. In opposizione a questa tendenza, l'approccio antropologico potrebbe invece far emergere le catene di azioni che definiscono volta a volta gli spazi riconoscibili di agentività e i caratteri socialmente distribuiti della “persona” (LAMBEK M. - STRATHERN A. *curr.* 1998). Questa possibilità emerge soprattutto quando ci occupiamo di relazioni, saperi incorporati, memorie sensoriali, con un'attenzione specifica per gli “attanti non umani”, come accade ad esempio sulla scena della possessione (STOLLER P. 1995, 1997, 2004, LAMBEK M. 2002). Più specificamente, adottando la prospettiva di Gell sull'arte – seguendo cioè il mutare di posizioni di chi agisce e chi subisce l'azione piuttosto che concentrarsi sulla comunicazione simbolica – le catene di azioni possono essere esplorate soprattutto evidenziando «agentività, intenzionalità, causazione, esito e trasformazione» (GELL A. 1998: 6). In tale direzione, un ruolo fondamentale è svolto dagli oggetti e dai contesti materiali nelle interazioni (PROUT A. 1996, TIMMERMANS S. - BERG M. 2003), mentre l'analisi delle politiche di salute mantiene una prossimità con le trasformazioni dei corpi coinvolti nella cura. In questo modo diviene possibile soprattutto esaminare il concetto di “vulnerabilità” e la pluralità dei suoi usi, mettendo in luce come la fragilità

delle cosiddette “fasce deboli” sia prodotta in diversi contesti e in tempi diversi per tutti gli agenti coinvolti nelle interazioni. Si tratta così di vedere, nei diversi ambiti di vita, com'è giocata concretamente la situazione, evidenziando la dinamica specifica di riconoscimento della capacità di agire della persona, insieme ai rapporti di potere e di autorità che contribuiscono a definire le fragilità e le aree di azione di tutti gli attori sociali implicati (FRANKENBERG R. - ROBINSON I. - DELAHOKE A. 2000: 608).

In questa chiave, abbiamo cercato di fare particolare attenzione al linguaggio utilizzato per circoscrivere i bisogni e le richieste quando si affrontano i temi della cura, della relazione e delle capacità umane. In situazioni drammatiche come la crisi strutturale e la recessione economica cui più volte si sono riferiti gli intervistati, la valutazione dei livelli di autonomia è facilmente smascherata dai pazienti, ogni volta che è messa in rapporto con la cancellazione di una specifica voce di spesa. La questione è lucidamente descritta da Claudio G.:

«Ti valutano e ti dicono che il tuo bisogno non è come avevamo definito prima, quando ti davamo 10 ore. Il tuo bisogno è minore e quindi non hai più bisogno di 10 ore ma di 5. E allora tu ti dici “cavolo! Ma allora sono migliorato! Sto meglio”. E invece non è così. Ti dicono “guarda che sei in grado! Vai! Fai!” Prima ti dicevano “ma no, non puoi fare, guarda che tu non puoi guidare la macchina! Non puoi andare in giro in città con la carrozzina elettrica, perché è pericoloso. Devi stare a casa”, adesso invece ti dicono che con la carrozzina elettrica puoi girare, ti dicono “guarda che in realtà tu puoi fare da solo” e questo è un meccanismo che fraintende il concetto di autonomia. [...] Invece qui prima si riduce l'assistenza dicendo poi “guarda che tu potenzialmente puoi essere più autosufficiente” che è vero! Ma potenzialmente! con quali risorse divento più autosufficiente?» (Terni, utente/volontario, intervista del 21 giugno 2012).

È particolarmente stridente il tentativo di descrivere singole situazioni parlando nello stesso momento di costi “per prestazione”, di diritti individuali e di patti per la salute. Le considerazioni di Claudio mostrano l'importanza che possono avere le associazioni di utenti e familiari, nella ridefinizione degli spazi del confronto politico e nella partecipazione a scelte solidali, proponendo una visione critica sul rapporto fra politiche ed esperienze quotidiane.

In proposito, allo scopo di pensare a come le persone agiscono e si organizzano, anche dentro relazioni di dipendenza e di profonda ineguaglianza, può essere richiamato il modo in cui Martha Nussbaum affronta il rapporto fra i bisogni e le cure, in una prospettiva politica che investa alla radice la distinzione fra pubblico e privato (NUSSBAUM M. 2002). Il suo percorso intellettuale si fonda su una critica dei principi del liberali-

smo, secondo i quali la società si svilupperebbe attraverso un patto associativo tra soggetti contraenti che sono riconosciuti come autonomi e indipendenti dalla cura da altri individui. Invece, una volta messa in primo piano la presenza corporea e le capacità dei soggetti più vulnerabili, e preso atto che la dipendenza dalla cura di altri-a-noi-vicini è parte della condizione umana in varie fasi del corso di vita, emerge che la reciprocità tra persone deve essere pensata come legata a gradi di simmetria e asimmetria temporalmente variabili e circoscritti. Al fondo della questione vi è dunque il riconoscimento dei diritti e la partecipazione politica che dipendono proprio dalla vulnerabilità costitutiva dei soggetti attivi nello scambio sociale. Ecco perché le politiche pubbliche dovrebbero agire sui fattori strutturali e sui contesti di vita che consentano effettivamente di sviluppare le capacità necessarie all'azione e alla partecipazione. Nei termini di Nussbaum: «Garantire una capacità ad una certa persona non è sufficiente a produrre stati interni di disponibilità ad agire. È almeno altrettanto necessario predisporre l'ambiente materiale ed istituzionale in modo che le persone siano effettivamente in grado di funzionare» (NUSSBAUM M. 2002: 82). E, di nuovo, va affermato che se non avviene uno sganciamento dalla logica burocratica, possono verificarsi effetti perversi come quelli presenti in questo episodio raccontato da Claudio a Terni:

«Ora che succede? Che le persone si arrabbiano con gli assistenti sociali ma anche con la Asl perché vengono tolte delle ore, ore che senza nessun progetto venivano date, senza nessun progetto eh, prima quando c'erano i soldi. I soldi finiscono e che succede? Che la persona dice "no, io le mie 5, 10, 15 ore le voglio!" l'assistente sociale risponde "no, noi te le tagliamo" e allora si ricorre a un legale. Il legale, quindi l'avvocato, ragiona molto spesso esattamente con la logica prestazionale cioè: tu hai il diritto soggettivo a 5 ore e l'assistente te lo deve dare. Addirittura in un caso è successa una cosa paradossale, perché l'avvocato richiedeva il diritto soggettivo a una cosa come la tutela morale... Devi capire che quando c'è una persona sola, che deve prendere decisioni difficili e non ha nessuno che possa interpretare le sue esigenze, e chi può interpretare meglio la sua necessità di confrontarsi della persona che lo sta assistendo, se io, servizio, ti levo quella persona che condivide con te la consapevolezza di quello che è il tuo bisogno? Un amico e un parente che ti sta vicino non ha la consapevolezza che può avere l'operatore.

Questo valore c'è.

Certo che c'è! La fanno anche gli operatori delle cooperative che però ogni giorno sono diversi perché quello che succede è anche questo, che persone che ricevono l'assistenza, un'assistenza che non è pensata sulla persona, la ricevono perché così è scritto e così dev'essere, questa assistenza la ricevono ogni giorno da una persona diversa. E questo è un problema della cooperativa che magari quel servizio lo fa con chi avanza! Perché

la cooperativa ottimizza, abbassa i costi e questa persona ogni giorno si trova a dover spiegare a una persona nuova che lo vede come un pezzo di carne su un letto e che non dà quell'elemento in più che sarebbe necessario per qualificare il lavoro, ma adempie a quelle che sono delle mansioni prescritte: lava, vesti e arrivederci!» (Terni, utente/volontario, intervista del 21 giugno 2012).

Il valore immateriale della relazione, che rimane muto nel dialogo tra le persone e l'istituzione, quando vuole essere rivendicato deve tradursi nel linguaggio burocratico-legale e dare vita a un contenzioso. In maniera evidente il cittadino, consapevole della relazione profonda instaurata con l'operatore che gli presta assistenza, si sottrae alla logica che lo vede come un paziente/consumatore (rivendica un diritto morale) e, di rimando, si sottrae alla logica che traduce i diritti umani in diritti assistenziali (rivendica un diritto). Si tratta di questioni che mettono in gioco il riconoscimento di diritti fondamentali in un complesso intreccio di soggetti politici, capacità di agire e definizione delle forme di cittadinanza (CHATTERJEE P. 2006 [2004]). Fassin suggerisce di chiamare sovranità «la competenza del/la paziente nel valutare e decidere per se stesso/a» (FASSIN D. 2008: 266), un processo in cui rimanere agenti attivi della propria condizione significa favorire, attraverso l'acquisizione della conoscenza, una effettiva negoziazione fra operatori e pazienti. Qui come ora vedremo, la situazione delle persone straniere che lavorano nell'ambito della cura ha una centralità ineludibile.

5. Badanti: lavoro, conflitto e affettività

La maggior parte degli interlocutori della ricerca identifica nella famiglia un insostituibile referente, seppur con diversi livelli di partecipazione, per i vari momenti dell'assistenza all'interno del progetto di cura dell'anziano. Ci è sembrato quindi interessante, considerando anche il quadro economico di cui si è parlato, indagare come la famiglia svolga quel «ruolo di integrazione dei servizi e dell'offerta di beni che altrimenti dovrebbero gravare sullo Stato o sui Comuni» e, ancor di più, come «a fronte di processi di maggiore dipendenza delle giovani generazioni essa sia indotta a promulgare e rafforzare il suo ruolo di nutrice [e] di base-dimora [anche se] il suo organico e i mezzi di cui dispone non sono in grado di soddisfare da soli la domanda di sostegno e di servizi» (SOLINAS P. G. 2010: 13).

La famiglia rappresenta un attore importante nell'attuale configurazione del mercato del lavoro sociale in cui l'assistenza non retribuita è sostan-

zialmente letta in chiave di fiducia, reciprocità, generosità, “buoni sentimenti”, che paiono essenziali nel momento in cui gli investimenti pubblici nei servizi sono insufficienti e vengono meno certi rapporti strutturali legati al diritto al lavoro. La presenza delle donne nel mercato del lavoro salariato, l’asimmetria di genere nella distribuzione delle responsabilità familiari, ma anche evidentemente la crescente disponibilità di manodopera straniera a basso costo, costituiscono alcune premesse fondamentali per capire quale forma e quali modalità assumano le agenzie e i fornitori di servizi esterni nell’odierno mercato dell’assistenza (PRUNA M.L. 2007). Benché si possa senza dubbio parlare di un settore lavorativo al femminile, il badantato presenta in Umbria alcune peculiarità. Se da un lato infatti esso è caratterizzato sempre di più da uomini che si inseriscono nei network relazionali e lavorativi innescati dalle donne primo-migranti (AMBROSINI M. - BECCALLI B. 2009), dall’altro si assiste oggi a un lavoro di assistenza che appare come un ripiegamento tra le mura domestiche a causa della crisi occupazionale. È il caso degli uomini italiani di mezza età che, a fronte di un maggiore ricorso alla cassa integrazione, decidono di accudire genitori e parenti soli. Sono le pensioni a rappresentare il salario per gli uni e l’assistenza per gli altri e bisogna rilevare come queste situazioni emergano nel momento in cui, alla morte degli assistiti, questi uomini estromessi dal mercato del lavoro si rivolgono alla Caritas e agli Uffici della cittadinanza.

È rispetto anche a casi come questi che ci siamo interessati ai canali e alle modalità di reclutamento nel settore dell’assistenza alla persona disabile, dove si sviluppano frequentemente pratiche informali e forme di personalizzazione dei rapporti salariali. Allo stesso tempo, la ricerca ha evidenziato una pluralità di azioni per qualificare il lavoro delle badanti lungo un *continuum*, sempre permeabile, tra informalità e progetti istituzionali sostenuti attraverso l’intervento pubblico. Da un certo punto di vista in Umbria è molto sviluppato un canale informale che utilizza, e ha utilizzato in passato, le parrocchie, gli annunci sui giornali e la rete di conoscenze e di capacità di mobilità sul territorio dei migranti stessi. Come è stato a più riprese sottolineato anche in relazione a diverse provenienze nazionali (CATANZARO R. - COLOMBO A. 2009, VIANELLO F. A. 2009, VIETTI F. 2010) le reti familiari e amicali svolgono infatti una funzione fondamentale non solo nelle scelte migratorie, agevolando lo spostamento verso determinati Paesi tramite la circolazione delle informazioni e aiuti economici nel Paese di partenza, ma anche nella ricerca del lavoro e nell’offerta di alloggio nel luogo di arrivo. Al di là di questo, abbiamo potuto registrare la presenza di un canale in cui le istituzioni pubbliche si

sono inserite nel mercato dell'incontro tra domanda e offerta di lavoro con diverse iniziative a livello locale. Si è trattato, nella maggior parte dei casi, di un intervento volto a offrire non tanto servizi diretti, quanto piuttosto finanziamenti grazie ai quali i privati potessero acquistare sul mercato i servizi necessari. Se ne contano esempi numerosi in varie regioni (SARTI R. 2004, SARTI R. - DE MARCHI E. 2009), con diverse tipologie di intervento che vanno dai corsi di formazione volti a qualificare il lavoro di cura, ai registri delle assistenti familiari per incrociare necessità di famiglie e badanti, ai buoni voucher per chi si avvale di un'assistente familiare regolarizzata, sino agli sportelli e uffici aperti al pubblico per orientare sia il cittadino sulle pratiche per la regolarizzazione sia le lavoratrici straniere in merito ai loro diritti/doveri. Nel caso dell'Umbria il progetto che chiameremo AC potrebbe essere ricondotto a questa prima tipologia. Si tratta di un progetto – gestito da una cooperativa che ha avuto in passato ed ha tuttora una notevole visibilità a livello locale, anche per il supporto istituzionale del Comune – nel quale è offerto uno sconto sulla provvigione da pagare per il servizio svolto, è finanziato il monitoraggio da parte di Oss qualificate nell'avviamento al lavoro delle assistenti e viene realizzato un monitoraggio sull'attività professionale delle badanti. Attraverso tale progetto, la cooperativa in questione si occupa di fornire, a quanti ne fanno richiesta, lavoratrici della cura, idonee a soddisfare i loro bisogni di assistenza, e di trovare un lavoro come badanti a donne e uomini stranieri. Questa iniziativa “convive” con un canale, per così dire semi-istituzionale, animato da numerose associazioni e dai sindacati che svolgono il ruolo di mediatore tra chi cerca e che offre lavoro. Nel caso dell'assistenza accade in effetti sempre più frequentemente di veder interagire soggetti, dal profilo sociale e istituzionale sfumato, che si muovono tra il pubblico e il privato e le cui funzioni economiche rendono difficile un chiaro inquadramento nel settore imprenditoriale *for profit*. L'utenza dei servizi offerti tende a considerare spesso tali iniziative nelle prerogative riconosciute a un'istituzione cui ci si dovrebbe rivolgere come cittadini, anche se la struttura e le funzioni svolte portano piuttosto a collocare la loro attività in transazioni private tra fornitori e acquirenti di servizi alla persona. Accade così di vedere in azione, in vari casi, soggetti economici che sono trattati come istituzionali pur essendo, in realtà, privati. Va aggiunto che in una prospettiva prettamente economica i soggetti imprenditoriali attivi nelle zone a bassa intensità d'intervento pubblico, muovendosi con una certa flessibilità tra amministrazione pubblica e mercato, hanno particolare successo perché riconoscibili come *fornitori di servizi pubblici* entro una *logica di mercato*. Seguendo questo modello le badanti con maggiore esperienza di tali attività di fornitura e intermedia-

zione di lavoro hanno iniziato a costruire autonome reti di transazioni, collocandosi consapevolmente proprio sul punto d'incrocio tra competenze pubbliche e scambi tra privati. L'informalità sostanziale attraverso la quale operano i vari soggetti attivi su questi canali determina un campo d'azione in cui lo spazio di iniziativa appare molto ampio. Ci sono ad esempio badanti che, una volta passate attraverso il canale istituzionale di reclutamento, mettono poi personalmente in pratica le strategie di intermediazione a cui sono state in un primo tempo soggette, abbassando i costi delle prestazioni e dando vita altresì a fenomeni di caporalato⁽¹¹⁾. S'impongono così modalità di empowerment praticate anche nei contesti formali e ufficiali dell'assistenza, per esempio in ospedale, ove compaiono liste di badanti ad uso delle famiglie che ne hanno bisogno. Così in luoghi destinati ad essere caratterizzati da una certa formalità (le donne devono avere partita iva ed essere regolarmente iscritte alla Camera di commercio) si sviluppano azioni entro spazi di marcata informalità, quasi a testimoniare il protagonismo di queste donne nell'attivazione consapevole dei propri diritti oltre che nell'uso competente della normativa in materia. Gli ospedali e i centri di salute sembrano essere i luoghi dove è maggiormente visibile questo attivismo e sono quindi, in qualche modo, anch'essi canali di reclutamento attraverso l'intermediazione di assistenti sociali, medici e infermieri. Questi, diversamente dai mediatori "pubblici", appaiono costantemente orientati a mantenere un "basso profilo", minimizzando il loro compito nonostante siano chiamati in causa direttamente dalle badanti. Ciò è verosimilmente dovuto al fatto che, concretamente, effettuano un'intermediazione lavorativa altrimenti irrealizzabile entro i confini della legalità. Quello che prende vita in ospedale è un incontro tra domanda e offerta di lavoro dentro a un denso reticolo tra aspiranti badanti, assistiti e personale sanitario. Le liste che si possono trovare in ospedale, infatti, contengono nomi di persone fornitrici di assistenza nei limiti e con le modalità previste dal contratto di lavoro nazionale. Evidentemente però, l'incontro tra bisogno di assistenza e ricerca di lavoro, inserendosi nella riproduzione di relazioni di potere sbilanciate tra attori diversi, passa facilmente dalla formalità all'informalità. Mary H., una ragazza ecuadoriana regolarmente iscritta in una di queste liste descrive le dinamiche di assoggettamento nei confronti sia delle infermiere sia di due donne peruviane impegnate a "gestire" le liste ufficiali reperibili in ospedale:

«Poi aspetti che ti chiamano le infermiere, entri in questa lista... ma è veramente un casino. A me dalla lista non mi hanno chiamato mai... [...] Perché come ti ho detto è una mafia anche con le infermiere. Le infermie-

re chiamano chi gli dà qualcosa... funziona così dentro l'ospedale. Dipende da che reparto stai. Se in un reparto c'è una infermiera disposta a dare una mano, c'è una di noi incaricata di prendere i soldi, le davamo degli oggetti. Ad esempio una scatola di gamberetti, oppure oggetti, soldi non li davamo direttamente all'infermiera ma regali sì... ad esempio, una volta io ho dato 120 euro per comprare un regalo. Tutto questo avveniva alle spalle della caposala, gli infermieri, non la caposala... qualche volta è la famiglia che chiama dalla lista, ma è molto raro. Ci sono molte di queste signore peruviane che aspettano lì in ospedale che arrivi il malato, si avvicinano con un bigliettino con il loro numero. Nella lista c'è il regolamento che per esempio noi possiamo guardare due persone per 12 euro l'ora ma molte di queste peruviane non rispettano le tariffe orarie... Non importa se sei in regola oppure no... io ero in regola, ma nessuno viene a controllare se sei in regola. Anzi quando le peruviane mi chiedevano il mio nome io non rispondevo, non volevo fare capire che ero una della lista. Comunque in ospedale ci sono anche ora rumene e ucraine che lavorano per 50 euro tutta la notte, non in regola. Ora non si lavora più come prima.

Comunque io pensavo che questa lista fosse molto rispettata.

No! È tutta una finta. La lista non è stata mai rispettata! Spesso una ragazza che già lavora lì, un'amica passa la voce, dice guarda ho sentito che questo ha bisogno e gli ho dato il numero di telefono tuo, e così uno entra, però è poco o niente. In quella lista c'è gente che non viene mai chiamata. Io ho sempre lavorato in regola per non avere problemi, ma questa peruviana che ti dico, a volte chiamava anche la Finanza, quando sapeva che c'era qualcuna nuova che lavora che non conosceva chiamava la Finanza.

Questa peruviana è quella che lavora di più là dentro?

Sì sta sempre lì. Sono due e sembrano le proprietarie dell'ospedale, sembrano proprio proprietarie. Queste due muovono tutto il lavoro, e a noi che siamo ecuadoriane ci lasciano da parte, perché loro prendono la gente che gli dà qualcosina in cambio del lavoro» (Perugia, badante, intervista del 24 marzo 2012).

Abbiamo osservato una notevole pluralità di luoghi e di condizioni di lavoro delle badanti: nelle famiglie, a ore o in coabitazione, in ospedale, nelle residenze per anziani. Naturalmente le mansioni svolte in ambito domiciliare, sebbene raggruppate sotto il generico "lavoro domestico", sono in realtà diverse e difficilmente ascrivibili a categorie precise: lavoro per la casa, per la persona, cure sanitarie, relazioni con i parenti, relazioni con il vicinato, socializzazione e lavoro con la rete dei servizi territoriali. Questa attività composita implica numerosi compiti e flessibilità, con enormi differenze tra chi presta servizio ad ore, svolgendo mansioni di pulizia e riordino, e chi convive con i datori di lavoro, assistendo gli anziani o lavorando come baby-sitter. Irina B., ad esempio, è una ragazza il cui percorso rappresenta bene la tensione e la frenesia ingenerate dalla commistione di compiti lavorativi:

«facevo le pulizie a casa di una signora anziana, dopo mi ha preso anche la figlia che mi ha detto “vieni anche da me, mi stiri soltanto” poi dallo stirare mi ha detto “vuoi fare anche la baby-sitter?” perché aveva il bambino a scuola vicino a casa. Baby-sitter nel senso che quando il bambino usciva da scuola gli orari suoi del lavoro non coincidevano quindi io andavo a scuola, lo prendevo, stavo un po’ con lui e poi tornava lei quindi facevo un’oretta al giorno con questo bambino, poi una volta la settimana stiravo da lei due, tre, quattro ore, quanto era. Poi andavo dalla sua mamma e poi in altri due posti, sempre mamma e figlia in due case. Così mi ero organizzata, la mia settimana era piena di lavoro durante il giorno. Poi la sera fortunatamente passando vicino al ristorante dove avevo lavorato, uno di quelli che gestisce i camerieri mi dice “visto che parli bene l’italiano, vorresti lavorare qui il fine settimana?” dico “sì, volentieri”» (Perugia, intervista del 24 ottobre 2011).

Catene di eventi e condizioni legate alla esperienza di badantato spingono infine Irina a lasciare un lavoro: la frammentazione della vita quotidiana in numerose mansioni, la presenza di sua figlia nata durante il soggiorno in Italia, le recriminazioni su una presunta appartenenza nazionale russa, nonostante lei sia bulgara.

«Lì con la signora [che assistevo] era meglio perché avevo vitto e alloggio e la bambina stava con me, ma a un certo punto non ci riuscivo perché questa signora, per carità non è colpa di nessuno, suo marito si è perso durante la Seconda guerra mondiale in Russia, e quando lei ha saputo che sono russa... Tante volte dico che mi sono tirata la zappa sui piedi perché lei era sempre a rinfacciarmi questa cosa e poi non ce la facevo più. Era anziana, stava male, ha cominciato a urlare di notte e io avevo anche la bambina...» (Perugia, intervista del 24 ottobre 2011).

Una delle tappe che nel racconto dell’esperienza delle badanti assume grande rilevanza è quella della coabitazione con i datori di lavoro. Sembra essere in questo preciso momento che l’intensità dell’assistenza si mostra pienamente. L’impegno fisico ed emotivo ne fanno un’esperienza che non può essere meccanicamente inquadrata nella assistenza domiciliare a ore e una realtà sfaccettata, se inserita in un’analisi del lavoro e delle migrazioni. La co-residenza potrebbe infatti essere considerata un’arma a doppio taglio. Da un lato senza dubbio essa rappresenta, con l’intensità relazionale che la caratterizza, una premessa importante per lo sviluppo di relazioni solidali e intime tra badanti, anziani e famiglie. Dall’altro va riconosciuto però che tale modalità di relazione domestica è segnata da posizioni fortemente sbilanciate: in primo luogo perché scelta obbligata soprattutto di quelle donne che, arrivate in Italia senza conoscere la lingua e prive di reti di supporto, necessitano di vitto e alloggio a costi sostenibili; in secondo luogo perché spesso è proprio questa dimen-

sione intima del contesto lavorativo a «offrire al datore di lavoro l'opportunità sia di perpetuare un rapporto di tipo paternalistico, sia di regolare a proprio vantaggio la relazione di lavoro» (MARCHETTI A. 2009: 329). Non bisogna dimenticare infatti come la co-residenza sia non di rado fatta di isolamento e mancanza di *privacy*, una condizione questa che Ferruccio Gambino ha definito di *seclusione* intesa come «sovrapposizione di lavoro, tempo libero, riposo e più in generale di riproduzione della vita quotidiana» (GAMBINO F. 2003: 104-105). Allo stesso tempo bisogna riconoscere come essa sia la modalità che più delle altre finora analizzate si avvicina all'accezione dell'assistere come "supportare" e soprattutto "collaborare". È questa accezione che rende problematico riconoscere e circoscrivere l'attività di cura nei parametri del lavoro salariato dal momento che, senza timore di retorica, implica sentimenti e affetti che "resistono" a una valutazione economica o sono comunque difficilmente inquadrabili in parametri strettamente monetari (EHRENREICH B. - HOCHSCHILD A. R. curr. 2004 [2002]). Il racconto dell'esperienza di badante di Liz T., una giovane ecuadoriana, testimonia da un lato come nell'ambito della relazione con gli assistiti e le loro famiglie non sia possibile applicare la logica economica della retribuzione a qualsiasi prestazione in qualsiasi momento, dall'altro come questa stessa solidarietà si applichi alle relazioni con altre donne che vivono la sua stessa condizione:

«Io lavoravo per questa famiglia. Quando la mamma di questa signora si è ammalata mi ha chiesto di fare la nottata [in ospedale]. Per me era una cosa extra. Era nell'ospedale di fisioterapia [...] e la gente mi vedeva come facevo, io la pulivo, cambiavo le lenzuola, facevo come una infermiera. Alle 5 mi alzavo, la cambiavo, era tutto a posto. Gli altri vedevano come facevo e con il passaparola mi chiedevano anche se conoscevo qualcun altro che lavorava, così io ho passato il nome di [una amica]. Ti dico la verità però io non è che chiedevo i soldi per chiamarla [farla chiamare], è solo che ci si aiuta nel bisogno» (Perugia, badante, intervista del 24 marzo 2012).

In situazioni di "bisogno" che sono sia quelle del ricovero dell'anziana sia quello della necessità di lavorare di un'amica, la retribuzione vedrebbe snaturata quella collaborazione attiva che sembra essere la cifra della relazione d'assistenza, in grado di attivare quelle reti di solidarietà che così spesso vengono riconosciute e chiamate in causa dai differenti attori nello spazio domestico di cura. Non a caso infatti il personale infermieristico impegnato nell'assistenza domiciliare vede le badanti come interlocutrici fondamentali nel progetto di presa in carico, anche perché in grado di offrire una presenza che non è solo lavorativa, ma affettiva e quasi parentale:

«Ci sono anche anziani che veramente vivono da soli e con certe badanti si stabilisce un legame che va oltre il lavoro. A me è capitato anche di vedere badanti che si attivano anche economicamente per aiutare l'anziano quando è in difficoltà. Succede eh, sembra impossibile invece succede qualche volta. Ne abbiamo una per esempio che seguiva marito e moglie, il marito autonomo e la moglie no, allora lei per anni rimane lì, poi muore la moglie, il marito teoricamente è autonomo ma la badante rimane perché oramai la badante per lui è come se fosse la figlia e vivrebbe come un lutto se lei se ne andasse quindi lui continua a pagarla, lei continua a rimanere, lo porta in giro anche se lui potrebbe stare da solo ma non ci sta, perché ormai è abituato. Diventa una persona di casa» (Perugia, intervista del 19 maggio 2012).

Per descrivere questa relazione non esauribile in un rapporto che sia unicamente salariale o puramente affettivo è stata usata l'espressione di "alleanza necessaria" (MARCHETTI A. 2009: 329) tra donne straniere migranti – che si presentano socialmente fragili per via di una legislazione restrittiva in materia di immigrazione e per le minori garanzie sul lavoro e nell'accesso all'alloggio – e le famiglie che, come si è detto, vedono delegarsi compiti e doveri sempre maggiori con una troppo debole partecipazione istituzionale. Lo spazio domestico della cura in questo senso si configura quindi come il luogo di incontro di due situazioni di vulnerabilità e in cui si vedono all'opera capacità di resistenza e di negoziazione con le difficoltà e le disuguaglianze prodotte tanto dalle condizioni di lavoro quanto dalle politiche governative. A questo proposito le vertenze tra lavoratrici e datori di lavoro costituiscono un'interessante campo di pratiche e rapporti di forza in cui osservare, oltre la conflittualità che attraverso di esse si esplicita, anche la costante attività di aggiustamento e negoziazione che le caratterizza. Pietro F. è il presidente di un'associazione perugina particolarmente attiva nella tutela dei diritti dei migranti e che presta loro un sostegno nei casi in cui intendano denunciare irregolarità nei contratti o inadempienze da parte dei datori di lavoro. Nella maggior parte dei casi non si arriva però a una vera e propria vertenza, ma a una conciliazione secondo una dinamica che viene efficacemente spiegata da Pietro:

«Chi viene qua è perché [i diritti] non sono stati rispettati e noi cerchiamo di far recuperare questi danari... ma si concilia abbastanza, [...] prima il problema era che i soggetti [lavoratori] non erano stati regolarizzati e fino al 2010 c'è stata una maxi sanzione che se l'ispettorato riusciva a comprovare la sanzione di 150 euro al giorno per ogni giornata non in regola, più aveva una multa di minimo 2000 euro... e quindi alla famiglia conveniva conciliare... [ma] questo [la mancata regolarizzazione contrattuale] è un problema che noi ci poniamo anche di coscienza. È un problema morale, perché conosciamo nell'ambito del confronto che sono delle famiglie

che hanno bisogno di questo aiuto di badantato, di lavoro, di sostegno familiare e talvolta non sono assolutamente in grado di far fronte al rispetto del contratto di lavoro, il contratto dei lavoratori domestici, così come ce l'hanno i metalmeccanici e i tessili... allora qui il problema è sociale» (Perugia, presidente di una associazione di tutela dei migranti, intervista del 11 gennaio 2012).

In proposito va precisato che, nella maggior parte dei casi, non si tratta di irregolarità contrattuali, dato l'alto livello di sommerso e di informale di questo settore, quanto piuttosto di controversie in merito all'orario di lavoro e alle mansioni da svolgere. Non è raro infatti che si verifichi un'ambiguità, proprio dovuta alla co-residenza, tra i compiti e il tempo a disposizione. Frequente è ad esempio la richiesta rivolta alle badanti di essere sempre disponibili in virtù della delicatezza del compito svolto, richiamando la necessità del «restare in ascolto» delle necessità dell'anziano malato anche durante le ore di riposo. In questo senso la controversia col datore di lavoro sembra avvenire più di frequente quando si verifica un evento dirompente, non tanto nel rapporto contrattuale, ma nelle relazioni personali e negli «obblighi parentali». Può trattarsi della poca considerazione mostrata verso il lavoro della badante, il costante rimprovero sulla qualità del servizio offerto o il mancato riconoscimento del suo impegno affettivo e relazionale verso la persona assistita. Va evidenziato al riguardo che conflitto ed eventuale conciliazione si sviluppano in una dimensione fortemente schiacciata nel privato, generalmente come una forma di contrattazione privata tra soggetti dotati di poco riconoscimento e attenzione pubblici. Eppure è seguendo questo tipo di azioni, o meglio le catene di azioni che datori di lavoro e badanti sono in grado di attivare fuori dal contesto domestico e in una linea di continuità tra dentro e fuori la casa, che a nostro avviso emerge con forza la dimensione politica di questo fenomeno.

6. Conclusioni

Attraverso l'osservazione ravvicinata delle relazioni di cura, gli ambiti dell'assistenza domestica, domiciliare e tutelare appaiono inseriti in un articolato campo di rapporti di forza e rappresentano dei punti di osservazione privilegiati per guardare ai processi strutturali della sanità pubblica. I dialoghi prolungati e la riflessività con gli interlocutori della ricerca invitano a una riflessione su almeno tre livelli di complessità. In primo luogo la complessità relativa alla pluridimensionalità e alla articolazione sociale dell'oggetto indagato. Come abbiamo visto, gli attori so-

ciali fanno consapevolmente riferimento a dinamiche intersoggettive nelle quali la prestazione assistenziale va sempre collocata, in un rapporto umano in cui è in gioco il riconoscimento della capacità di agire e dei diritti delle persone coinvolte. Qui i rapporti di dipendenza e di vulnerabilità da un lato si configurano in contesti specifici, dall'altro investono una dimensione politico-economica più ampia.

Vi è poi un secondo tipo di complessità che riguarda la natura sistemica delle risorse che possono essere messe in luce e potenziate dentro i network sociali in cui sono impegnati i vari attori (operatori professionali, esperimenti di cooperazione, migranti, interventi del volontariato, associazioni di familiari). Allargando la visuale sugli attori coinvolti, sul ruolo dei volontari e dei membri delle associazioni così come sulle iniziative spontanee di familiari e di donne migranti, è possibile cogliere le reali dinamiche di un campo al confine tra formalità e informalità, potenzialmente capace di fornire, se valorizzate, proposte innovative di scambio sociale.

Vi è infine una complessità di terzo tipo concernente l'azione integrata di diversi attori istituzionali (in primo luogo il sociale e il sanitario) e i modi in cui sono coordinati e gestiti interventi a differenti livelli di scala. In questo ultimo caso, i fattori strutturali e le strategie politiche sono in rapporto diretto con l'ipertrofica crescita delle prassi burocratiche nella macchina amministrativa. Ironicamente, nelle interviste, i nostri interlocutori non mancano di sottolineare che per certi versi la complessità del loro lavoro deve ormai far fronte anche ad una incomprensibile complicazione delle procedure. In molti casi, nel separare i livelli di intervento, prevale una distinzione di competenze a scapito di una visione complessiva sul ruolo delle reti e degli scambi sociali. In questo modo, attraverso una conoscenza approfondita dei contesti socio-culturali locali, centro strategico delle nuove forme di assistenza potrebbe essere una azione comunitaria fondata sulle strategie e le capacità di attivare dinamiche collettive nei contesti di vita.

Da qui la necessità di inquadrare le azioni attorno alla cura delle persone con nuovi strumenti sociali, politici e giuridici, riconoscendo una sfera di autonomia che non si definisce attraverso la mera contrapposizione tra pubblico e privato, ma mette al centro la presenza corporea, la capacità di agire e la vulnerabilità di tutti i soggetti attivi nello scambio sociale (Das V. 1999). Queste forme sperimentali dovrebbero andare in direzione opposta rispetto alle prevalenti odierne strategie che possono essere fatte rientrare nelle seguenti quattro tipologie: (a) sportelli e uffici aperti al pubblico che mettono in contatto domanda e offerta e che orientano le

famiglie e i lavoratori sulla normativa dei contratti di lavoro; (b) corsi e formazione per qualificare il lavoro di cura; (c) registri delle assistenti familiari; (d) buoni e voucher per chi si avvale dell'assistente regolarizzata. Nonostante la diversità, quasi tutti questi interventi tendono infatti a privilegiare la domiciliarità dell'anziano, seguendo in questo modo una linea che tende a promuovere un'idea di assistenza a domicilio come diminuzione della spesa pubblica. In questi casi, alto è il rischio di trovarsi a ragionare attorno a risposte comunque centrate su un utente singolo in un ambiente domestico, in parte alimentando le relazioni di dipendenza. Bisognerebbe invece chiedersi in primo luogo se possano esistere bisogni sociali importanti che si combinano comunque con forme di autonomia dell'utente. In seconda battuta domandarsi se i servizi, come sono oggi organizzati, sarebbero in grado di cogliere questi bisogni e di interpretarli con strategie esterne alla logica bisogno-prestazione individuale. Per lavorare in questi scenari è fondamentale non separare la condizione anziana non auto-sufficiente da altre forme di disabilità ed evitare di tracciare una rigida linea di confine tra la generalità dei servizi sociali e i servizi residenziali ad alta intensità socio-sanitaria (cfr. FOLGHERAITER F. 2006). Bisognerebbe soprattutto distinguere le relazioni e le prestazioni dai luoghi in cui dovrebbero essere confinate. Infatti, anche se esistono progetti che mirano a creare forme di residenzialità nuove, queste sono spesso relative ai servizi permanenti piuttosto che a progetti limitati e sperimentali su funzioni distribuite nello spazio sociale. Più interessanti appaiono perciò alcune sperimentazioni alloggiative: il portierato sociale, con la figura del "custode sociale", gestito spesso attraverso l'opera dei giovani impegnati nel Servizio Sociale, che svolgono vari interventi quali monitoraggio, ritiro pensioni, accompagnamenti sanitari; oppure i condomini solidali, nei quali diverse persone condividono il tempo di cura in aree comuni; o ancora tutte le esperienze che, distinguendo diversi bisogni, lavorano sulla parte socio-relazionale evitando di ridurre l'intervento dentro quadri biomedici di lettura della domanda di assistenza.

In Umbria le esperienze interessanti con cui siamo entrati in contatto sono, tra altre, il consapevole lavoro fatto da alcune associazioni nel Ternano per intrecciare *disabilità e diritti umani*; la combinazione di pratiche di potenziamento delle reti di cura e di auto-mutuo aiuto che riguardano sperimentazioni di *Affido etero-familiare supportato* portate avanti nell'Eugubino. Nel primo caso, il discorso dei diritti universali accostato alla disabilità permette di elaborare un progetto avanzato di welfare community che investe in modo complessivo le città e la vita urbana. È una

progettazione che nasce in ambito cittadino, ma che potrebbe essere articolata in rete, con sensibilità, azioni concertate e investimenti mirati nella riconfigurazione dei centri minori della regione. Nel secondo caso, siamo invece di fronte alla sperimentazione di legami di cura che pur mantenendo aspetti della relazione familiare e domestica sono inseriti in un quadro di legami di amicizia e solidarietà, resi giuridicamente riconoscibili nei termini di impegni e responsabilità reciproche tra i conviventi. Il progetto di queste temporanee famiglie di prossimità assume varia durata e diverse caratteristiche, senza rimanere vincolato a un modello standard di famiglia. Per la sua attivazione servono relazioni, attitudini e abitudini strutturanti e soprattutto una presa di responsabilità fra i “contraenti” che possono essere nell’ordine: due o più famiglie, l’utente, il servizio di salute mentale, varie istituzioni pubbliche locali. Nell’accordo è fondamentale che i diversi soggetti siano separati, riconoscibili, autonomi e in grado di sviluppare anche una reciproca critica. Un supporto giuridico all’esperienza è reso necessario dall’effettiva complessità di questa nuova situazione che permette di potenziare e alimentare un’intera rete di relazioni fra attori che si riconoscono reciprocamente come interlocutori di un percorso comune.

Nell’ambito della ricerca qui presentata l’approccio etnografico ai diversi progetti di assistenza ha permesso di fare emergere alcuni elementi sui quali concentrare l’attenzione e aprire una riflessione insieme ai soggetti implicati nella questione della disabilità. Il primo è eminentemente politico e riguarda la necessità di tornare a metodi di confronto e progettazione partecipata in vista di una “integrazione alta” nella direzione delle politiche sociali e sanitarie, mettendo al centro le realtà sociali in cui si sviluppano i progetti di presa in carico, senza una sudditanza rispetto alla logica di tipo biomedico e ospedaliero. Questo lavoro presuppone evidentemente un bilancio critico rispetto all’architettura della 328/2000 a dodici anni dall’inizio della sua sperimentazione. L’integrazione che potrebbe indirizzare le scelte successive dovrebbe investire direttamente l’impostazione strategica congiunta di piano sociale e piano sanitario. Nel procedere della ricerca colpisce come questa integrazione alta sia necessaria al lavoro di operatori che sul territorio quotidianamente riescono comunque a costruire livelli integrati di intervento, superando molte difficoltà e mettendo in gioco qualità personali e relazionali. Va infatti ribadito come, nell’ambito in cui agisce questa nostra ricerca, vi siano azioni innovative e pratiche emergenti che quotidianamente producono nuove e purtroppo largamente non riconosciute potenzialità sociali. Si tratta di azioni che sviluppano beni comuni non gestibili nel qua-

dro di un astratto “mercato della salute”, la cui dimensione emergente è riscontrabile nel lavoro di cura e nella relazione con alto contenuto affettivo e cognitivo. In questo senso l’analisi dell’assistenza domestica fornita dalle donne migranti ci sembra necessaria e produttiva. La co-residenza come luogo di lavoro delle donne straniere – prova tangibile di diseguglianze, di limitazioni di spazi e margini di autonomia, e non di rado utilizzata dagli stessi datori di lavoro per connotare paternalisticamente il rapporto di dipendenza – appare in definitiva come quella condizione in cui la componente affettiva ed emotiva dell’*assistere* si oppone strutturalmente ai tentativi di definire il lavoro domestico di cura negli stretti parametri del lavoro salariato. E, come si è visto nel caso delle vertenze, sono le stesse badanti a resistere a tale schiacciamento attivandosi in catene d’azione di natura extra-economica e solidaristica sia verso le persone e le famiglie accudite, sia verso altre donne migranti. Da un certo punto di vista sono queste esperienze a dare forza al ruolo delle reti e degli scambi operati da un ventaglio ampio di soggetti, superando la logica che vede il paziente come un consumatore di prestazioni di assistenza alla persona in un mercato più o meno regolato della salute.

Note

⁽¹⁾ Le attività, frutto di una convenzione biennale tra il Dipartimento Uomo & Territorio dell’Università degli studi di Perugia e la Regione Umbria, sono svolte nell’ambito del progetto di ricerca dal titolo “Capitale sociale, salute e diritti in Umbria”. Questo scritto è frutto di una elaborazione comune dei due autori, tuttavia la stesura dei paragrafi 1, 2 e 4 è di Massimiliano Minelli, quella dei paragrafi 3, 5 e 6 è di Veronica Redini. Intendiamo ringraziare Marcello Catanelli che ha costantemente supportato il progetto ed Elisa Ascione e Paolo Bartoli che vi hanno collaborato come membri del gruppo di ricerca. La nostra gratitudine va naturalmente a tutti gli interlocutori che hanno reso possibile il nostro lavoro ai quali, per esigenze di riservatezza, abbiamo qui attribuito degli pseudonimi.

⁽²⁾ È il termine usato per indicare persone oltre i 75 anni per le quali si parla anche di “quarta età”. Si tratta di una definizione comparsa dagli anni ’80 negli Stati Uniti e poi diffusasi anche in Europa che fotografa un fenomeno che ha avuto conseguenze molto rilevanti in ambito economico, politico e nel sistema sanitario e statistico (TOGNETTI BORDOGNA M. 2010).

⁽³⁾ Sull’emergere di nuove fragilità nel panorama dell’attuale crisi economica e per un’analisi della povertà come condizione dinamica che coinvolge ampi strati della popolazione si veda CARITAS - FONDAZIONE ZANCAN CURT. 2011.

⁽⁴⁾ La fase di trasformazione in corso della Sanità regionale prevede una riduzione del numero delle attuali 4 aziende sanitarie locali e delle 2 aziende ospedaliere.

⁽⁵⁾ Dati aggregati del Centro Italia in CARITAS - FONDAZIONE ZANCAN CURT. 2010.

⁽⁶⁾ Si parla di processi d’impoverimento generale che in Umbria presentano tuttavia intensità e frequenza diverse, a seconda delle risorse sociali e comunitarie in grado di contrastarli. Si parla perciò in molti casi di una distribuzione “a macchia di leopardo”, riferendosi alla diversa offerta di servizi, alla loro migliore qualità o maggiore specializzazione, alla presenza di iniziative vo-

lontarie (parrocchie, associazioni, gruppi di vicinato, etc.) (AGENZIA UMBRIA RICERCHE - OSSERVATORIO SULLE POVERTÀ IN UMBRIA CURF. 2007).

⁽⁷⁾ Si fa riferimento con l'espressione "percezione mercificata della realtà" all'analisi di Michael Taussig sul mercato come struttura normativa capace di determinare la trasformazione non solo dei rapporti sociali, ma della visione stessa del mondo (TAUSSIG M. 1986).

⁽⁸⁾ Sul carattere intersoggettivo ed emergente da una concreta situazione storica della *presenza*, Ernesto de Martino ha scritto pagine fondamentali. «La emergenza della presenza nella situazione, in quanto emergenza secondo valore, è orientata sempre verso l'intersoggettivo, cioè verso una decisione che vale per una società e una cultura storicamente condizionate [...] L'esser-ci nel mondo costituisce la presenza. Esso si rischiera per l'analisi come il "ci" per cui l'essere si particolarizza nell'essere di me (nella mia esistenza) insieme all'essere di altri (insieme all'esistenza di altri)» (DE MARTINO E. 1995: 101, 103). Sul modo in cui, nella cura alla disabilità, la presenza incorporata e l'essere situati nella relazione dà forma alla esperienza di sé e dell'altro si può vedere KAUFMAN S. R. 1988, KAUFMAN S. R. - RUSS A. J. - SHIM J. K. 2006.

⁽⁹⁾ La mobilità è qui intesa in un senso piuttosto circoscritto, ma crediamo metodologicamente efficace, e fatta corrispondere alla dinamica fra un "dentro" definito dalle pratiche quotidiane in uno spazio domestico e un "fuori" relativo alle azioni giornaliere nello spazio pubblico. Non si tratta tuttavia solo di un transitare dal dentro al fuori e viceversa, ma anche soprattutto di descrivere ogni volta una fitta trama di micro-azioni ripetute nella sfera familiare che possono avere un impatto nello spazio pubblico, a partire da una problematizzazione degli spazi domestici. La bassa capacità di azione nei confronti della sfera pubblica, infatti, riguarda i rapporti con le istituzioni e gli assetti burocratici dello stato sociale, investe diversi agenti, in differenti fasi della giornata, ed è culturalmente definita da interpretazioni locali e da standard amministrativi.

⁽¹⁰⁾ L'agentività, come capacità umana di agire e di interpretare gli esiti dell'azione, lega il desiderio e la volizione a un atto intenzionale (AHERN L. 2001). Una dinamica particolarmente significativa, tuttavia, riguarda le azioni che vengono interpretate in modi diversi in base a come i contesti sociali sono investiti di significati specifici dagli attori coinvolti. L'agentività ha dunque una componente morale e un carattere ricorsivo, che si strutturano e si alimentano nel corso del tempo secondo un processo di costruzione di significato emergente da insiemi di interazioni. Sulle situazioni in cui è coinvolto il *caregiver* cfr. BREITBORDE N. J. K. - LÓPEZ S. R. - NUECHTERLEIN K. H. 2009.

⁽¹¹⁾ I casi di compra-vendita di lavoro emergono frequentemente nelle indagini sulle migrazioni, per un'analisi interessante di come essi arrivino a trasformare anche lo scambio gratuito di beni e servizi cfr. MAZZACURATI C. 2005.

Riferimenti Bibliografici

AHERN Laura M. (2001), *Language and Agency*, "Annual Review of Anthropology", vol. 30, n. 1, 2001, pp. 109-137.

AMBROSINI Maurizio - BECCALLI Bianca (2009), *Uomini in lavori da donne: il lavoro domestico maschile*, pp. 109-135, in CATANZARO Raimondo - COLOMBO Asher (curatori) (2009), *Badanti & Co. Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna.

ASCOLI Ugo (2010), *Il welfare italiano secondo il Libro Bianco. Riduzione dello spazio pubblico, largo agli accordi categoriali e al privato*, "La Rivista delle Politiche Sociali", n. 1, 2010, pp. 31-46.

AGENZIA UMBRIA RICERCHE - OSSERVATORIO SULLE POVERTÀ IN UMBRIA (curatori) (2007), *Quarto rapporto sulle povertà in Umbria*, AUR, Perugia.

BARBERIS Eduardo (2010), *Rapporti territoriali e coordinamento. Una contestualizzazione della governance sociale in Italia*, "La Rivista delle Politiche Sociali", n. 1, 2010, pp. 79-101.

- BREITBORDE Nicholas J. K. - LÓPEZ Steven R. - NUECHTERLEIN Keith H. (2009), *Expressed Emotion, Human Agency, and Schizophrenia: Toward a New Model for the EE-Relapse Association*, "Culture Medicine and Psychiatry", vol. 33, 2009, pp. 41-60.
- CATANZARO Raimondo - COLOMBO Asher (curatori) (2009), *Badanti & Co. Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- CARITAS - FONDAZIONE ZANCAN (curatori) (2011), *Poveri di diritti. Povertà ed esclusione sociale in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- CHATTERJEE Partha (2006 [2004]), *Oltre la cittadinanza. La politica dei governati*, Meltemi, Roma [ediz. orig.: *The politics of the governed*, Columbia University Press, New York, 2004].
- DAS Veena (1999), *Public good, ethics, and everyday life. Beyond the boundaries of bioethics*, "Daedalus", vol. 128, n. 4, pp. 99-133.
- EHRENREICH Barabara - HOCHSCHILD Arlie Russell (curatori) (2004 [2002]), *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Milano, Feltrinelli [ediz. orig.: *Global woman. Nannies, maids, and sex workers in the new economy*, New York, Metropolis, 2002].
- FASSIN Didier (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, "Antropologia", vol. 6, n. 8, 2006 [Sofferenza sociale, numero monografico a cura di Ivo QUARANTA], pp. 93-111.
- FASSIN Didier (2008), *The elementary forms of care An empirical approach to ethics in a South African Hospital*, "Social Science & Medicine", vol. 67, 2008, pp. 262-270.
- FERRARI Mauro (2010), *I sistemi di welfare territoriale. A dieci anni dalla legge 328/2000*, "La Rivista delle Politiche Sociali", n. 4, 2010, pp. 377-402.
- FOLGHERAITER Fabio (2006), *La cura delle reti*, Erickson, Trento.
- FOUCAULT Michel (2004 [2003]), *Il potere psichiatrico. Corso al Collège de France (1973-1974)*, traduz. dal francese di Mauro BERTANI, edizione stabilita da Jacques LAGRANGE, Feltrinelli, Milano [ediz. orig.: *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France (1973- 1974)*, Seuil - Gallimard, Paris, 2003].
- FRANKENBERG Ronald - ROBINSON Ian - DELAHOKE Amber (2000), *Countering essentialism in behavioural social science: the example of "the vulnerable child" ethnographically examined*, "Sociological Review", vol. 48, n. 4, 2000, pp. 586-611.
- GAMBINO Ferruccio (2003), *Migranti nella tempesta. Avvistamenti per l'inizio del nuovo millennio*, Ombre Corte, Verona.
- KAUFMAN Sharon R. (1988), *Toward a phenomenology of boundaries in medicine: chronic illness experience in the case of stroke*, "Medical Anthropology Quarterly", n.s., vol. 2, n. 4, 1988, pp. 338-354.
- KAUFMAN Sharon R. - RUSS Ann J. - SHIM Janet K. (2006), *Aged bodies and kinship matters: the ethical field of kidney transplant*, "American Ethnologist", vol. 33, n. 1, 2006, pp. 81-99.
- KLEINMAN Arthur - KLEINMAN Joan (2006), *La sofferenza e la sua trasformazione professionale: verso una etnografia dell'esperienza interpersonale*, pp. 199-234, in QUARANTA I. (curatore), *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano [ediz. orig.: *Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience*, "Culture, Medicine, and Psychiatry", vol. 15, n. 3, 1991, pp. 275-301].
- KLEINMAN Arthur (2008), *Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art*, "The Lancet", vol. 371, n. 9606, 2008, pp. 22-23.
- KLEINMAN Arthur (2009), *Caregiving: The odyssey of becoming more human*, "The Lancet", vol. 373, n. 9660, 2009, pp. 292-293.
- LAMBK Michael (2002), *The weight of the past. Living with history in Mahajanga*, Palgrave MacMillan, Madagascar - New York.
- LAMBK Michael - STRATHERN Andrew (curatori) (1998), *Bodies and persons. Comparative perspectives from Africa and Melanesia*, Cambridge University Press, Cambridge.
- MAZZACURATI Cristina (2005), *Dal blat alla vendita del lavoro. Come sono cambiate colf e badanti ucraine e moldave a Padova*, pp. 145-174, in CAPONIO Tiziana - COLOMBO Asher (curatori), *Migrazioni globali e integrazioni locali*, Bologna, Il Mulino.

- MONKS Judith - FRANKENBERG Ronald (1995), *Being ill and being me: self, body and Time in Multiple Sclerosis narratives*, pp. 107-134, in INGSTAD Benedict - REYNOLDS WHITE Susan (curatori), *The Anthropology of Disability*, University of California Press, Berkeley.
- MUEHLEBACH Andrea (2011), *On affective labor in post-fordist Italy*, "Cultural Anthropology", vol. 26, n. 1, 2011, pp. 59-82.
- NUSSBAUM Martha C. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Il Mulino, Bologna.
- PARRENAS Rachel S. (2001), *Servants of globalization. Women, migration and domestic work*, Stanford University Press, Stanford.
- PROUT Alan (1996), *Actor-network theory, technology and medical sociology: an illustrative analysis of the metered dose inhaler*, "Sociology of Health and Illness", vol. 18, n. 2, pp. 198-219.
- PRUNA Maria Letizia (2007), *Donne al lavoro. Una rivoluzione incompiuta*, Il Mulino, Bologna.
- PUGLIESE Enrico (2011), *La terza età. Anziani e società in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- RANCI Costanzo (curatore) (2001), *Il mercato sociale dei servizi alla persona*, Carocci, Roma.
- RANCI Costanzo (curatore) (2008), *Tutelare la non autosufficienza*, Carocci, Roma.
- REGIONE UMBRIA (2010), *Secondo piano sociale regionale 2010-2012*, Regione Umbria, Perugia.
- SARACENO Chiara (1998), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- SARTI Raffaella (2004), *Noi abbiamo visto tante città, abbiamo un'altra cultura. Servizio domestico, migrazioni e identità di genere in Italia: uno sguardo di lungo periodo*, "Polis", vol. XVIII, n. 1, 2004, pp. 17-46.
- SARTI Raffaella - DE MARCHI Elena (2009), *Assistenza pubblica e privata - XVII Assemblea Nazionale Acli-Colf. Roma 22-24 Maggio 2009*, pubblicato online www.uniurb.it/sarti.
- SOLINAS Pier Giorgio (2010), *La famiglia. Un'antropologia delle relazioni primarie*, Carocci, Roma.
- STOLLER Paul (1995), *Embodying colonial memories. Spirit possession, power, and the Hauka in West Africa*, Routledge, New York.
- STOLLER Paul (1997), *Sensuous scholarship*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- STOLLER Paul (2004), *Stranger in the village of the sick. A Memoir of cancer, sorcery, and healing*, Beacon, Boston.
- TAUSSIG Michael (1986), *The Devil and the commodity fetishism in South America*, University of North Carolina Press, Chapel Hill.
- TIMMERMANS Stefan - BERG Marc (2003), *The practice of medical technology*, "Sociology of Health & Illness", vol. 25, 2003, pp. 97-114.
- TOGNETTI BORDOGNA Mara (2010), *I grandi anziani tra definizione sociale e salute*, Franco Angeli, Milano.
- VIANELLO Francesca Alice (2009), *Migrando sole. Legami transnazionali tra Ucraina e Italia*, Franco Angeli, Milano.
- VIETTI Francesco (2010), *Il paese delle badanti*, Meltemi, Roma.

Scheda sugli Autori

Massimiliano Minelli è nato a Perugia il 24 maggio 1966. È ricercatore presso il Dipartimento Uomo & Territorio dell'Università di Perugia e insegna Antropologia medica ed etnopsichiatria e Metodologia della ricerca etnografica nella Facoltà di Lettere e filosofia dello stesso ateneo. Nel 2001 ha conseguito il dottorato di ricerca in "Metodologie della ricerca etnoantropologica" presso l'Università degli studi di Siena (coordinatore Pier Gior-

gio Solinas/tutor Tullio Seppilli). È membro del Consiglio direttivo della Società italiana di antropologia medica (SIAM) e del Comitato di redazione di "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica". I suoi principali interessi riguardano il rapporto fra dinamiche culturali, forme di disturbo psichico e azioni comunitarie nel campo della salute mentale. Si occupa inoltre di reti sociali, risorse comunitarie e capitale sociale nelle politiche pubbliche di salute. Su questi temi svolge attività di ricerca da alcuni anni in Italia e in Brasile. Attualmente è coordinatore scientifico di due équipe di ricerca che lavorano rispettivamente su "Capitale sociale, salute e diritti in Umbria" e su "Politiche, cittadinanza e reti di salute mentale comunitaria nello Stato di São Paulo (Municipi di Araraquara e São Carlos), Brasile". Tra le sue pubblicazioni: *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale* (Argo, Lecce, 2011); *Memorie e possessione. Saggi etnografici* (Morlacchi, Perugia, 2007); *Capitale sociale e salute. Una bibliografia ragionata* (Morlacchi, Perugia, 2007).

Veronica Redini è nata a Pontedera (provincia di Pisa) il 26 ottobre 1976, Dottore di ricerca in Metodologie della ricerca etno-antropologica (Università degli studi di Siena), ha svolto un post-dottorato presso l'Università di Perugia e attualmente è assegnista di ricerca presso lo stesso ateneo. Ha svolto ricerche etnografiche in Romania e Repubblica Moldova sui processi di delocalizzazione delle imprese italiane e sul rapporto tra mobilità del capitale e di persone da e verso quelle aree. Ha collaborato al progetto "Cambiamenti economici e ripercussioni sociali di migrazioni e delocalizzazioni in alcuni Paesi dell'Europa centro-orientale" coordinato da Devi Sacchetto (Università degli studi di Padova). Tra le sue pubblicazioni il saggio scritto con Cristina Papa *Imprenditori 'transmigranti'. Note etnografiche* (in PAPA C. - PIZZA G. - ZERILLI F. M. (curatori), *La ricerca antropologica in Romania. Prospettive storiche ed etnografiche*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 2003), il lavoro monografico *Frontiere del "made in Italy". Delocalizzazione produttiva e identità delle merci* (Ombre Corte, Verona, 2008), e più recentemente i saggi: *Del dare e togliere corpo al lavoro. Luoghi, merci e persone nel processo di internazionalizzazione delle aziende italiane in Romania*, in GAMBINO F. - SACCHETTO D. (curatori), *Un arcipelago produttivo. Migranti e imprenditori tra Italia e Romania*, Carocci, Roma, 2007; *L'intreccio perverso. Conflitto e strategie di mediazione tra delocalizzazioni produttive e migrazioni*, in SACCHETTO D. (curatore), *Ai margini dell'Unione europea. Spostamenti e inserimenti a Oriente*, Carocci, Roma, 2011; *Quando il capitale si fa carne. Relazioni lavorative e sessuali tra imprenditori italiani e donne romene*, in BAJANI A. - PERROTTA M. (curatori), *Bucarest-Roma. Capire la Romania e i romeni in Italia*, Edizioni dell'Asino, Roma, 2011.

Riassunto

Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana

Le forme di assistenza – domestica, domiciliare, tutelare – rivolte alla popolazione anziana sono affrontate attraverso un definizione in chiave politica dello spazio di cura. Tale spazio, che tende a essere oggi standardizzato secondo parametri biomedici, burocratici ed economico-amministrativi, è osservato etnograficamente mettendo al centro l'agentività sviluppata nella interazione fra datori di cura – operatori socio-sanitari, familiari e badanti – e utenti. L'analisi dell'esperienza quotidiana nella sfera intima della dimora del paziente e delle catene di azioni che si allargano nella sfera pubblica è alla base di una rilettura della vulnerabilità di tutti i soggetti attivi nello scambio sociale, in rapporto alla questione del riconoscimento dei diritti e della partecipazione politica. La ricostruzione di specifici rapporti di dipendenza e di intimità permette inoltre di evidenziare i modi in cui i diversi soggetti coinvolti nelle interazioni sono investiti di uno status professionale e agiscono continuamente sul confine tra sfere formali e informali. A tal fine, la presenza di donne straniere impegnate nel lavoro domestico assume un ruolo strategico nel delineare una prospettiva critica sui legami tra rapporti di forza, agentività e vulnerabilità nella relazione di cura.

Parole chiave: relazione di cura; disabilità; agentività; vulnerabilità; politiche di salute; rapporti di forza; assistenza alla condizione anziana; donne migranti.

Resumé

Vulnérabilité et capacité d'agir dans la sphère la plus intime. Une enquête sur le personnel de santé, les membres de la famille et les soignants en soins à domicile de la personne âgée diversement habile

Les formes d'assistance destinées aux personnes âgées sont abordées à travers une conception politique de l'espace de soins. Cet espace, qui aujourd'hui tend à être standardisée en fonction des paramètres biomédicaux, bureaucratiques et économique-administrative, a été observée ethnographiquement en mettant l'accent sur la capacité d'agir développée dans l'interaction entre ceux qui soignent – professionnels sociaux et de santé, membres de la famille et soignants – et les personnes âgées. L'analyse de l'expérience quotidienne dans la sphère intime de la maison du patient et les chaînes d'actions qui se propagent dans la sphère publique sont à la base d'un réexamen de la vulnérabilité de toutes les parties impliquées dans le échange social, par rapport à la question de la reconnaissance des droits et la participation politique. La reconstruction des relations spécifiques de la dépendance et de l'intimité permet également de mettre en évidence la manière dont les différentes sujets impliquées dans

les interactions sont investis d'un statut professionnel spécifique et agissent principalement entre les sphères formelles et informelles. À cette fin, la présence des femmes étrangères soignants joue un rôle stratégique dans l'élaboration d'un point de vue critique environ les liens entre les relations de pouvoir, capacité d'agir et de la vulnérabilité par rapport aux soins.

Mots clés: relation de soins; diversement habiles; capacité d'agir; vulnérabilité; politique de santé; relations de pouvoir; aide aux personnes âgées; femmes migrants.

Resumen

Vulnerabilidad y agentividad en la esfera más íntima. Una investigación sobre profesionales socio-sanitarios, familiares y cuidadoras en la asistencia domiciliar al anciano discapacitado.

Las formas de asistencia a la población anciana son estudiadas con un planteamiento político del espacio de atención. Este espacio, hoy en día estandarizado con criterios biomédicos, burocráticos y económico-administrativos, lo observamos etnográficamente enfocando la investigación en la interacción entre los curadores – profesionales, familias y cuidadoras – y los usuarios. El análisis de la experiencia cotidiana en la esfera íntima de la habitación del paciente y de las cadenas de acciones que se extienden en la esfera pública permite una nueva lectura de la vulnerabilidad de todos los sujetos activos en el intercambio social, en relación con la cuestión del reconocimiento de los derechos y la participación política. La reconstrucción de las relaciones de dependencia y de intimidad permite, además, poner de relieve las distintas formas con las cuales los sujetos involucrados en las interacciones actúan incesantemente en el límite entre esferas formales e informales. En este sentido la presencia de mujeres extranjeras en el trabajo doméstico tiene un papel estratégico en el esbozo de una perspectiva crítica sobre la conexión entre relaciones de poder, agentividad y vulnerabilidad en las relaciones de cuidado.

Palabras clave: cuidado; discapacidad; agentividad; vulnerabilidad; políticas de salud; relaciones de poder; cuidados de los ancianos; mujeres migrantes.

Abstract

Vulnerability and agency in the intimate sphere. An investigation of health workers, family members, and migrant care-givers engaged in home care assistance for elders with disabilities

Forms of assistance – in-home caregiving, domestic and organisational assistance – aimed at elders with disabilities are in this article addressed through a definition of

space in a micro-political perspective. This space, which tends to be standardized according to contemporary biomedical, bureaucratic and economic-administrative parameters, is observed ethnographically by focusing on agency developed in the interaction between employees in the field of assistance – health and social workers, family members and migrant caregivers – and the users of these services. This article analyses everyday experiences in the intimate sphere of the home of the patient and the chains of interaction that unfold in the public sphere. Based on this analysis, we propose to rethink the vulnerability experienced by all involved subjects in relation to the recognition of rights and political participation. Furthermore, the reconstruction of specific relations of dependency and intimacy allows us to highlight the ways in which the various subjects are invested with professional status and act continuously on the boundaries between formal and informal spheres. To this end, we show how the presence of female migrants engaged in domestic work plays a strategic role in shaping a critical perspective on the links between power relations, agency and vulnerability in relation to care.

Keywords: relationships of care; disabilities; agency; vulnerability; health policies; relations of force; elders caregiving; female migrants.