CARTOGRAFIE SOCIALI
Rivista di sociologia e scienze umane
Anno X, n. 19, 2025

Direzione scientifica
Lucio d'Alessandro e Antonello Petrillo

Direttore responsabile
Arturo Lando

Redazione
Elena Cennini, Anna D'Ascenzio, Fabrizio Greco

Staff di supporto alla Redazione
Giuseppina Della Sala, Federica Graziano, Luca Manunza, Andrea Postiglione

Staff di supporto alla Redazione per le attività di internazionalizzazione
Lucio Castracani, Laura Giovinazzi

Coordinamento redazionale
Stefania Ferraro (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli)

Comitato di redazione
Manuel Anselmi (Unitelma Sapienza), Marco Armiero (KTH Royal Institute of Technology, Stockholm),Tugba Basaran (Kent University), Davide Caselli (Università Milano-Bicocca), Valentina Castellini (Università di Toronto), Alberto De Nicola (Alma Mater Studiorum Università di Bologna), Nick Dines (Robert Schuman Centre – European University Institute), Stefania Ferraro (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Marcello Maneri (Università di Milano Bicocca), Alessandro Mazzola (University of Liège), Michelangelo Pascali (Università degli Studi Federico II – Napoli), Domenico Perrotta (Università di Bergamo),Valeria Piro (Università degli Studi di Milano), Ciro Pizzo (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Pietro Saitta (Università di Messina), Luigi Sica (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Anna Simone (Università Roma Tre)

Comitato scientifico
Maurizio Bergamaschi (Alma Mater Studiorum Università di Bologna), Emiliano Bevilacqua (Università del Salento), Fabienne Brion (Université Catholique de Louvain-la-Neuve), Sandro Busso (Università degli Studi di Torino), Alessandro Dal Lago (già professore presso Università di Genova), Davide De Sanctis (Università degli Studi Federico II – Napoli), Vincent Dubois (Université de Strasbourg), Didier Fassin (Institute for Advanced Study School of Social Science, Princeton), Domenico Fruncillo (Università degli Studi di Salerno), Fernando Gil Villa (Universidad de Salamanca), Akhil Gupta (University of California), Michalis Lianos (Université de Rouen), Marco Martiniello (University of Liège), Giulio Moini (Sapienza Università di Roma), Carlotta Mozzana (Università Milano-Bicocca), Laurent Mucchielli (CNRS – Centre national de la recherche scientifique), Fabio Quassoli (Università di Milano Bicocca), Salvatore Palidda (già professore presso Università di Genova), Michel Peraldi (CADIS – Centre d'analyse et d'intervention sociologiques), Andrea Rea (Université libre de Bruxelles), Giuseppe Ricotta (Sapienza Università di Roma), Francesca Vianello (Università degli Studi di Padova)

"Cartografie sociali" is a peer reviewed journal

OLTRE L'ETÀ?

Metamorfosi
ed effetti sociali dell'invecchiamento

MIMESIS

SUOR ORSOLA
UNIVERSITY PRESS

Pubblicazione semestrale: abbonamento annuale (due numeri): € 45,00

Per gli ordini e gli abbonamenti rivolgersi a:
ordini@mimesisedizioni.it
L'acquisto avviene per bonifico intestato a:
MIM Edizioni Srl, Piazza Don Enrico Mapelli, 75
20099 – Sesto San Giovanni (MI)
Unicredit Banca – Milano
IBAN: IT 59 B 02008 01634 000101289368
BIC/SWIFT: UNCRITM1234

Cartografie sociali è una rivista promossa da URiT, Unità di Ricerca sulle Topografie sociali.

Direzione e Redazione della rivista hanno sede
presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa
Via Suor Orsola 10 – 80132 Napoli (Italy)
www.unisob.na.it
cartografiesociali@unisob.na.it
cartografiesociali.rivista@gmail.com

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
SUOR ORSOLA
BENINCASA
FACOLTÀ DI
SCIENZE
DELLA FORMAZIONE

MIMESIS EDIZIONI (Milano – Udine)
www.mimesisedizioni.it
mimesis@mimesisedizioni.it

Isbn (Print): 9791222328881
Isbn (Online): 9791222328874
Issn: 2499-7641

This is an open access journal distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY-4.0).

© 2025 – MIM EDIZIONI SRL
Piazza Don Enrico Mapelli, 75
20099 Sesto San Giovanni (MI)
Phone: +39 02 24861657 / 21100089

Registrazione Tribunale di Napoli n. 37 del 5 luglio 2012

INDICE

Editoriale: Oltre l'età?
Il mutamento sociale in una società che invecchia
di Anna D'Ascenzio, Fabrizio Greco, Valentina Lamonica 7

MAPPE

Invecchiamento attivo e promozione del benessere
Una prospettiva critica
di Maurizio Bergamaschi 23

Invecchiamento della popolazione e mercato del lavoro
Nuovi scenari
di Giustina Orientale Caputo 45

Il pensionamento è una questione di legami
Reti familiari, aspettative e benessere nella transizione verso l'età anziana
di Donatella Bramanti, Sara Nanetti 65

Sfide generazionali nel mercato del lavoro italiano
Accesso, inclusione e dinamiche sociali nei contesti lavorativi
di Giorgia Panico, Giuseppe Venere 83

ROTTE

Telelavoro: opportunità o minaccia per i lavoratori senior?
Un'analisi teorica su insicurezza lavorativa ed equilibrio vita-lavoro
di Luisa Errichiello, Greta Falavigna 111

Invecchiare lavorando
Il caso dei lavoratori migranti senior in Italia
di Antonio Sanguinetti 127

Ricominciamo?
Come le donne over 50 imparano a insegnare
di Anna D'Ascenzio 145

Vulnerabilità e resoconti del caregiving
Posizionamento e micro-pratiche di cura sul campo
di Francesco Diodati 163

RILIEVI

"Ai miei tempi i te dava"
Artigiani e trasmissione del sapere tra generazioni
di Fabio Gasparini 181

Politiche sociali come spazi di capacitazione
L'abitare per anziani nella città di Torino
di Cristiana Di Pietro 193

WUNDERKAMMER

Invecchiamento di successo
di Robert J. Havighurst, traduzione di Isabella Maria Zoppi 209

Trasformazione del discorso sulla vecchiaia e costituzione di una "politica francese sulla vecchiaia" negli ultimi trent'anni.
Significato e ambiguità
di Anne-Marie Guillemard, traduzione di Antonella Emina 223

TRAVELOGUES

Invecchiamento e diritti sociali
Come i saperi sociali stanno ripensando il rapporto tra l'abitare anziano e la soggettività?
di Claudia Sabella 235

Francesco Diodati

VULNERABILITÀ E RESOCONTI DEL CAREGIVING

Posizionamento e micro-pratiche di cura sul campo

Abstract:
Drawing on an exercise of ethnographic reflexivity, this article explores the researcher's experience of being vulnerable to the absence of care in social research aimed to highlight families' perceptions of the cost of home-based elder care in Italy. The article illustrates how this experience shaped the researcher's positionality among trade union and volunteer organizations, resulting in "micro-practices of care" enacted by researchers and research participants that affected the co-construction of caregiving representations. Thanks to this reflexive account, I aim to highlight how researchers' vulnerability can illuminate contingent and partial information of what constitutes care in contexts marked by the absence of state-provided care.

Keywords:
Ethnography; Reflexivity; Welfare; Volunteering; Family caregiver

1. *"Il problema non è morale ma economico e politico"*

Durante il periodo di lockdown ho tenuto in una classe di antropologia culturale (da remoto) una lezione sul racconto della fatica di prendersi cura, frutto delle ricerche di dottorato. Durante la lezione si analizzavano i racconti di caregiver principali, che frequentavano gruppi di (mutuo) aiuto in provincia di Bologna, e che esprimevano la difficoltà di farsi "ubbidire" e riuscire a relazionarsi con genitori anziani affetti da malattie neurologiche. L'obiettivo era mostrare, oltre un approccio medicalizzato al carico di cura, il nesso tra il significato attribuito al senso di colpa del caregiver principale e racconti che mettevano in scena dinamiche intergenerazionali di controllo e potere (Diodati 2023). Il quadro teorico mirava a discutere criticamente la visione del care-giving come di un'esperienza morale che completa l'essere umano (Kleinman 2009; Tronto 1993) senza però ridurre

la cura al potere, come ha suggerito Buch (2014, 275). Allo stesso modo, cercavo di non riprodurre il discorso neoliberale che idealizza il caregiver familiare nell'ottica della "comunità che si prende cura" (Heaton 1999; Diodati in corso di stampa), uscendo da una rappresentazione medicalizzata del carico assistenziale (Danely 2022), che svaluta l'efficacia relazionale del lavoro di cura.

Mi preoccupavo che il pubblico potesse recepire i dati etnografici nei termini di una rappresentazione di "buone" o "cattive" relazioni di cura (Pieta, Diodati 2023), visto che il mio obiettivo non era certo quello di giudicarle in questa veste dicotomica. Pertanto, ho invitato a prestare attenzione a quanto l'etica della cura assuma una dimensione più incerta e sfumata se la osserviamo partendo da pratiche e contingenze specifiche più che dai costrutti della filosofia morale e politica (si veda Mol, Mosers, Pols 2010).

Alla fine della lezione una signora ha replicato che il problema non era affatto "morale" bensì "economico, politico". Ha iniziato a parlare della sua esperienza passata di caregiver del proprio genitore, prima che la docente ci interrompesse suggerendoci di scambiarci i contatti e proseguire in un altro momento. Successivamente, mi ha raccontato che il genitore si è ammalato di Alzheimer in un periodo particolarmente complesso della propria vita, quando si trovava a inizio della sua carriera lavorativa e viveva ormai da tempo lontana dalla casa di famiglia. Negli anni successivi, mentre aumentavano le spese per ticket sanitari e biglietti del treno, ha faticato a trovare una struttura disposta ad accogliere persone con stadi molto avanzati di Alzheimer. È stata costretta a scendere a dei compromessi che non le piacevano, come installare delle telecamere in casa che controllava a distanza, pronta a telefonare a un vicino anziano che dava un occhio dietro una piccola offerta economica di tanto in tanto.

Negli ultimi mesi di vita del genitore ha lottato con il personale di un reparto ospedaliero, che l'accusava di essere unicamente interessato a prolungarne l'esistenza nonostante la sofferenza che provava.

Era convinta che quella vicenda avesse inferto un duro colpo alle proprie finanze personali e familiari. Ma più di ogni altra cosa, mi ha detto, ciò che non riusciva ad accettare era che una persona che avesse lavorato tutta la vita, peraltro con uno stipendio decente e un buon titolo di studio, si trovasse a ricevere così poca cura da parte dello Stato. Eppure io, non facevo caso a questi aspetti quando studiavo le rappresentazioni sociali della fatica della cura tra i servizi di sostegno al caregiving.

A partire da un esercizio di riflessività sulla dimensione soggettiva della ricerca etnografica (Piasere 2002; Cardano 2001), nelle pagine di seguito, discuto l'esperienza di vulnerabilità del ricercatore di fronte alla precarietà

della cura rivolta ad anziani non autosufficienti. Mi soffermo sul modo in cui questa esperienza ha influenzato il posizionamento e la co-costruzione di una rappresentazione del caregiving. Anche se il testo si concentra sulla cura in età avanzata, credo che questa discussione possa essere estesa anche alla ricerca sociale e applicata sul welfare e alle politiche di salute in generale.

2. *Il contesto della ricerca: non autosufficienza e marginalità*

Nel 2024-2025 ho condotto una ricerca sul campo della non autosufficienza in Abruzzo all'interno del PNRR Age-IT, "Ageing Well in an ageing Society"[1], un progetto interdisciplinare sull'invecchiamento attivo che ha coinvolto numerose università e partner di ricerca in Italia. L'obiettivo della ricerca è stato quello di indagare la percezione che le famiglie in Italia hanno del costo della cura e le strategie che adottano per farvi fronte.

Sotto la guida della responsabile scientifica dell'assegno, Tiziana Tesauro, abbiamo scelto di occuparci della condizione di non autosufficienza (Pizzo 2022). In particolare, la responsabile ha suggerito di occuparci dell'esperienza vissuta dei costi legati al carico delle cure legate a questa condizione. Ho sposato con entusiasmo la proposta perché mi sembrava che fosse un tema poco discusso all'interno del più ampio progetto che ha avuto come scopo occuparsi dell'invecchiamento demografico in Italia in una veste volutamente positiva e applicativa (Vignoli *et al.* 2024). Credevo che concentrarsi sui meccanismi di esclusione sociale di anziani non autosufficienti si sarebbe rivelato un utile contributo di tipo critico, a patto di riuscire a dargli un risvolto costruttivo e applicativo.

Ho dunque realizzato la ricerca in un territorio a me vicino, la provincia di Pescara in Abruzzo, cercando di dargli una dimensione pubblica. Per questo motivo, ho contattato membri del sindacato e associazioni che si occupano di anziani non autosufficienti con la promessa di una restituzione dei risultati sul territorio. Prima di entrare nel dettaglio delle relazioni intessute con le organizzazioni e i partecipanti alla ricerca, offro una ricostruzione sintetica delle criticità del sistema italiano di cura a lungo termine degli anziani.

---

1 L'articolo rappresenta uno dei risultati di ricerca del progetto finanziato dall'Unione Europea – Next Generation EU – Progetto "Age-It – Ageing well in an ageing society" (PE0000015), CUP B83C22004880006, PNRR – PE8 – Missione 4, C2, Investimento 1.3. I punti di vista e le opinioni espresse sono tuttavia solo quelli degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o della Commissione Europea. Né l'Unione Europea né la Commissione Europea possono essere ritenute responsabili per essi.

Il contesto di ricerca presenta le conseguenze dovute alla ristrutturazione neoliberale del sistema nazionale di welfare, orientato da una logica basata sul sostegno all'acquisto di servizi di cura attraverso benefici economici, che nel corso degli anni hanno mostrato diversi limiti rispetto all'eleggibilità, all'importo erogato e alla scarsa integrazione con il sistema dei servizi (Pavolini, Ranci 2008; Ranci *et al*. 2024; Pelliccia, Guarna 2021).

I membri della CGIL con cui mi sono interfacciato più volte hanno espresso diverse critiche al sistema delle indennità economiche, che consideravano insufficienti a causa dell'importo e degli stringenti criteri di accesso di tipo sanitario:

> Le indennità che non sempre… quasi mai… sono in grado di coprire interamente quelle che poi sono le spese che un paziente anziano o fragile deve sostenere… badanti… se non addirittura le strutture […]. Inoltre, le commissioni non ti danno l'accompagnamento[2] se non sei veramente incapace di fare gli atti quotidiani della vita… se l'Alzheimer non è galoppante non te lo danno. Per i ricorsi poi i tempi sono molto lunghi […] Poi c'è il problema dei ritardi: l'Inps qui ha avuto una serie di problemi di ricambio generazionale, di turnover, di concorsi…, insomma c'era gente che aspettava due anni… Nel frattempo quelle famiglie si sono impiccate per poter pagare quello che dovevano pagare (intervista a rappresentanti del sindacato CGIL, provincia di Pescara, maggio 2025).

Diversi studi hanno sottolineato che la logica di aziendalizzazione ed esternalizzazione dei servizi pubblici sul territorio, soprattutto di quelli sociosanitari, comporta frequentemente un aumento dei costi e delle responsabilità di cura che le famiglie devono assumersi (Ascoli 2010; Minelli, Redini 2015, 2017). Ecco come il sindacato rifletteva criticamente sul sistema dei servizi domiciliari presenti nella provincia, che giudicavano notevolmente insufficienti:

> I servizi sono tutti esternalizzati alle cooperative. La lamentela principale è quella che il contributo che viene erogato poi è una miseria oppure è difficile accedervi, perché veramente devi avere un reddito molto basso… Le famiglie danno 10 euro a nero all'Oss per fare qualche ora in più oppure prendono una badante a nero per qualche ora che ti fa anche i lavori di casa […]. La verità è che oggi i poveri sono la gente normale. Persone che in passato non sarebbero

2 L'indennità di accompagnamento (Ida) è la misura statale di sostegno alla cura a lungo termine, erogata dall'Istituto nazionale di previdenza sociale; per farne domanda è necessario il certificato del riconoscimento dell'invalidità totale e dell'impossibilità a deambulare o a compiere autonomamente gli atti quotidiani di vita (Ranci *et al.* 2024). Nel 2024 la cifra è pari a 531,76 euro.

> state povere, oggi lo sono diventate (intervista a rappresentanti del sindacato CGIL, provincia di Pescara, maggio 2025).

Sempre più famiglie, non qualificandosi per l'accesso a benefici riservati unicamente a soggetti che vivono al di sotto della soglia di povertà, si trovano quasi completamente escluse da forme di protezione pubblica per la disabilità nella vecchiaia (Pavolini, Ranci 2008); sono l'espressione delle contraddizioni del welfare mix e del mutamento della questione sociale (Castel 1995).

Oltre alla questione dei benefici economici e dei servizi esternalizzati di assistenza sociosanitaria e sanitaria, c'è da menzionare anche un altro aspetto. In Abruzzo non è radicato un sistema di welfare territoriale basato sull'integrazione tra servizio pubblico, volontariato e Terzo settore a differenza di altre regioni, che pur hanno mostrato diverse difficoltà nello scenario di ristrutturazione neoliberista, oscurate da una retorica istituzionale sulla "solidarietà", il "capitale sociale" e la "comunità di caregiver" (Minelli, Redini 2017; Diodati 2023, in corso di stampa; si veda anche Muehlebach 2012 e D'Ascenzio 2022). Il contesto dove ho condotto la ricerca appare, al pari di altri, in ritardo rispetto allo sviluppo di iniziative integrate di sostegno al caregiver, come progetti diretti da servizi sociali e sanitari che mirino alla formazione e al tutoraggio del lavoro di assistenti familiari (Pasquinelli, Rusmini 2021), e alla preparazione al ruolo di caregiver familiare (Piasere 2021).

3. *La difficoltà di fare un'etnografia del costo della cura*

Nella fase iniziale del progetto ho contattato diverse organizzazioni per reclutare potenziali soggetti da intervistare, promettendo loro una restituzione pubblica del lavoro. Mi sono rivolto a rappresentanti a diverso livello (locale, provinciale, regionale) dell'associazione Auser (Autogestione dei Servizi) della CGIL, l'associazione di promozione sociale devota a promuovere l'invecchiamento attivo. Su suggerimento di una collega, sono riuscito a stabilire dei contatti con alcuni rappresentanti dello SPI (Sindacato Pensionati Italiani), del patronato INCA (Istituto Nazionale Confederale di Assistenza) della CGIL. Infine, ho anche contattato associazioni di volontariato più piccole che si occupano di patologie legate all'invecchiamento. L'Auser e lo SPI si sono dimostrati subito molto interessati alla ricerca. I rappresentanti locali dell'Auser mi hanno offerto il loro punto di vista e mi hanno invitato a frequentare i circoli, esprimendo il desiderio di una sorta di mappatura delle iniziative organizzate nelle varie sedi su queste temati-

che. D'accordo con la responsabile, abbiamo dovuto abbandonare questa proposta perché avrebbe rischiato di sviare dall'obiettivo dello studio e ci appariva poco fattibile in termini di tempo e risorse.

Dopo una serie di scambi introduttivi per mail, già dai primi incontri i rappresentanti del sindacato mi hanno assicurato di potermi fornire contatti di soggetti da intervistare. In quell'occasione hanno espresso l'interesse per una restituzione della ricerca che potesse costituire un supporto nella possibilità di negoziare con le politiche sociali e con le Aziende Unità Sanitarie Locali (AUSL). Ho cercato di limitare le aspettative su questo tipo di restituzione, che dubitavo avrebbe potuto contare su grandi numeri e rispondere con precisione a domande sulla copertura e la soddisfazione per un determinato servizio erogato in un determinato comune.

È stata accolta con favore la mia proposta alternativa di uno studio qualitativo, il cui obiettivo sarebbe stato quello di raccogliere esperienze vissute sulla non autosufficienza e sulle traiettorie non viste di marginalizzazione sociale ed economica.

Ciò che credevo emergesse da quei colloqui iniziali non era solo le già discusse criticità legate alle politiche pubbliche sulla cura a lungo termine, ma anche la percezione della mancanza di percorsi di comunicazione e collaborazione con le istituzioni presenti sul territorio. Mi chiedevo (insieme alla responsabile) se non si rischiasse di addurre troppe responsabilità ai servizi territoriali a fronte di un limitato margine di manovra e se non fosse importante indagare proprio il livello micro delle reti sociali e dello spazio di discrezionalità esercitato dagli operatori *nel* mio contesto di ricerca (Lipsky 1980). Vedevo le organizzazioni con cui mi stavo relazionando, inclusi i servizi sociali con cui cercavo di interfacciarmi, non soltanto come gatekeepers per l'accesso a potenziali intervistati ma come soggettività di interesse etnografico.

Infatti, come antropologo, ho cercato di dare alla ricerca un taglio etnografico, che fosse anche in grado di unire allo strumento dell'intervista semi strutturata un periodo di osservazione-partecipante nei servizi (Gallotti, Tarabusi 2024). Seppur lo studio fosse stato ideato per raccogliere la prospettiva dell'utente, credevo che questo periodo mi avrebbe permesso di investigarne le relazioni con i fornitori di servizi (Gallotti, Tarabusi 2024) e (ri)orientare una traccia di domande (Stefani 2024; Natali 2024) grazie alla raccolta di conversazioni informali e "descrizioni dense" di situazioni ed eventi (Geertz 1988)[3].

3 Nel caso dell'intervista semi-strutturata è in ogni caso comune il lasciare spazio a domande nate nel corso dell'interazione tra intervistatore/intervistatrice e intervistata/intervistato, come ricorda Natali (2024, p. 22).

Ciò nonostante, ho iniziato a sperimentare i disagi del riuscire a negoziare, in poco tempo, un periodo di osservazione-partecipante in campi regolati da protocolli rigidi e stratificate relazioni di potere, una questione che ha già prodotto riflessioni metodologiche sull'etnografia dei e *nei* servizi (Gallotti, Tarabusi 2024; Severi, Tarabusi 2019). Anche se un assegno di ricerca di un anno è sicuramente più dei pochi mesi che solitamente caratterizzano le ricerche nei servizi su committenza (Gallotti, Tarabusi 2024; Severi, Tarabusi 2019), il dover costruire contatti solamente a progetto già iniziato non ha permesso di ottenere l'accesso ai servizi appaltati dal comune e dall'Asl. Per quanto riguarda l'Auser, i circoli locali erano impegnati in attività di promozione sociale volte a contrastare l'isolamento sociale e la solitudine in età avanzata. Appariva difficile riuscire a entrare in contatto con soggetti costretti a letto e/o con seri disturbi neurodegenerativi nei loro circoli. Forse anche a causa del tempo, non sono riuscito a negoziare il mio accesso ai servizi di patronato della Cgil, dove avevo intenzione di osservare come bisogni e diritti di cura emergessero nella relazione tra utenti e operatori. Inoltre, sarebbe stato difficile, in poco tempo, condurre un numero sufficiente di interviste in profondità e realizzare un periodo di osservazione prolungata tra una o più famiglie per esaminare come tali soggetti negozino i propri bisogni nella relazione con i servizi.

L'occasione di realizzare un periodo di osservazione-partecipante si è presentata quando a qualche mese dall'avvio del progetto sono venuto a sapere della presenza di un'associazione locale dedicata alla malattia di Alzheimer. L'associazione organizza degli incontri gratuiti di Caffè Alzheimer, che rappresentano un prezioso spazio per il sostegno ai caregiver di persone con demenza. Nati in Olanda per contrastare l'isolamento sociale e lo stigma che circonda la malattia, il numero di Caffè Alzheimer in Italia è aumentato nel corso degli anni (Boffelli *et al.* 2024). Il Caffè offre ai caregiver un gruppo di auto-aiuto mentre le persone affette da demenza sono impegnate in attività di socializzazione e stimolazione della memoria. È dimostrato che i Caffè Alzheimer, come i gruppi di auto-aiuto in generale, riducono lo stress del caregiver e favoriscono l'accettazione del proprio ruolo (Boffelli *et al.* 2024).

Dal punto di vista del ricercatore etnografo, un Caffè Alzheimer è un servizio a bassa soglia dove è molto facile accedere, come ho sperimentato per la prima volta durante la mia ricerca di dottorato.

Mi sono rivolto all'associazione alla ricerca di contatti di persone da intervistare, e mi è stato permesso di assistere alle riunioni del gruppo di aiuto. Con mia grande sorpresa, quasi metà delle persone che frequentavano il gruppo di aiuto mi hanno dato il loro numero di telefono e si sono

offerte di farsi intervistare sui costi del prendersi cura di un parente e le difficoltà di accedere a servizi pubblici. Rimaneva tuttavia il problema dell'osservazione.

Durante il dottorato, ho osservato le modalità culturalmente orientate per cui durante gruppi di aiuto i membri rielaborano collettivamente una narrazione della fatica della cura che funge da scenario di senso comune (Diodati 2023; Diodati in corso di stampa). Avrei potuto continuare su quella strada (posto che gli organizzatori e i caregiver acconsentissero), ma appariva problematica per due motivi. In primo luogo, avrebbe sostanzialmente implicato replicare uno studio già fatto. In secondo luogo, a me e alla responsabile scientifica sembrava che potesse deviare dallo scopo dello studio, che non volevamo che diventasse una discussione sul carico psicologico del caregiver. Infatti, dopo i primi incontri, mi è parso evidente che questi aspetti non venissero toccati in quello spazio che pur offriva un sostegno importante ai caregiver.

Nel gruppo di aiuto di un Caffè Alzheimer si toccano aspetti importanti come l'accettazione e la comprensione della diagnosi, la capacità di uscire da visioni distruttive della malattia come perdita del sé che ostacolano a priori la costruzione di forme di riconoscimento reciproco (Frisone 2024). Tutto ciò include il poter dare e ricevere consigli pratici, per ex., come comportarsi con liquidi potenzialmente pericolosi (detersivi, sapone, ecc.) o come reagire a situazioni di delirium, wandering, disinibizione nel linguaggio. Non era insolito che le riunioni del gruppo di aiuto andassero per le lunghe perché i caregiver si fermavano per chiedere alla psicologa delle spiegazioni sui comportamenti del proprio parente e su come reagire.

Eppure, quando ho iniziato a intervistare i parenti delle assistite, sono emersi aspetti che vanno oltre il sostegno che può offrire il gruppo, come il riuscire a organizzarsi quando sei in una situazione lavorativamente e/o economicamente precaria, non puoi assumere un'assistente familiare a tempo pieno e aumentano le spese per presidi, ausili e medicamenti a tuo carico. L'arte di arrangiarsi e imparare a fare il caregiver quando le ore di assistenza a domicilio sono scarse, non puoi permetterti un'assistente familiare a tempo pieno e non puoi rivolgerti a un centro diurno perché non riesci a spostarti o perché è troppo costoso. A ciò si aggiunge una presenza spesso insufficiente di presidi e ausili fornita dall'Asl, che lasciava in molti dei caregiver con cui mi sono relazionato la sensazione di dover lottare, per fare un esempio, per farsi riconoscere dei pannoloni in più. Dei nove "caregiver familiari" che mi hanno lasciato il loro numero di telefono, tutte donne, sei di loro avevano dovuto lasciare il proprio lavoro quando un loro parente stretto – in cinque casi un genitore – si è

ammalato. Erano donne sulla cinquantina che svolgevano lavori precari, e per quasi tutte loro sarebbe stato difficile rientrare nel mercato lavorativo in futuro. Si tratta di un campione di soggetti che, al contrario di chi ha un contratto di lavoro stabile, difficilmente può permettersi un caregiver privato in convivenza (Fisher *et al.* 2021). Queste donne mi mostravano una grande capacità di adattarsi al presente (Kleinman 2009), e di riuscire ad arrangiarsi ottenendo un piccolo aiuto da parenti, amici o da lavoratrici di cura pagate per qualche ora al giorno. Una capacità che non mi piace definire "resilienza" per non dargli una connotazione positiva, piuttosto, la definirei come una forma di "sopportazione" basata sul condividere il carico della sofferenza e del dolore (Kleinman 2014). Nel gruppo di aiuto la capacità di "sopportazione" e di immedesimazione nei bisogni dell'altro di cui si prende cura si rafforza grazie al condividere storie su questo carico di responsabilità e dolore con altri caregiver (Danely 2022; Diodati in corso di stampa). Come riconoscevano gli stessi organizzatori, anche se i caregiver vi trovano un riconoscimento dei propri bisogni e una serie di indicazioni per far fronte al carico di cura, quel tipo di sostegno, ovviamente, non è un sostituto di un servizio di assistenza a domicilio. Ciò nonostante, sarebbe ingiusto svalutare per questo motivo un gruppo di auto-aiuto.

Con il passare del tempo, mentre ascoltavo queste storie, continuavo a chiedermi in che modo la ricerca che stavamo conducendo potesse avere un impatto sulla vita di queste persone. Inizialmente, durante l'intervista provavo a dare suggerimenti, come rivolgersi a sportelli sociali per avere maggiori informazioni o cercare eventuali associazioni di cui non sapevamo l'esistenza. Invitavo le persone a non disperare e ad aspettare lo sblocco dei fondi per il caregiver familiare. Cercavo di interpretare il mio ruolo non come quello di un osservatore neutrale e distaccato (Behar 1997), bensì come di un "ascoltatore" che sperimenta la propria vulnerabilità di fronte alle storie di fatica e sofferenza (Danely 2021).

Ma ho notato quasi immediatamente che, con alcune eccezioni, caregiver che avevano già alle spalle diversi anni di esperienza ne sapevano molto più di me sul funzionamento di benefici e servizi per cui, o non si sono elegibili, o li si ottengono con enorme ritardo e con una copertura molto minore di quella che occorre. Come mi ha detto un interlocutore che pur non dichiarava di avere problemi economici: «Uno si aspetta e dice: ma è arrivata una certa età, una persona ha fatto il dovere suo, ha pagato le tasse, ha lavorato, sta in pensione, facciamo qualcosa per dargli un po' di dignità. […] So quello che devo fare. Se arriva qualcosa, tanto di guadagnato». Ormai ti sei rassegnato, avrei detto, invece no. «Non mi sono rassegnato,

già sapevo che non c'erano le condizioni. Uno si rassegna se ha delle aspettative che non arrivano. Siccome già sapevo all'inizio quale era la fine, non c'è stata né delusione, né niente».

Queste parole mi sembrano evidenzino una profonda amarezza ma anche una capacità di sopportazione funzionale a portare avanti ruoli di cura in un contesto dove latitano le istituzioni, che però comportavano dei costi alti per la salute e la vita privata del caregiver.

Nell'ultimo paragrafo discuto come tutto ciò avesse a che fare con il mio posizionamento attraverso una riflessione su quelle che definisco alla fine come "micro-pratiche di cura" sul campo.

4. *Tempo per gli altri: micro-pratiche di cura sul campo*

Seppur non credevo che il mio ruolo fosse quello di un osservatore neutrale e distaccato, la mia intenzione, più che produrre un resoconto che "spaccasse i cuori" e suscitasse profondo coinvolgimento emotivo (Behar 1997), era potenziare la capacità di fronteggiare problemi strutturali stimolando autoriflessività rispetto alle proprie pratiche (Melino 2022; Gallotti, Tarabusi 2024).

Ho dubitato fin dall'inizio che la restituzione della ricerca avrebbe potuto spingere le istituzioni ad aumentare le ore di assistenza sociosanitaria e sanitaria fornite dall'Asl o dal comune, posto che ci fossero le condizioni materiali per farlo. Seppur sperassi di contribuire a potenziare iniziative integrate di sollievo e formazione al caregiver familiare, ero consapevole, come già detto, che gruppi di sostegno psicologico e corsi di formazione non possono essere equiparati a ore di assistenza. Inoltre, da un lato, avvertivo il rischio di addossare responsabilità eccessive ai servizi pubblici per rivendicazioni di carattere strutturale, a fronte, peraltro, delle mancanze sopra elencate sul piano della generalizzazione dei risultati della ricerca. Dall'altro, temevo che, evidenziando lo scarso margine di intervento delle istituzioni locali, le conclusioni del lavoro si sarebbero ridotte a chiedere al volontariato di sostituirsi allo Stato nel fornire prestazioni (D'Ascenzio 2022; Muehlebach 2022).

Alla fine, abbiamo organizzato un convegno sulle strategie e i costi della cura con le associazioni, il sindacato e una rappresentante dei servizi sociali in una sede della Cgil.

In collaborazione con la responsabile dell'assegno di ricerca, Tiziana Tesauro, e grazie al prezioso supporto dei membri del sindacato e dell'Auser, abbiamo elaborato una restituzione pubblica della ricerca finalizzata

a sensibilizzare sull'accesso ai servizi, sul carattere precario del sollievo offerto ai caregiver e sulle disuguaglianze di genere e di classe connesse al lavoro di cura.

Il convegno ha promosso la circolazione di esperienze e prospettive e la costruzione di contatti e alleanze. Al momento è difficile dire mentre scrivo quali potrebbero essere gli eventuali sviluppi futuri, che vanno anche oltre la scadenza dell'assegno di ricerca di cui sono (stato) titolare. Sono convinto che sia stata un'occasione di conoscenza reciproca e riflessione che, se raccolta dagli attori e dalle attrici, potrebbe germogliare in futuro, a patto di riuscire a coinvolgere le istituzioni in uno spirito collaborativo che vada oltre il proprio spazio di rivendicazione.

Pertanto, non intendo concentrarmi a tirare le somme qui su questo aspetto, ancora in divenire, ma piuttosto su un'altra forma di restituzione che ho sviluppato, questa assolutamente contingente al campo di ricerca, di cui ho acquistato sempre maggiore consapevolezza con il passare dei mesi. Per farlo, devo ritornare al problema dell'osservazione-partecipante.

Per evitare di concentrarmi sul carico psicologico del caregiver, al Caffè ho deciso di trascorrere più tempo con l'altro gruppo, quello con i malati di demenza. Anche se non posso fornire numeri precisi, l'associazione riceveva a ogni incontro decine di partecipanti. Per cui, per adempiere allo scopo principale, quello di offrire sollievo e sostegno psicologico e morale al caregiver principale, necessitava di volontari che stessero con il gruppo delle persone affette dalla malattia mentre i loro parenti frequentavano il gruppo di aiuto.

Quel periodo di osservazione mi ha reso più consapevole dei successi e degli insuccessi che si sperimentano nel tentativo di stabilire una comunicazione con una persona affetta da demenza e riconoscere una sua soggettività (si veda Frisone 2024).

La difficoltà che nasce dalla consapevolezza che ogni persona affetta dal disturbo è per certi aspetti un caso a sé, e non soltanto a causa dello stadio della malattia. Con qualcuna o qualcuno il cibo o le bevande possono costituire un mezzo di comunicazione, con altri una conversazione sul passato, con altri ancora sorrisi e linguaggi non verbali possono dare una mano. Soprattutto, ciò che cercavamo di fare era calmare stati di agitazione e impazienza per far sì che i caregiver potessero trascorrere un'ora in compagnia della psicologa. Con il passare delle settimane notavo che alcuni dei caregiver tendevano ad "affidarci" i loro parenti mentre erano al gruppo di aiuto con la preghiera di "dare un occhio".

Se durante la ricerca di dottorato ho fatto un'etnografia dei discorsi e delle narrazioni sulla fatica della cura, con il passare degli incontri sen-

tivo che questa volta stavo facendo, anche se per poco, il volontario in un'associazione che organizzava degli incontri per caregiver familiari e persone affette da Alzheimer, e come gli altri "donavo" una parte del mio tempo. Pertanto, mi appariva sempre più sfumato il confine tra il tempo necessario a condurre la ricerca (e dunque a scrivere sulle interviste e sui dati di campo raccolti) e quello che invece spendevo per "restituire" qualcosa ai miei interlocutori, condividendo il principio di "gratuità" del dono. Questo principio costruisce legami sociali fondati su scambi di «beni relazionali» (Donati 2011), difficilmente misurabili, e che rimettono potenzialmente in discussione il rapporto asimmetrico tra care-giver e cared-for (Buch 2014). Qui non intendo riflettere sul modo in cui il principio del volontariato disciplinasse le mie o le azioni dell'associazione (D'Ascenzio 2022; Muehlebach 2022). Ciò su cui voglio porre l'accento è che il tempo "gratuito" speso con i nostri interlocutori può produrre un esercizio di riflessività del ricercatore, che parte da un'esperienza della vulnerabilità della cura (Brown *et al*. 2021) e arriva a un posizionamento nei confronti della cura stessa.

La ricerca, limitata a un territorio circoscritto e focalizzata sul raccogliere una ventina di interviste in profondità a caregiver familiari, non ha potuto offrire un quadro particolarmente dettagliato a livello locale dei servizi per anziani offerti nella provincia di Pescara, che includesse anche differenze tra comune e comune; né ci è stato possibile generalizzare i risultati a un modello regionale di politiche e servizi sulla cura a lungo termine.

Questi aspetti, in ogni caso, esulavano dagli obiettivi della ricerca, che si limitavano a mettere in luce, come già detto, le esperienze vissute e le strategie per far fronte ai costi della cura. Ciò nonostante, la frequentazione delle attività del Caffè mi ha consentito anche di prendere consapevolezza di una tipologia di caregiver che riusciva a frequentare assiduamente tale spazio anche perché non aveva una posizione lavorativa stabile e faticava ad accedere ad altri servizi di sollievo. Aver trascorso del tempo "gratuito" con coloro di cui si occupavano di cura mi ha permesso, non soltanto la costruzione di rapporti fiducia con loro e le altre/gli altri caregiver presenti, ma anche la sperimentazione in prima persona di un tempo, di un'energia e di un lavoro relazionale proprio della cura. Seppur breve, il tempo che ho dedicato all'associazione, e che andava oltre le aspettative sia dell'istituzione responsabile dell'assegno che delle organizzazioni con cui ho collaborato, è stato un tempo che sono riuscito a spendere *con* cura.

Sottovalutare quest'aspetto significa riprodurre quelle dicotomie tipiche del pensiero liberale occidentale, tra cura e mercato, tra lavoro e

sfera intima, tra sfera pubblica e sfera privata, rimesse in discussione dalle prospettive femministe sul valore del lavoro di cura (Tronto 1993; Zelizer 2007). Credo che ciò sia equiparabile, per certi aspetti, a non cogliere, in virtù di uno sguardo focalizzato solo sulle politiche di benefici e servizi, l'arte della sopportazione, dell'arrangiarsi e anche del lavoro relazionale dei miei interlocutori. Forse non è un caso che, dopo il convegno, due caregiver mi abbiano approcciato esprimendomi il desiderio di formare una sorta di comunità di sollievo in cui loro stessi avrebbero assistito a turno i loro cari, così da attenuare il carico che ricade sul singolo. Una comunità formata da caregiver dediti e competenti di cui fidarsi.

5. *Conclusioni*

In questo articolo, ho riflettuto sul posizionamento che ho adottato in una ricerca sui costi del caregiver. Credo che questa esperienza mostri che, pur all'interno di problematiche strutturali complesse, piccole azioni, pur non sfidando queste dinamiche, possono identificarsi come cura nel momento in cui implicano un dispendio di tempo e una forma di relazione nel contesto di esistenze precarie segnate da vulnerabilità e incertezza (Castel 1995).

Se uno sguardo dall'alto sui servizi dà un'idea delle politiche pubbliche sulla non autosufficienza (Pizzo 2022), è importante prendere coscienza anche delle micro-pratiche di cura che, seppur difficilmente censibili attraverso metodi quantitativi, ci troviamo ad affrontare nei campi di ricerca. Esse orientano il modo in cui co-costruiamo con i nostri partecipanti rappresentazioni contingenti della cura e del welfare.

Riconoscere queste pratiche significa adottare una prospettiva parziale e situata (Haraway 1988) che, seppur non essendo in grado di discutere principi universalistici sulla buona cura reciproca e co-prodotta (Tronto 1993; Pizzo 2022), riesce a illuminare forme contingenti e contestuali di care-giving nei campi di potere e nelle relazioni interpersonali in cui siamo coinvolti. È importante dare il giusto peso al loro valore quando la cura istituzionale latita: dove non è possibile fornire un servizio di cura alla persona, aumentare l'importo di assegni e benefici, il numero di presidi sanitari o strutture di qualità. In sostanza, è l'esperienza di una mancanza che, prima ancora di riflettere su cosa significhi "buona cura", ci spinge ad agire sia come ricercatori sia come esseri umani.

Riferimenti bibliografici

Ascoli U., 2010, *Il welfare italiano secondo il Libro Bianco. Riduzione dello spazio pubblico, largo agli accordi categoriali e al privato*, in «La Rivista delle Politiche Sociali», n. 1, pp. 31-46.

Behar R., 1997, *The vulnerable observer: Anthropology that breaks your heart*, Boston, Beacon Press.

Boffelli S., Montalti S., Trabucchi M., Govoni S., Osti R., 2024, *I caffè Alzheimer in Italia: Manuale operativo*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore.

Browne V., Danely J., Rosenow D., (a cura di) 2021, *Vulnerability and the politics of care: Transdisciplinary dialogues*, Oxford, University of Oxford Press.

Buch E.D., 2014, *Troubling gifts of care: Vulnerable persons and threatening exchanges in Chicago's home care industry*, in «Medical Anthropology Quarterly», n. 28, vol. 4, pp. 599-615.

Cardano M., 2001, *Etnografia e riflessività. Le pratiche riflessive costrette nel binario del discorso scientifico*, in «Rassegna Italiana di Sociologia», n. 42, vol. 2, pp. 173-204

Castel R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

Danely J., 2021, *"It rips you to bits!": Woundedness and compassion in carers' narratives*, in V. Browne, J. Danely, D. Rosenow (a cura di), *Vulnerability and the politics of care: Transdisciplinary dialogues*, Oxford, University of Oxford Press.

Id., 2022, *Fragile resonance. Caring for older family members in Japan and England*, Ithaca, Cornell University Press.

D'Ascenzio A., 2022, *Il volontariato dopo lo stato sociale. Discorsi e pratiche*, Milano, Mimesis.

Diodati F., 2023, *Narrating the caring fatigue: stories on the ambivalence of filial care in a caregivers' self-help group in Italy*, in «Anthropology & Medicine», n. 30, vol. 3, pp. 215-219.

Id., *Curare stanca: la costruzione sociale del care-giving*, Milano, Meltemi (in corso di stampa).

Donati P., 2011, *I beni relazionali*, Torino, Bollati Boringhieri.

Fisher O., Fabbietti P., Lamura G., 2021, *Socio-economic predictors of hiring live-in migrant care workers to support community dwelling older adults with long-term care needs: Recent evidence from a Central Italian Region*, in «Sustainability», n. 13, vol. 10, 5349, https://doi.org/10.3390/su13105349.

Frisone G., 2024, *Co-progettare nella sanità pubblica: servizi di cura con malati di Alzheimer e politiche sanitarie per migranti anziani*, in C. Gallotti, F. Tarabusi (a cura di), *Antropologia e servizi: intersezioni etnografiche fra ricerca e applicazione*, Milano, Ledizioni.

Gallotti C., Tarabusi F. (a cura di), 2024, *Antropologia e servizi: intersezioni etnografiche fra ricerca e applicazione*, Milano, Ledizioni.

Geertz C., 1988, *Antropologia interpretativa*, Bologna, il Mulino.

Haraway D., 1988, *Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective*, in «Feminist Studies», n. 14, vol. 3, pp. 575-599.

Heaton J., 1999, *The gaze and visibility of the carer: A Foucauldian analysis of the discourse of informal care*, in «Sociology of Health & Illness», n. 21, vol. 6, pp. 759-777.
Kleinman A., 2009, *Caregiving: The odyssey of becoming more human*, in «The Lancet», n. 37, vol. 9660, pp. 292-293.
Id., 2014, *The art of medicine: How we endure*, in «The Lancet», vol. 383, pp. 119-120.
Lipsky M. 1980, *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*, New York, Russell Sage Foundation.
Melino K., 2022, *Structural competency in health care*, in «Nursing Clinics of North America», n. 57, vol. 3, pp. 433-441.
Minelli M., Redini V., 2015, *Il "caso", la vita e le sue condizioni. Per un'antropologia politica del welfare state oggi in Italia*, in «ANUAC», n. 4, vol. 1, pp. 145-169.
Id., 2017, *Le trasformazioni del welfare in Umbria attraverso l'esperienza dei promotori sociali: dalla promessa dell'assistenza integrata alla fatica della cura nei territori*, in «Cartografie sociali. Rivista di sociologia e scienze umane», n. 2, vol. 3, pp. 171-191.
Mol A., Moser I., Pols J., 2010, *Care putting practice into theory*, in A. Mol, I. Moser, J. Pols (a cura di), *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms*, Bielefeld, Transcript-Verlag.
Muehlebach A., 2012, *The moral neoliberal: Welfare and citizenship in Italy*, Chicago-London, University of Chicago Press.
Natali C., 2024, *L'intervista semi-strutturata come strumento di ricerca*, in C. Bonetti, C. Natali (a cura di), *La pratica della ricerca antropologica: strumenti e metodologie*, Roma, Carocci Editore.
Pasquinelli S., Rusmini G., 2021, *Le assistenti familiari e il lavoro privato di cura*, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
Pavolini E., Ranci C., 2008, *Restructuring the Welfare State: Reforms in Long-Term Care in Western European Countries*, in «Journal of European Social Policy», n. 18, vol. 3, pp. 246-259.
Pelliccia L., Guarna A.R., 2021, *Il Fondo Nazionale non Autosufficienza e il suo utilizzo*, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.
Piasere L., 2002, *L'etnografo imperfetto. Esperienza e cognizione in antropologia.* Roma-Bari, Laterza.
Pieta B., Diodati F., 2023, *The ethnographer, the research participants, and the meaningful others: Gray zones of relationality and the ethics of dementia care research*, in «Journal of Aging Studies», n. 65. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101141
Pizzo C., 2022, *Disabilità, anzianità e "non autosufficienza". Problematizzazione di un campo e di un nuovo welfare nel PNRR*, in «Cartografie sociali. Rivista di sociologia e scienze umane», n. 7, vol. 13, pp. 61-81.

Ranci C., Arlotti M., Garavaglia E., 2024, *"Policy inaction". L'inerzia delle politiche LTC in Italia e le sue ragioni*, in «Politiche Sociali», 3, settembre-dicembre, pp. 531-552.

Severi I., Tarabusi F. (a cura di) 2019, *I metodi puri impazziscono. Strumenti dell'antropologia e pratiche dell'etnografia al lavoro*, Salerno, Licosia Edizioni.

Stefani S., 2024, *Valutare con cautela: Praticare l'antropologia nella valutazione dei servizi di welfare*, in C. Gallotti, F. Tarabusi (a cura di), *Antropologia e servizi: intersezioni etnografiche fra ricerca e applicazione*, Milano, Ledizioni.

Tronto J., 1993, *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*, New York, Routledge.

Vignoli D., Barbi E., Paterno A., 2024, *La demografia dell'invecchiamento: una lettura positiva*, in «il Mulino. Rivista trimestrale di cultura e di politica», n. 4, pp. 12-30.

Zelizer V.A., 2007, *The Purchase of Intimacy*, Princeton, Princeton University Press.