

# Fondazione Ravasi Garzanti



## Meglio a casa?

L'impatto economico e sociale dell'assistenza domiciliare per le persone anziane con demenza nell'area metropolitana di Milano

---

Da una ricerca CERGAS SDA Bocconi

Nel 2024 Fondazione Ravasi Garzanti alimenta il proprio contributo alla divulgazione scientifica grazie a un nuovo strumento editoriale: nasce *Quaderni*, una collana che prova a trasformare lo sguardo con cui osserviamo l'invecchiamento. *Quaderni*, come le altre numerose attività in cui è impegnata la Fondazione, prende vita dall'idea che la divulgazione scientifica svolga un ruolo cruciale nello sviluppo di una società consapevole e informata, capace di orientare le politiche pubbliche verso soluzioni sostenibili e innovative. Il titolo della collana esprime il desiderio della Fondazione di condividere in modo agile le indagini scientifiche frutto delle proprie collaborazioni, attraverso testi accessibili e un apparato di infografiche e illustrazioni che arricchiscono l'esperienza di lettura, permettendo anche ai lettori meno esperti di orientarsi tra i concetti fondamentali. *Quaderni* è, in fin dei conti, un invito di Fondazione Ravasi Garzanti a considerare la longevità come un grande esperimento individuale e collettivo.

Il primo volume della collana *Quaderni* si intitola *Meglio a casa?* ed è stato curato da Elisabetta Donati in collaborazione con YAY.STUDIO.

---

Fondazione Ravasi Garzanti

**Quaderni**

---

**Meglio a casa?**

L'impatto economico e sociale dell'assistenza domiciliare per le persone anziane  
con demenza nell'area metropolitana di Milano

---

A cura di

**Elisabetta Donati**  
Fondazione Ravasi Garzanti

---

Da una ricerca realizzata da

**Simone Manfredi, Michela Meregaglia, Elisabetta Notarnicola,  
Eleonora Perobelli, Andrea Rotolo**  
CERGAS (Centre for Research on Health and Social Care Management) SDA Bocconi

# Indice

	Presentazione. Mario Cera	9
	Prefazione. Elisabetta Donati	11
<b>1</b>	<b>Introduzione</b>	14
	TAVOLE I - II	16
	Invecchiare a casa	18
	Implicazioni, limiti e possibilità	
	Che cos'è la demenza	
	La demenza nel mondo	
	La demenza in Italia	
	La struttura della ricerca e gli obiettivi dell'indagine	
<b>2</b>	<b>Over 65 a Milano. Note demografiche</b>	26
	TAVOLE III - IV	28
	Un fenomeno globale	30
	Una tendenza irreversibile	
	Milano come punto di osservazione	
	Gli over 65 a Milano: quanti sono e quanti saranno	
	Gli over 65 a Milano: dove vivono	
<b>3</b>	<b>Over 65 a Milano. Strutture familiari</b>	38
	TAVOLE V - VI	40
	Come cambia la famiglia nel mondo e in Italia	42
	Come cambia la famiglia a Milano: somiglianze e specificità	
	Il reddito delle famiglie over 65	
	Over 65 a Milano: parola chiave <i>solitudine</i>	
<b>4</b>	<b>Over 65 a Milano. Lo stato di salute</b>	48
	TAVOLE VII - VIII	50
	Non solo <i>quanto</i> , ma <i>come</i> : la qualità di vita degli over 65	52

Patologie croniche e multimorbilità  
Focus: diabete e depressione  
Demenza e Alzheimer a Milano  
Autosufficienza a Milano

<b>5</b>	<b>Over 65 a Milano. La casa</b>	58
	TAVOLE IX - X	60
	<i>House rich, cash poor</i> : un paradosso Problemi, forse risorse Il <i>rischio trappola</i> L'autosufficienza fuori casa L'autosufficienza dentro casa	62
<b>6</b>	<b>Cura a casa. Caregiving familiare</b>	68
	TAVOLE XI - XII	70
	Caregiving familiare: i numeri Chi è il caregiver familiare Un factotum Bisogni e spaesamento	72
<b>7</b>	<b>Cura a casa. Assistenza familiare</b>	78
	TAVOLE XIII - XIV	80
	Cambiamenti storici Il lavoro dell'assistente familiare I numeri dell'assistenza familiare	82
<b>8</b>	<b>L'offerta pubblica per la cura dentro e fuori casa</b>	88
	TAVOLE XV - XVI	90
	Cura a casa: le misure di Regione Lombardia Cura a casa: il budget stanziato da ATS Milano Cura a casa: la composizione della spesa sociale Cura a casa: spesa sociale nel distretto di Milano L'Assistenza domiciliare integrata L'offerta del Comune di Milano L'Indennità di accompagnamento Oltre la casa. Lo scenario delle RSA milanesi RSA: quanto spendono le famiglie milanesi La residenzialità sociale	92
<b>9</b>	<b>Meglio a casa? La prospettiva delle famiglie</b>	102
	TAVOLE XVII - XXII	104

	Cosa e come	110
	I caregiver dietro ai questionari Beni, servizi, storie. Costi economici e sociali Più spese, minor guadagno. Risultati del questionario COI Un equilibrio precario. Risultati del questionario QOL Desideri e preferenze. Risultati dell'Esperimento a scelta discreta	
<b>10</b>	<b>La voce dei caregiver. Interviste</b>	118
	Storie diverse per una sola diagnosi Senza punti di riferimento Le risposte del settore privato I centri di mutuo aiuto: una risorsa in condivisione Quali bisogni La rete di caregiving Tra condivisione e isolamento: come cambiano i rapporti La vita che rimane Un nuovo membro della famiglia: assistenti familiari, colf, volontari Perché a casa? La voce dei caregiver. Riepilogo	120
<b>11</b>	<b>Caregiver ed enti erogatori di servizi. Confronto tra prospettive</b>	136
	Le necessità Le soluzioni erogate Innovazioni e collaborazioni Prospettive a confronto. Riepilogo	138
<b>12</b>	<b>Conclusioni</b>	142
	Molteplici bisogni, molteplici offerte Un unico punto di riferimento Il ruolo chiave del settore pubblico	144
	<b>Riflessioni finali. Felice Scalvini</b>	148
	<b>Riferimenti</b>	150
	<b>Appendice</b>	154
	Questionario per i caregiver	155
	Metodologie Cost of illness	156
	Metodologie Quality of life	157
	Metodologie Esperimento a scelta discreta	159
	Metodologia delle interviste	160
	Mappatura degli enti	161

# Presentazione

Mario Cera

Fondazione Ravasi Garzanti ha ormai acquisito una presenza di rilievo per le tematiche dell'anzianità nella vita sociale milanese. Le sue iniziative spaziano dagli interventi di sostegno per i malati di Alzheimer, alla presa in carico dei bisogni delle famiglie, al loro orientamento nel complesso mare delle possibili risposte, alla fattiva interlocuzione con istituzioni pubbliche e altre fondazioni private pure attente a quelle tematiche. Lo scopo principale e diretto, secondo le volontà del Fondatore Livio Garzanti, rimane quello di trovare risposte al bisogno di socialità della fascia anziana più emarginata e *sola* nella Metropoli attraverso mirate linee di azione.

Ma non è stata né sarà trascurata una direttrice più eminentemente culturale in senso lato, peraltro in linea di continuità con l'opera del Grande Editore che ha segnato la seconda parte del Novecento italiano. Ci riferiamo, oltre che alla collaborazione con importanti Centri culturali della città, alla ricerca, alla diffusione dei suoi risultati, alla collaborazione con primari soggetti interessati al mondo del sociale riferito alla Grande Età.

Da questa attenzione alla rilevanza dello studio, scientifico ed empirico, e della diffusione dei risultati presso il pubblico, è scaturita l'idea dei *Quaderni* curati dalla Fondazione, di cui questo è il numero 1, con i quali si intende promuovere e sollecitare l'attrazione su questi temi per favorirne la discussione. Si aggiunga: con un approccio pragmatico volto a individuare possibili soluzioni e rimedi a problemi concreti, come attesta proprio questo primo Quaderno.

Piace rilevare che quando nel 2006 Livio Garzanti pose il tema dei bisogni degli anziani e della loro solitudine al centro della sua volontà filantropica, il tema stesso, oggi invero quasi *inflazionato*, era del tutto trascurato se non ignorato. Ebbene, ancora una volta Egli si mostrò pioniere nella proiezione di grandi argomenti della vita sociale e culturale, nell'individuazione di una *idea*, nell'accezione che Livio tratteggiò nella introduzione al suo *Amare Platone*, pubblicato proprio nel maggio 2006, allorquando Egli decise il futuro della sua azione filantropica appunto a favore degli anziani milanesi indistinti.

Mario Cera

Presidente Fondazione Ravasi Garzanti

# Prefazione

Elisabetta Donati

Nel secolo scorso è divenuto via via evidente che l'equilibrio fra domanda e offerta di cura entro la famiglia è profondamente cambiato in tutti i paesi occidentali: da una situazione in cui le domande di cura in famiglia e nella rete parentale provenivano principalmente dai bambini si è passati a una in cui, in diverse fasi del corso della vita adulta, ma a volte anche in contemporanea, esse provengono sia dai bambini che dai genitori anziani parzialmente o non del tutto autosufficienti.

Così, aver bisogno di cura e prendersi cura sono divenute esperienze ricorrenti nel corso di vita e non più limitate a specifiche fasi, come l'aver figli piccoli.<sup>1</sup>

La conseguenza è il problema del *care deficit*, tema ampiamente analizzato dalla letteratura, che richiede la ridefinizione delle responsabilità pubbliche e private per la cura fra Stato, famiglie, mercato e Terzo settore. In particolare le famiglie, su cui si sofferma la presente ricerca, sono chiamate ad assumere nuove strategie in risposta alle risorse esistenti, ai conflitti di tempo e al sovraccarico di ruoli. Nel contempo, in un contesto di Welfare altamente familiarizzato quale quello italiano, gli scambi di cura cui le famiglie danno vita stanno generando nuove forme di dipendenza e interdipendenza fra le generazioni.

Da diverso tempo Fondazione Ravasi Garzanti<sup>2</sup> opera a fianco di famiglie milanesi che gestiscono al proprio domicilio l'assistenza di persone anziane con malattia di Alzheimer. Questo progetto, attivo da circa 15 anni, è evoluto in una nuova offerta di servizi, costruita in partnership con diverse realtà competenti del Terzo settore: ne è scaturito un catalogo dettagliato di esperienze e competenze reso disponibile alle famiglie milanesi che vivono a contatto con la demenza e agli enti che se ne occupano, condividendone il patrimonio sociale e collettivo.

L'evoluzione del percorso è stata accompagnata da una maturazione di domande inerenti gli assetti della cura che l'operare con le famiglie permette di osservare e comprendere. In particolare, nel periodo pandemico si sono rese ancora più acute le domande provenienti dai familiari circa le necessità di garantire una buona assistenza ai propri cari, non potendo contare in quei mesi sull'integrazione di altri servizi e professionisti e avvertendo la cattiva reputazione che andava a colpire le strutture residenziali, meglio note come RSA.

Da più parti si sentiva ripetere che la soluzione ottimale della gestione della non autosufficienza, anche di quella gravata da patologie cognitive, fosse la casa, non importa se in quei terribili mesi anche le abitazioni risentivano degli stessi rischi di contagio e delle stesse mancanze di supporti e dispositivi che causavano i decessi

nelle strutture residenziali. Addirittura qualcuno ipotizzava la chiusura delle RSA a vantaggio di un'assistenza domiciliare come unico modello di cura adeguato per persone anziane molto compromesse.

La fine della pandemia ha lasciato aperte le questioni inerenti la gestione della non autosufficienza in Italia, nonostante i recenti provvedimenti legislativi. Lo stesso modello di cura ampiamente diffuso nei Paesi a Welfare evoluto ed esteso anche a tutti i livelli e strati della popolazione italiana, quale l'*ageing in place* (OECD 1994), che prevede come soluzione ottimale che la persona anziana fragile rimanga in famiglia, sia curata a casa, possibilmente nella propria abitazione, si basa sull'assunzione di un assetto di solidarietà familiare e parentale esistente (e che funziona) e di una distribuzione adeguata in termini di risorse e accesso a servizi territoriali.

Le vecchie questioni, ovvero il fatto che la cura delle persone anziane si presenta già nel nostro paese come un vero e proprio *family affair* (Szinovacz e Davey, 2008) dal momento che quasi il 90% degli over 65 non autosufficienti viene assistito a casa, senza un'adeguata contro bilanciatura in termini di sviluppo dei servizi domiciliari, paiono rimanere con forza auto riproduttiva nonostante le evidenze che strategie di cura fortemente centrate sulla famiglia mantengono inalterate le disuguaglianze sociali e che l'intrappolamento dei caregiver in forti e perduranti obbligazioni rende loro difficile far scaturire capacità di agency per superare fasi e transizioni complicate.

Queste tematiche hanno trovato riscontro anche nelle attività del gruppo di ricerca del CERGAS SDA Bocconi che si occupa di analizzare il settore dell'assistenza agli anziani. Grazie al contributo di Fondazione Ravasi Garzanti, i ricercatori CERGAS SDA Bocconi hanno dato vita al percorso di ricerca *Meglio a Casa?* i cui esiti sono presentati in questo volume.

*Meglio a casa?* è una domanda diffusa che coinvolge strategie, risorse, emozioni degli attuali anziani e dei loro familiari e di coloro che lo diventeranno. Afferisce al tema più ampio dei bisogni di cura e dei diritti umani e di come le comunità dovrebbero garantire il rispetto della dignità umana attraverso politiche abilitanti.<sup>3</sup> La ricerca si propone di dare visibilità alla complessità della cura, scegliendo di analizzare gli impatti economici e sociali dell'assistenza al domicilio di persone anziane non autosufficienti.

La domiciliarità non è un mondo separato ma una nicchia ecologica, un luogo di passaggio fra esterno e interno, fra pubblico e privato; si situa sul crinale anche in tema di umanizzazione della cura, dal momento che la personalizzazione che si vuole assicurare alla persona malata – che perde proprio la sua storia – ha spesso un contraltare nella spersonalizzazione del caregiver principale, intesa come spoliatura dal suo mondo personale, familiare, professionale, relazionale. Vi sono coinvolte esistenze diverse: la cura è scambio di molte mani che disegnano intrecci complessi e dinamici di interdipendenze, relazioni che oltre all'assistenza coinvol-

gono aspetti affettivi ed emotivi, compresi assetti economici e finanziari.

Per raccogliere dati puntuali e riferiti a situazioni concrete si è scelto di mettere al centro della ricerca le persone over 65 residenti a Milano con demenza e assistite al domicilio, dando voce ai caregiver familiari (e non solo): si sono interpellate circa 100 famiglie utilizzando disegni sperimentali molto innovativi. Si sono unite due prospettive di analisi: i bisogni delle famiglie – analizzati attraverso diversi strumenti di rilevazione quali questionari sulla qualità della vita percepita, sui costi economici e sociali connessi ed esperimenti a scelta discreta, a cui si sono aggiunte una decina di interviste semi-strutturate; l'offerta degli enti fornitori di servizi per capire le necessità percepite e le soluzioni offerte, i bisogni scoperti dalla rete esistente e le prospettive di innovazione e collaborazione tra differenti attori.

Dall'incontro delle due linee di ricerca è emerso un quadro di forte protagonismo degli attori familiari, stretto fra il peso delle molte responsabilità e l'inadeguatezza delle risposte pubbliche, ma ricco di importanti indicazioni per disegnare soluzioni innovative alleate della loro esperienza.

Dove vanno pensate? Soprattutto nella fase iniziale della malattia, quella fase più contrassegnata da un eroico fai da te dei caregiver che si addentrano in una terra piena di incognite, mossi dall'urgenza di trovare risposte e quindi impossibilitati a cercare informazioni sempre molto scarse e frammentate. Si viene a generare una sorta di imprinting delle strategie di cura che va poi a caratterizzare le modalità delle scelte successive, nella logica incrementale della patologia. L'assenza di uno scambio con l'esterno, dove i familiari possano rielaborare le loro strategie ed esperienze, accentua quella internalizzazione delle responsabilità della cura che rende acuta la percezione di trovarsi all'incrocio di vite obbligate e sospese. Nello stesso tempo, la ricerca ci consegna profili di adulti, soprattutto di donne adulte, che attingendo a plurimi linguaggi, a «serbatoi di tenerezza e plasticità» (Malabou, 2007) riescono ad adattarsi alle sequenze della malattia, a riconoscere quei «quotidiani arabeschi»<sup>4</sup> sparsi dai loro cari assistiti, ad apprendere codici appropriati per fare domande più puntuali. Adulti che vanno sostenuti e riconosciuti affinché le competenze della cura acquisite traccino sentieri per i loro progetti di vita futuri, ritagliati anche sulle loro misure.

<sup>1</sup> Donati E., Naldini M. (2012). Generazioni e scambi di cura in Naldini M., Solera C., Torrioni P.M. (a cura di), Corsi di vita e generazioni. Il Mulino

<sup>2</sup> Fondazione Ravasi Garzanti, <https://www.fondazioneravasi-garzanti.org>

<sup>3</sup> Nussbaum M.C. (2002). Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone. Il Mulino

<sup>4</sup> Micheli G. (2016). Quella gran confusione mentale. Alzheimer: il caso dei giovani anziani fragili. Franco Angeli



# Introduzione



---

## Capitolo 1

---

Invecchiare a casa

---

Implicazioni, limiti e possibilità

---

Che cos'è la demenza

---

La demenza nel mondo

---

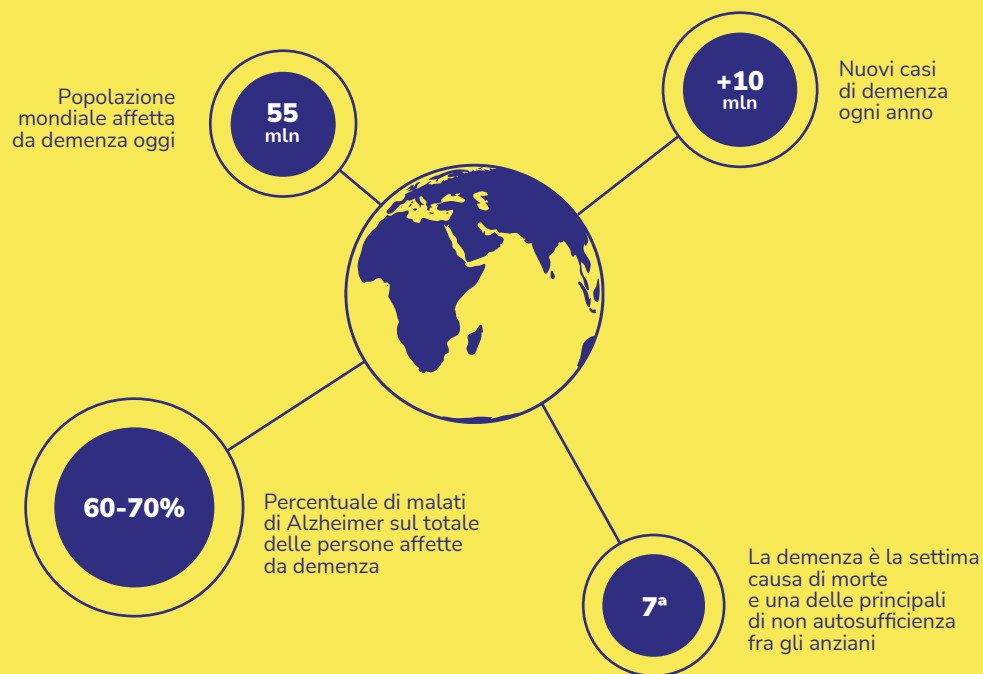
La demenza in Italia

---

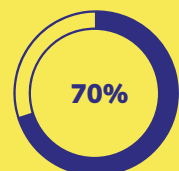
La struttura della ricerca e gli obiettivi dell'indagine

«L'esordio non è quando la malattia si manifesta al mondo. È quando il mondo la vede. Si rassegna a vederla dopo averle negato in corsa l'esistenza le volte in cui la zia, la madre, il marito hanno messo la marmellata nel mobiletto delle scarpe, ed era solo distrazione, hanno bruciato uova e padella dimenticati sul fornello, tutto da buttare, ed era colpa della telefonata arrivata proprio allora, hanno cercato davanti ai nostri occhi in ogni angolo della cucina il surtout di acciaio con le ampole di vetro che stava esattamente dove si trovava da sempre, sulla mensola appesa al muro sopra il fornello, e noi li abbiamo guardati con struggimento per un attimo e poi abbiamo scherzato, o li abbiamo distratti, ci siamo distratti.»

Mariapia Veladiano, *Adesso che sei qui*



Il 65% dei decessi per demenza è costituito da donne



Il 70% delle ore di assistenza alle persone con demenza è fornito da donne



**1.300 mld € (2023)**

Costo stimato della demenza a livello globale



Il 50% di questi costi è attribuibile all'assistenza fornita da assistenti informali (familiari, amici)



**2014**

Il Piano Nazionale Demenza è stato approvato nel 2014 con lo scopo di fornire raccomandazioni sul sostegno alle persone affette da demenza e ai loro caregiver

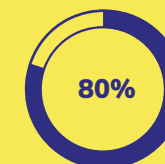
**2021**

Il Parlamento italiano ha finalmente approvato un emendamento alla legge di bilancio 2021 che prevedeva uno stanziamento complessivo di 15 mln di euro nel periodo 2021-2023



**15,6 mld € (2023)**

Costo stimato della demenza in Italia



L'80% di questi costi è sostenuto dalle famiglie

La ricerca *Meglio a casa?*, condotta da CERGAS SDA Bocconi grazie al supporto di Fondazione Ravasi Garzanti, propone un'indagine sulle modalità, le implicazioni, i limiti e le opportunità della cura al domicilio degli anziani con demenza: appare quindi imprescindibile introdurre le riflessioni che seguiranno a partire dalle premesse fondamentali su cui si costruisce la ricerca, cioè la crescente attenzione riservata dagli studi e dalle politiche internazionali alla visione cosiddetta *ageing in place* e l'incidenza della demenza, nel mondo come in Italia.

### Invecchiare a casa

Qual è il luogo migliore per invecchiare? Probabilmente non sono molti coloro che durante la gioventù e l'età adulta si chiedono dove vivranno da anziani, provando a immaginare i desideri, ma anche i limiti fisici e a volte cognitivi, che avranno a ottanta o novant'anni. Le scienze mediche e sociali, invece, si interrogano su questo tema da tempo e con urgenza, soprattutto alla luce del fenomeno dell'invecchiamento globale, che esamineremo nel dettaglio nel prossimo capitolo. E, secondo l'approccio *ageing in place*, il luogo migliore per invecchiare è casa propria – almeno fino a quando le condizioni di salute lo permettono.

La casa, quindi, è l'immagine intorno a cui si sviluppa tutta la nostra ricerca. Eppure il termine *casa*, come già suggerisce la sua origine etimologica, legata ai concetti di riparo e protezione, indica non solo un luogo fisico, ma anche un'ampia sfera di significati emotivi e personali. Perciò, anche se parlare di *cura a casa* significa naturalmente considerare l'abitazione, cioè la sede di residenza della persona anziana e/o malata, vale la pena sottolineare il senso ampio e figurato espresso dal termine inglese *place*: si tratta del luogo di elezione, dell'ambiente di vita inteso come la comunità e la rete di rapporti sociali, oltre che familiari, in cui il singolo individuo si sente

protetto e appagato. In questa logica, infatti, la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità ribadisce il diritto degli individui con limitazioni funzionali a vivere e a essere inclusi nelle loro comunità di riferimento.<sup>5</sup> È un punto enfatizzato anche dall'OMS, che all'interno del Report mondiale sull'invecchiamento e la salute del 2016 parla non solo di *ageing in place*, ma di *ageing in (the right) place*, traducibile con *invecchiare nel posto giusto*, ovvero la «capacità di vivere a casa propria e nella propria comunità sentendosi sicuri, autonomi e a proprio agio, a prescindere dall'età, dal reddito e dalle capacità personali. L'espressione *ageing in (the right) place* estende questo concetto alla capacità di vivere nel luogo che meglio corrisponde alle esigenze e alle preferenze della persona, che potrebbe essere o meno la propria casa.»<sup>6</sup>

In Italia, l'approccio *ageing in place* è promosso anche dal Piano nazionale di ripresa e resilienza che afferma: «Nel più generale ambito sociosanitario, si affianca una componente di riforma volta alla non autosufficienza, con l'obiettivo primario di offrire risposte ai problemi degli anziani [...] ai fini di un approccio finalizzato a offrire le migliori condizioni per mantenere o riguadagnare la massima autonomia possibile in un contesto il più possibile deistituzionalizzato.»<sup>7</sup>

## L'espressione *ageing in (the right) place* estende questo concetto alla capacità di vivere nel luogo che meglio corrisponde alle esigenze e alle preferenze della persona, che potrebbe essere o meno la propria casa

Dunque, anche per quanto riguarda la popolazione anziana, la casa è il luogo di elezione della cura. Generalmente sono gli anziani stessi a desiderarlo e spesso, come vedremo, anche i familiari che si prendono cura di loro. Le ragioni sono numerose, ma tra queste gioca un ruolo di primo piano proprio il valore simbolico della casa, considerata il luogo ricompositivo dei bisogni delle famiglie, il punto fermo attraversato dai passaggi generazionali e dai mutamenti della vita. La casa è una dimensione associata all'indipendenza, all'autostima e alla propria identità, laddove gli istituti di cura, tipicamente le RSA, sono spesso percepiti come spersonalizzanti.

La scelta di curare a casa le persone non autosufficienti risponde, però, anche a necessità pratiche, come quella di monitoraggio

quotidiano, e naturalmente a esigenze economiche, non solo per quanto riguarda la spesa delle famiglie – scopriremo nel capitolo 7 quanto costano i servizi integrativi e le soluzioni alternative – ma anche dal punto di vista degli enti, che considerano l'assistenza a casa un'opportunità costo-efficace che permette di aumentare la platea dei destinatari dei servizi.

### Implicazioni, limiti e possibilità

---

Il tema della cura al domicilio richiede di prendere in considerazione non soltanto la persona anziana con autonomia ridotta, ma la complessità delle dinamiche familiari coinvolte. Come vedremo nel dettaglio, l'assistenza a casa poggia in gran parte sul lavoro delle famiglie, in particolare delle donne, che si trovano di fronte a sfide emotive, finanziarie e organizzative molto rilevanti, con ricadute significative sul benessere psicofisico, sulle possibilità professionali e sulla qualità della vita.

Tuttavia, da parte delle politiche pubbliche si rileva un approccio che tende a concentrarsi sull'erogazione di servizi sanitari e assistenziali, trascurando il sostegno necessario ad affrontare gli ostacoli quotidiani e l'impatto a lungo termine sulla salute mentale e fisica dei caregiver. È quindi essenziale sviluppare programmi e risorse dedicate al supporto pratico, emotivo e finanziario dei familiari che si occupano di anziani non autosufficienti, innanzitutto allo scopo di alleviare il loro carico e garantire che l'assistenza domiciliare sia una soluzione davvero sostenibile.

In parallelo, è necessario promuovere una maggiore consapevolezza e comprensione del ruolo dei caregiver nella società e riconoscere il loro contributo fondamentale nel perseguire il benessere e la dignità degli anziani non autosufficienti. Solo attraverso un approccio integrato e inclusivo possiamo sperare di creare un sistema di assistenza domiciliare realmente efficace e sostenibile, in grado di rispondere alle esigenze complesse e mutevoli di quelle famiglie che si trovano ad affrontare una situazione nuova e, soprattutto nei casi di anziani con demenza, totalizzante.

### Che cos'è la demenza

---

Passiamo ora a esaminare la seconda premessa da cui parte la ricerca *Meglio a casa?*, cioè la crescente diffusione della demenza.

Innanzitutto, che cosa si intende per demenza? La demenza, di cui il morbo di Alzheimer è la forma più nota e diffusa, è una sindrome che affligge il cervello causando la morte di alcune cellule, in particolare dei neuroni. Ma parlare di demenza significa prendere in considerazione un insieme di sintomi numerosi e variegato, la cui gravità e progressione possono cambiare sensibilmente da un caso all'altro e nel corso del tempo. Secondo l'Istituto Superiore di Sanità, siamo in presenza di demenza quando «almeno una delle capacità mentali dell'individuo viene compromessa con effetti sulle capacità quotidiane».⁸ Per *capacità mentali* si intendono, per esempio, la concentrazione, la memoria, l'orientamento nello spazio e l'abilità

## Secondo l'Istituto Superiore di Sanità, siamo in presenza di demenza quando «almeno una delle capacità mentali dell'individuo viene compromessa con effetti sulle capacità quotidiane»

di astrazione, cioè di elaborare concetti teorici. Di conseguenza, molti sintomi della demenza sono di tipo comportamentale: chi ne è colpito può adottare, tra gli altri, atteggiamenti deliranti, apatici, aggressivi o depressivi. Nella vita di ogni giorno, questo si traduce in una drastica diminuzione dell'autosufficienza: possono emergere problemi a guidare l'auto, a gestire i soldi, a cucinare, a provvedere all'igiene personale, a scrivere, a riconoscere le persone care, a ricordare l'indirizzo di casa e così via.

### La demenza nel mondo

---

È ancora l'OMS a informarci che la demenza è la settima causa di mortalità e una delle principali cause di non autosufficienza nella popolazione anziana mondiale. Colpisce, infatti, 55 milioni di persone, con quasi 10 milioni di nuovi casi all'anno. Di questi, il 60-70% è dovuto ad Alzheimer. Le donne sono le più colpite: il 65% delle persone che muoiono a causa della demenza è composto da donne.

La demenza è anche un onere sociale ed economico significativo per i sistemi sanitari, le famiglie e le società. Alle economie mondiali

## La demenza è anche un onere sociale ed economico significativo per i sistemi sanitari, le famiglie e le società. Alle economie mondiali costa ogni anno 1.300 miliardi di dollari

costa 1.300 miliardi di dollari (dati del 2019). La metà di questi costi sono attribuibili all'assistenza fornita da assistenti informali, per esempio familiari e amici intimi.<sup>9</sup>

Come abbiamo visto, le persone affette da demenza vengono generalmente assistite a casa il più a lungo possibile e, poiché questo comporta un carico di lavoro significativo per le famiglie, le donne sono nuovamente protagoniste perché forniscono il 70% delle ore di assistenza. Ritroveremo questi dati più avanti, ma già da adesso è rilevante notare che il tema delle donne è particolarmente intrecciato a quello della demenza, che le colpisce sia direttamente sia indirettamente.

### La demenza in Italia

In Italia, 1,2 milioni di persone vivono con demenza. È un numero in aumento, che si prevede raggiungerà 1,6 milioni entro il 2030.

Si stima che in Italia i costi della demenza ammontino a 15,6 miliardi di euro all'anno e di questi circa l'80% sono sostenuti dalle famiglie. Nel 2014 è stato approvato il Piano nazionale demenza, che fornisce raccomandazioni ai caregiver in merito alle modalità di cura. Nel 2021, il Parlamento ha finalmente approvato un emendamento alla legge di bilancio, che quindi ha previsto per il Piano nazionale demenza uno stanziamento complessivo di 15 milioni di euro nel periodo 2021-2023. Il finanziamento riguardava azioni come lo sviluppo di linee guida nazionali per la diagnosi e la gestione della demenza, indagini per monitorare i servizi dedicati alla patologia, prevenzione e infine miglioramento della qualità di vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.<sup>10</sup>

### La struttura della ricerca e gli obiettivi dell'indagine

Chiarite le premesse concettuali e la loro rilevanza nel panorama



tanto mondiale quanto italiano, il progetto *Meglio a casa?* intende contribuire al dibattito in corso su questi temi indagando, appunto, i costi economici e sociali dell'assistenza al domicilio delle persone anziane affette da demenza, con attenzione all'area metropolitana di Milano e alle zone limitrofe.

Come abbiamo articolato il lavoro? Innanzitutto, comprendendo due linee di ricerca:

- A L'analisi della prospettiva delle famiglie. Ci siamo chiesti, quindi, quali bisogni nascano dalla decisione di prendersi cura di una persona anziana a casa e quali di questi siano soddisfatti dai servizi esistenti.
- B L'analisi del posizionamento strategico del portafoglio dei servizi dei fornitori, ovvero qual è il loro orientamento in termini di offerte, potenziali sviluppi e modalità di intercettazione degli utenti, anche in prospettiva futura.

Per raggiungere questi due obiettivi di ricerca, il lavoro è stato articolato attorno a quattro aree di indagine, ognuna corrispondente a un diverso metodo di analisi descritto dettagliatamente in Appendice. Per riepilogare i passaggi in cui si articola *Meglio a casa?*, ci limitiamo qui a chiarire che:

1. siamo partiti dalle condizioni di vita degli over 65 e dei loro caregiver e dalla disamina della rete di servizi esistenti a Milano. Per farlo ci siamo basati sull'analisi delle fonti istituzionali di riferimento e della letteratura scientifica esistente su questi argomenti;
2. successivamente ci siamo concentrati sui bisogni, sui costi economici e sociali della cura al domicilio e sulla qualità della vita della diade anziano/caregiver. In questo caso abbiamo coinvolto un campione di caregiver che ha risposto a due diversi questionari, Cost of illness e Quality of life;
3. il terzo passaggio ha indagato le preferenze dei caregiver in merito ai servizi, interrogando la stessa platea di partecipanti tramite lo strumento dell'esperimento a scelta discreta;
4. infine, conducendo delle interviste semi-strutturate, abbiamo messo a confronto la prospettiva dei caregiver e quella degli enti gestori.

In Appendice, inoltre, viene riportata una mappatura degli enti

operanti a Milano con servizi dedicati alla demenza, che intende aiutare le famiglie e i professionisti a orientarsi nella rete di offerta del territorio.

I dodici capitoli di questo volume seguono l'articolazione del lavoro di ricerca e quindi possiamo cominciare facendo la conoscenza di coloro a cui innanzitutto si rivolge l'approccio *ageing in place*: le persone anziane.

---

<sup>5</sup> World Health Organization (2018). Concept Note: International Technical Meeting. Da <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/>

<sup>6</sup> World Health Organization (2016). World report on ageing and health

<sup>7</sup> Piano nazionale di ripresa e resilienza (2021)

<sup>8</sup> Istituto Superiore di Sanità. Demenze. Da: <https://www.iss.it/le-demenze>

<sup>9</sup> World Health Organization (2023). Dementia key facts. Da: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

<sup>10</sup> Ancidoni A., Lacorte E., Bacigalupo I., Lombardo F., Vanacore N. (2023). Italy's actions on dementia, *The Lancet Neurology* 22

# Over 65 a Milano. Note demografiche



---

## Capitolo 2

---

Un fenomeno globale

---

Una tendenza irreversibile

---

Milano come punto di osservazione

---

Gli over 65 a Milano: quanti sono e quanti saranno

---

Gli over 65 a Milano: dove vivono

«Le idee che abbiamo sulla vecchiaia hanno bisogno di essere sostituite... potrà essere necessario fare irruzione al loro interno.»

James Hillman, *La forza del carattere*

## Over 65 a Milano

TAV. III

**311.777**

Over 65 residenti  
nel Comune di Milano  
(1 gennaio 2022)

**23%**

della popolazione cittadina



60%  
DONNE



**2022**

40%  
UOMINI



	65-74 anni	75-84 anni	85+ anni	Totale
60% DONNE	74.252	70.480	40.871	185.603
40% UOMINI	59.151	47.785	19.238	126.174

Fonte ed elaborazioni da: SISI Sistema Statistico Integrato – Comune di Milano

## Over 65 a Milano nel 2040

**375.178**

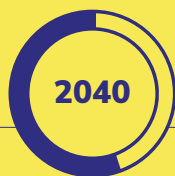
Over 65 residenti  
nel Comune di Milano  
(stima al 2040)

**26,7%**

della popolazione cittadina



55%  
DONNE



**2040**

45%  
UOMINI

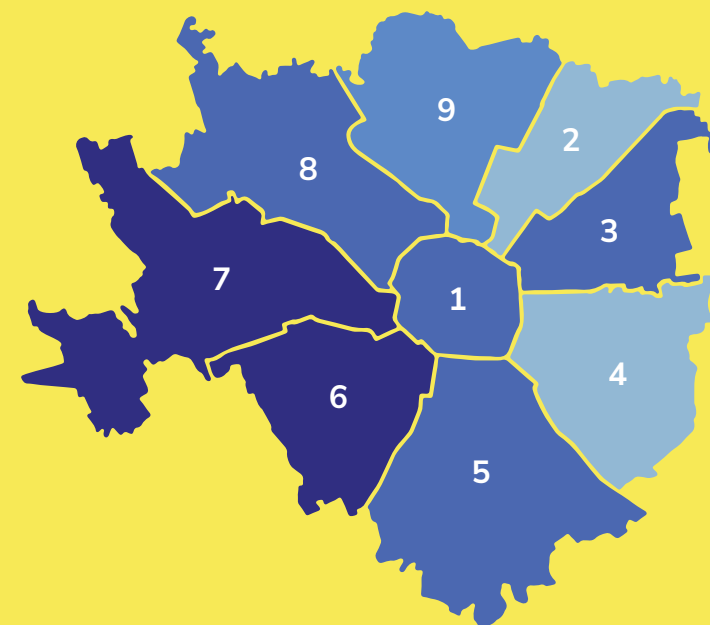


	2022	2040	VARIAZIONE
65-74 anni	133.403	187.531	+41%
75-84 anni	118.265	128.928	+9%
85+ anni	60.109	58.719	-2%
Totale	311.777	375.178	+20%

Fonte ed elaborazioni da: SISI Sistema Statistico Integrato – Comune di Milano. Proiezioni demografiche: scenario mediano

TAV. IV

## Attuale distribuzione degli over 65 per Municipio



Municipio	Popolazione totale (2022)	Percentuale di over 65 soli su popolazione residente nel Municipio
1	97.987	23%
2	160.873	20%
3	142.726	23%
4	160.679	22%
5	124.094	23%
6	150.159	24%
7	173.791	24%
8	190.059	23%
9	186.007	21%

Fonte ed elaborazioni da: SISI Sistema Statistico Integrato – Comune di Milano (dati 2022)



**T**ra le sfide globali che più di tutte ci raccontano la complessità dell'epoca in cui viviamo, e quindi anche la sua ricchezza, rientra certamente il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione. Si potrebbe obiettare che le persone sono sempre invecchiate e ciò che accade agli esseri umani nelle fasi avanzate del ciclo della vita non è di certo una novità, una scoperta del nostro millennio. E questo è senz'altro vero. Allora che cosa intendiamo quando diciamo che il tema dell'invecchiamento ha un impatto del tutto particolare sulla contemporaneità e che, anzi, è uno dei fenomeni che più di tutti caratterizzano i tempi in cui viviamo – e i tempi in cui vivremo? Più avanti, nel corso di questo volume, parleremo della qualità dell'invecchiamento e scopriremo che essere anziani oggi significa essere anziani profondamente diversi rispetto al passato, ma per comprendere la portata del fenomeno è utile partire dalla quantità, cioè dal dato numerico. E lo facciamo osservando innanzitutto ciò che accade nel mondo, tenendo a mente che, come analizzeremo a breve, la situazione in Italia, e nello specifico a Milano, è in linea con questa tendenza.

### Un fenomeno globale

---

Il World Social Report 2023, pubblicato dal Dipartimento per gli affari economici e sociali delle Nazioni Unite, fornisce un dato che ci permette immediatamente di cogliere la rilevanza dell'argomento: se nel 2021 gli over 65 erano 761 milioni in tutto il mondo, si prevede che nel 2050 diventeranno 1 miliardo e 600 milioni. In altre parole, nell'arco di trent'anni la popolazione anziana globale sarà più che raddoppiata. Sono numeri che acquisiscono ulteriore chiarezza se messi in relazione con la crescita dell'intera popolazione: mentre nel 2021 le persone con più di 65 anni costituivano meno del 10% degli abitanti del mondo, nel 2050 saranno il 17%.

Immaginiamo quindi di trovarci nel 2021 e di entrare in una stanza

in cui ci sono 100 persone che rappresentano la varietà anagrafica degli esseri umani: guardandoci intorno scopriremo che, ogni

## La speranza di vita si allunga in tutto il mondo ed è il frutto di scoperte tecniche e scientifiche, ma anche di trasformazioni sociali, economiche e culturali che hanno posto l'enfasi su temi come la sicurezza e il benessere individuali

10 individui, solo uno avrà più di 65 anni. Se invece immaginiamo di entrare nella stessa stanza dopo quasi trent'anni, cioè nel 2050, troveremo una persona con più di 65 anni all'incirca ogni 6 individui.

È una crescita che interesserà in particolare gli ultraottantenni, che nello stesso periodo di tempo saranno quasi triplicati. E le donne, che vivono mediamente più a lungo degli uomini: nonostante nei prossimi decenni si accorcerà la distanza tra la speranza di vita maschile e quella femminile, si stima che anche nel 2050 la popolazione anziana sarà composta per la maggior parte da donne, che saranno il 59% degli over 80.<sup>11</sup>

### Una tendenza irreversibile

---

Indagare estesamente le ragioni del fenomeno non rientra tra gli obiettivi di questo volume; ma mettere a fuoco le due cause principali della crescita della popolazione anziana è determinante: si tratta di considerazioni necessarie a comprendere che la tendenza a cui assistiamo è irreversibile.

Innanzitutto, l'incremento della longevità è il risultato dell'enorme sforzo che è stato compiuto, nel corso della storia, per migliorare sotto ogni punto di vista le condizioni di vita dell'umanità. La speranza di vita si allunga in tutto il mondo, sia nei paesi industrializzati sia in quelli in via di sviluppo, ed è il frutto di scoperte tecniche e scientifiche, ma anche di trasformazioni sociali, economiche e culturali che hanno posto l'enfasi su temi come la sicurezza e il benessere individuali. Il risultato è che, come scrive il demografo Alessandro Rosina, «se per tutta la storia dell'umanità ogni nuova generazione replicava condizioni di salute, tappe della vita e durata media delle generazioni precedenti, da quando è iniziata la transizione demografica ogni

generazione di figli si è trovata con anni aggiuntivi rispetto a quella dei genitori.»<sup>12</sup>

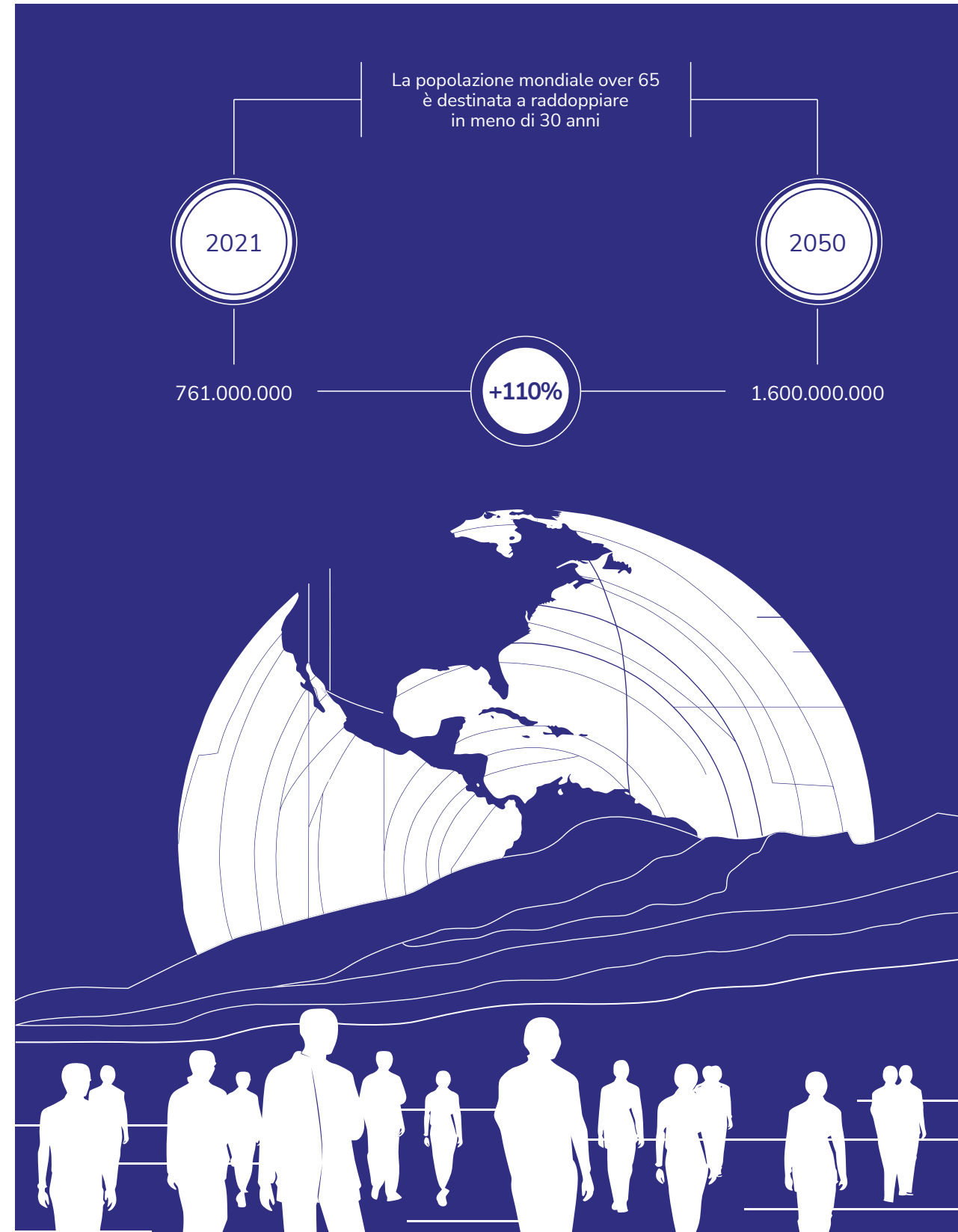
Per un dato che cresce, cioè la longevità, un altro si riduce: il tasso di natalità. La popolazione del mondo diventa più anziana anche perché si fanno meno figli. Per capire la rilevanza di questa tendenza, torna in nostro aiuto il World Social Report 2023, il quale segnala che in 47 paesi o aree del mondo le nascite sono meno di 1,5 per ogni donna (1,24 se guardiamo solo all'Italia, secondo i dati ISTAT). Eppure il cosiddetto livello di sostituzione generazionale si attesta a 2,1: significa che per ogni donna dovrebbero nascere più di 2 figli affinché la generazione più giovane sostituisca interamente quella più anziana.

### Milano come punto di osservazione

Come accennato, la situazione in Italia segue la stessa tendenza che abbiamo osservato a livello globale. Un dato su tutti può aiutarci a cogliere con chiarezza la portata del fenomeno: in Italia, se all'inizio del Novecento la speranza di vivere fino a 65 anni era del 33%, all'inizio degli anni Duemila era oltre il 90%.<sup>13</sup>

La Lombardia, in particolare, batte un record non solo a livello nazionale, ma anche europeo: è infatti la regione d'Europa in cui vive il maggior numero di persone con più di 65 anni e anche questo suggerisce quanto possa essere rappresentativa un'analisi del contesto lombardo, e di Milano soprattutto. Certo, sotto alcuni aspetti Milano fa eccezione rispetto al resto del paese: per fare solo qualche esempio, i milanesi ricevono pensioni mediamente maggiori rispetto al resto d'Italia, hanno titoli di studio più avanzati e sono meno disoccupati, comprese le donne – elementi che incidono in modo determinante sulla qualità della vita degli anziani e non solo, dal momento che, come conferma anche ISTAT, il livello di benessere fisico e psicologico degli individui è legato alla loro situazione economica e rispecchia le diseguaglianze sociali.<sup>14</sup>

Ma al di là di questi elementi, il capoluogo lombardo rimane un prezioso punto di osservazione. Le grandi città, infatti, sono le prime a essere raggiunte dalle sfide e dalle trasformazioni sociali: questo significa che le ripercussioni possono essere osservate su una scala più ampia rispetto alle aree extraurbane e che le strategie adottate vengono messe alla prova con una pressione maggiore e più eterogenea.



È quindi il momento di approfondire la situazione milanese, partendo da una domanda fondamentale: quanti sono e quanti saranno gli over 65 a Milano?

### Gli over 65 a Milano: quanti sono e quanti saranno

Al 1° gennaio 2022, gli abitanti di Milano erano 1.349.930. Di questi, il 23% aveva più di 65 anni: stiamo parlando, quindi, di 311.777 persone.

Anche qui si ritrova una tendenza che abbiamo già indicato a livello mondiale e che racconta uno squilibrio tra i generi (che tornerà a presentarsi quando analizzeremo altri aspetti della ricerca): le donne sono il 60% dei milanesi con oltre 65 anni. Lo squilibrio diventa ancora più evidente se prendiamo in considerazione gli over 85: in questa fascia d'età, le donne sono più del doppio rispetto agli uomini, cioè 40.871, anche se – come vedremo in maniera approfondita nel capitolo 3 – sono più colpite da patologie croniche.<sup>15</sup>

Nella panoramica di ciò che accade nel mondo in termini di tendenze demografiche e longevità, abbiamo già inserito alcuni dati

## Le grandi città sono le prime a essere raggiunte dalle sfide e dalle trasformazioni sociali: le strategie adottate vengono messe alla prova con una pressione maggiore e più eterogenea

significativi in una prospettiva di tempo che ci permette di coglierne non solo la rilevanza e l'urgenza, ma anche il carattere di irreversibilità. Facciamo lo stesso, quindi, con i numeri che riguardano Milano, chiedendoci che cosa accadrà tra poco più di 15 anni.

È ancora il Comune, attraverso la sua Unità Statistica, a farci sapere che nel 2040 i milanesi con più di 65 anni saranno il 26,7% dei cittadini. Ad aumentare sarà in particolare la fascia 65-74 anni, che crescerà del 41%; lo squilibrio di genere sarà minore, ma comunque ancora presente, con il 55% della popolazione anziana composta da donne.

E se proiettiamo questa tendenza qualche anno più in là, arrivando al 2046, scopriamo che i cittadini over 65 comporranno un terzo dell'intera popolazione di Milano.<sup>16</sup>



## Gli over 65 a Milano: dove vivono

È interessante notare in che modo la popolazione anziana di Milano si distribuisce sul territorio cittadino. La mappa all'inizio di questo capitolo mostra i 9 Municipi di Milano, colorati con gradazioni più chiare o più scure a seconda della minore o maggiore percentuale di cittadini over 65 sul totale degli abitanti della zona. Ne emerge che i Municipi con la percentuale più alta sono i numeri 6 e 7, due circoscrizioni limitrofe nella zona Sud e Sud-Ovest sulle quali può essere utile dare qualche informazione di contesto.

Si tratta infatti di due zone di Milano che presentano alcuni aspetti in comune. Entrambe collegano il centro cittadino alla periferia e riuniscono quartieri che, prima di essere inglobati nel territorio comunale tra Ottocento e Novecento, costituivano comuni indipendenti, legati a una radicata tradizione agricola, come nel caso delle aree Lorenteggio e Baggio. Nel corso del XX secolo, su molti di questi quartieri è stato evidente l'impatto del cosiddetto boom industriale e delle migrazioni dal Mezzogiorno, che hanno portato a un intenso processo di urbanizzazione.

Oggi, mano a mano che ci si allontana dal centro, i due Municipi

## Nel 2040 i milanesi con più di 65 anni saranno il 26,7% dei cittadini. Ad aumentare sarà in particolare la fascia 65-74 anni, che crescerà del 41%; il 55% della popolazione anziana sarà composto da donne

sono considerati zone *popolari*, ma si tratta di una semplificazione che impedisce di comprendere l'eterogeneità delle esperienze di vita – e delle *qualità* di vita – dei suoi abitanti. I quartieri abbracciati da queste circoscrizioni, infatti, presentano una complessità che non è possibile cogliere con un solo sguardo e che riunisce vie residenziali e zone di grande afflusso – si pensi al quartiere San Siro-Ippodromo, dove sorge lo stadio omonimo, o alle aree Tortona e Navigli, punti di riferimento della socialità giovanile e sede di importanti istituzioni culturali – ma anche negozi storici e complessi industriali, ampi spazi verdi e aree di veloce riqualificazione, zone con minore accesso ai servizi e importanti snodi di trasporto pubblico e privato. Proprio rispetto al trasporto pubblico, è da segnalare che una delle differenze

che possiamo cogliere tra i due Municipi riguarda proprio la rete dei trasporti: mentre il Municipio 6 appare ben servito, in particolare dalla rete metropolitana, alcuni quartieri del Municipio 7 rimangono invece più scoperti, tra i quali Baggio e Muggiano.

Possiamo leggere questi dati alla luce degli studi di Carla Sedini e Francesco Zurlo sulla *walkability*, intesa come qualità essenziale per la tutela della salute fisica e il contrasto dell'isolamento sociale, in particolare degli anziani. Rispetto a Milano, gli studi mettono in luce che la popolazione anziana si concentra in zone di stampo tipicamente operaio, quindi semi-centrali e periferiche, caratterizzate da livelli di *camminabilità* medi o scarsi.<sup>17</sup>

<sup>11</sup> United Nations, Department of economic and social affairs (2023). World social report 2023. Leaving no one behind in an ageing world (a cura di) Le metropoli e le stagioni della vita. Il Mulino

<sup>12</sup> Rosina A. (2023). La sfida del vivere bene e a lungo in una grande città, in Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di) Le metropoli e le stagioni della vita. Il Mulino

<sup>13</sup> Ibidem

<sup>14</sup> ISTAT (2019)

<sup>15</sup> Comune di Milano, sistema SISI, open data

<sup>16</sup> Donati E. (2023). Milano 2046. Il ruolo delle persone anziane nella Milano del futuro. In Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di) Le metropoli e le stagioni della vita. Il Mulino

<sup>17</sup> Sedini C., Zurlo F. (2023). Walkability e popolazione anziana per un welfare di prossimità. In Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di) Le metropoli e le stagioni della vita. Il Mulino

# Over 65 a Milano. Strutture familiari



---

## Capitolo 3

---

Come cambia la famiglia nel mondo e in Italia

---

Come cambia la famiglia a Milano: somiglianze e specificità

---

Il reddito delle famiglie over 65

---

Over 65 a Milano: parola chiave *solitudine*

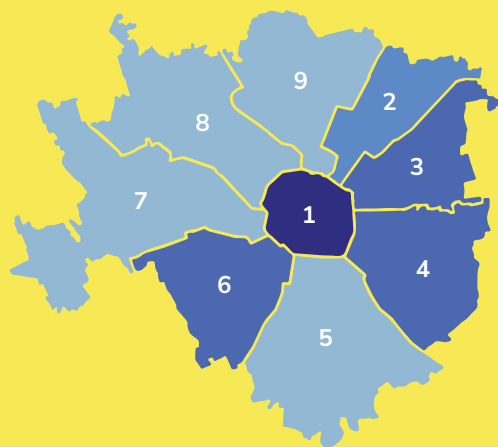
«Quando ci incontriamo possiamo essere, l'uno con l'altro, indifferenti o distratti. Ma basta, fra noi, una parola. Basta una parola, una frase: una di quelle frasi antiche, sentite e ripetute infinite volte, nel tempo della nostra infanzia [...] Una di quelle frasi o parole, ci farebbe riconoscere l'uno con l'altro, noi fratelli, nel buio d'una grotta, fra milioni di persone. Quelle frasi sono il nostro latino, il vocabolario dei nostri giorni andati, sono come i geroglifici degli egiziani o degli assiro-babilonesi, la testimonianza d'un nucleo vitale che ha cessato di esistere, ma che sopravvive nei suoi testi, salvati dalla furia delle acque, dalla corrosione del tempo.»

Natalia Ginzburg, *Lessico familiare*

## Distribuzione degli over 65 che vivono soli

TAV. V

Municipio	Percentuale di over 65 soli sul totale over 65 residenti nel Municipio
1	44%
2	40%
3	42%
4	43%
5	39%
6	41%
7	39%
8	39%
9	39%



Percentuale degli over 65 residenti a Milano che vivono da soli



Un uomo su tre



Una donna su due

RESIDENTI SOLI SUL TOTALE RESIDENTI OVER 65

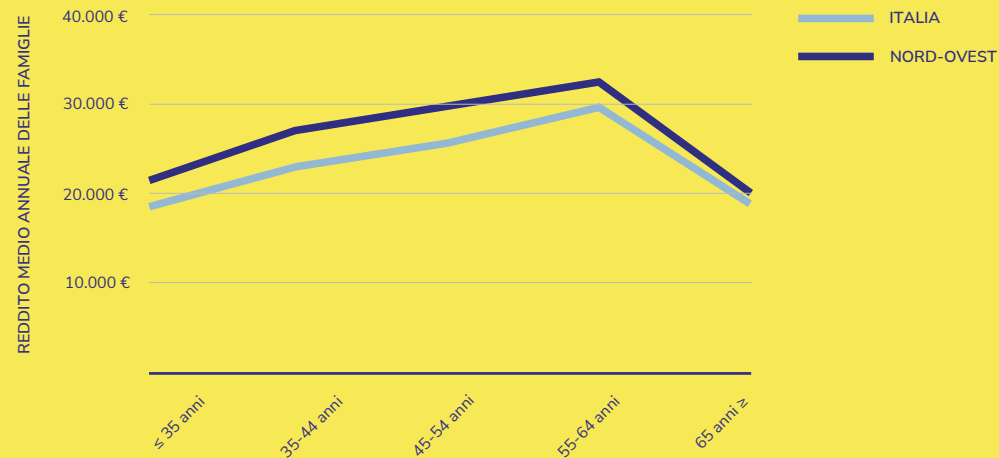
ETÀ	UOMINI	DONNE	TOTALE
65-74 anni	29%	38%	41%
75-84 anni	25%	44%	36%
85+ anni	29%	62%	50%
Totale	30%	49%	40%

Fonte ed elaborazioni da: SISI Sistema Statistico Integrato – Comune di Milano (dati riferiti al 2022)  
\*Rapporto percentuale tra il numero di famiglie unipersonali costituite da una persona over 65 e la popolazione over 65

TAV. VI

## Disponibilità reddituale delle famiglie in Italia

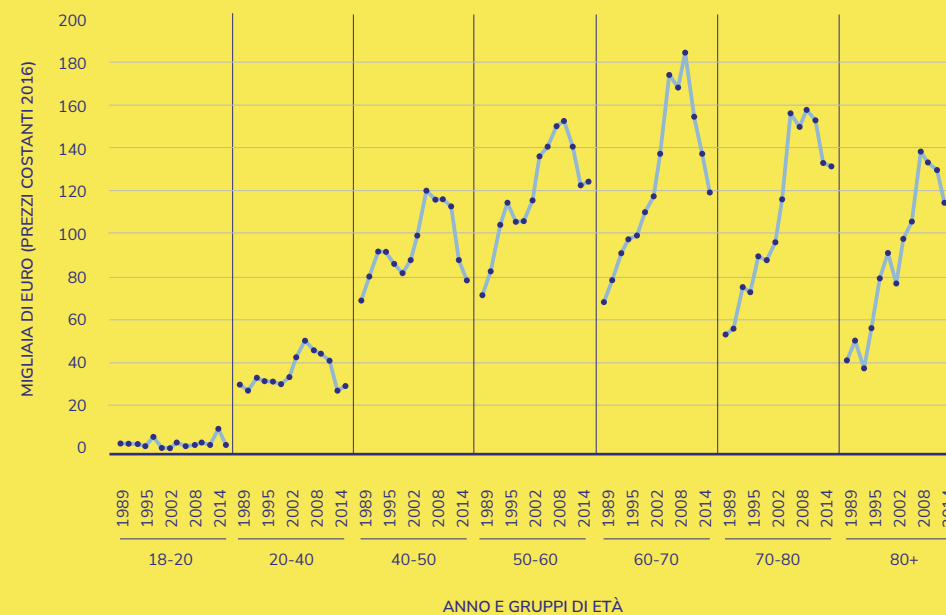
Nel Nord-Ovest le famiglie di over 65 percepiscono 1.250 euro in più rispetto alla media nazionale delle famiglie over 65



Fonte ed elaborazione da: ISTAT (2018)

## La ricchezza dei cittadini over 65

Se oltre al reddito si considera il patrimonio, per le famiglie over 65 la ricchezza media si assesta intorno ai 120.000 euro, un valore cresciuto marcatamente nei primi anni Duemila



Fonte: elaborazioni Forum Disuguaglianze (2016) su dati Bilanci delle Famiglie – Banca d'Italia

**N**ello sforzo di arricchire un ritratto il più possibile completo delle condizioni e delle modalità di vita degli anziani di Milano, è fondamentale dedicare attenzione al tema della famiglia. *Famiglia* è infatti una delle parole chiave di questa ricerca, quella che emergerà con maggiore frequenza in ogni aspetto della nostra analisi, che si tratti di prendere in considerazione l'identità dei caregiver e le sue mansioni o che si valuti, per esempio, l'impatto economico della cura nelle RSA. In questo capitolo, quindi, scopriamo come si compongono i nuclei familiari, come cambiano e quanto è rilevante prendere in esame le loro strutture, sia quando la rete familiare esiste sia – o forse soprattutto – quando *non* esiste.

Anche in questo caso, prima di focalizzarci sullo scenario di Milano è utile proporre una veduta d'insieme che ci aiuti a inserire i dati numerici in un quadro di tendenze globali, oltre che italiane.

### Come cambia la famiglia nel mondo e in Italia

Il termine *famiglia* non esprime un concetto monolitico, che si ripete uguale a se stesso nel corso della storia dell'umanità e a ogni latitudine. Le dinamiche di formazione familiare subiscono cambiamenti nel corso del tempo, riflettendo le mutazioni nei valori sociali, nei modelli culturali, nell'economia e nelle opportunità offerte dal contesto di appartenenza. Citando l'antropologa Françoise Héritier, «l'estrema varietà delle regole che contribuiscono alla fondazione della famiglia, alla sua composizione e alla sua sopravvivenza dimostra che essa non è [...] un fatto di natura ma, al contrario, un fenomeno propriamente artificiale, costruito, un fenomeno dunque culturale.»<sup>18</sup>

È chiaro, quindi, che il cambiamento delle strutture familiari sia un tema di enorme complessità. Ci limitiamo quindi a indicare le tendenze macroscopiche di queste trasformazioni, per fare chiarezza su alcuni

concetti particolarmente rilevanti per i temi che stiamo affrontando, partendo da un'evidenza carica di implicazioni: le famiglie stanno diventando più piccole.

La riduzione del numero di persone che compongono l'unità familiare ha forti legami, naturalmente, con quanto abbiamo già visto rispetto all'andamento demografico globale. Non si tratta, però, solo di un calo del tasso di natalità. La crescente frequenza di separazioni e divorzi, l'aumento delle convivenze senza vincoli matrimoniali, la necessità di lasciare il luogo d'origine per lavorare altrove e l'incremento dell'occupazione femminile sono alcune delle cause che hanno contribuito alla diffusione consistente di forme familiari che soltanto all'inizio del XXI secolo erano considerate, almeno in Italia, delle novità. E infatti, secondo il Rapporto annuale 2023 dell'ISTAT, le coppie non sposate, i single, i genitori soli non vedovi e le famiglie ricostituite, cioè formate da una coppia in cui almeno uno dei due partner abbia avuto un figlio da relazioni precedenti, sono quasi raddoppiati negli ultimi vent'anni.

In Italia, nel 2021, le famiglie erano 26 milioni e 200 mila, un numero stabile rispetto all'anno precedente. Ma come erano composte?

È ancora ISTAT a informarci del fatto che nel corso del ventennio passato è cresciuta la quota delle famiglie composte da una sola persona, che erano il 24,9% nel 2001 e il 36,8% nel 2021, ed è diminuita la percentuale di famiglie con più di 5 componenti, che oggi è il 4,7% mentre nel 2001 era il 7,5%. Un ulteriore dato rilevante per comprendere le trasformazioni delle strutture familiari riguarda il

## **Le coppie non sposate, i single, i genitori soli non vedovi e le famiglie ricostituite, cioè formate da una coppia in cui almeno uno dei due partner abbia avuto un figlio da relazioni precedenti, sono quasi raddoppiati negli ultimi vent'anni**

numero di coppie con figli, che costituiscono circa un terzo dei nuclei familiari – intendendo con questo termine «l'insieme delle persone che formano una relazione di coppia o di tipo genitore-figlio.»<sup>19</sup> Il 17,3% dei nuclei familiari, infine, è formato da un solo genitore.

Si tratta, è chiaro, di cifre statistiche che non prendono in considerazione differenze che all'interno del paese possono essere anche

significative, come quelle geografiche, sociali ed economiche. Ancora una volta, quindi, proviamo a evitare il rischio di riflettere su uno scenario omogeneo e di minimizzare la molteplicità delle situazioni e dei bisogni, tornando al caso specifico su cui abbiamo focalizzato le nostre analisi. È il momento di chiederci, quindi, se Milano presenti delle particolarità rispetto a queste tendenze.

### Come cambia la famiglia a Milano: somiglianze e specificità

Concentrando la nostra osservazione sulla sola città di Milano scopriamo che, nel macro trend nazionale, alcune particolarità esistono. O, per meglio dire, le famiglie milanesi presentano delle peculiarità che è importante tenere in considerazione in una riflessione sulle implicazioni legate alla cura a casa delle persone anziane con demenza.

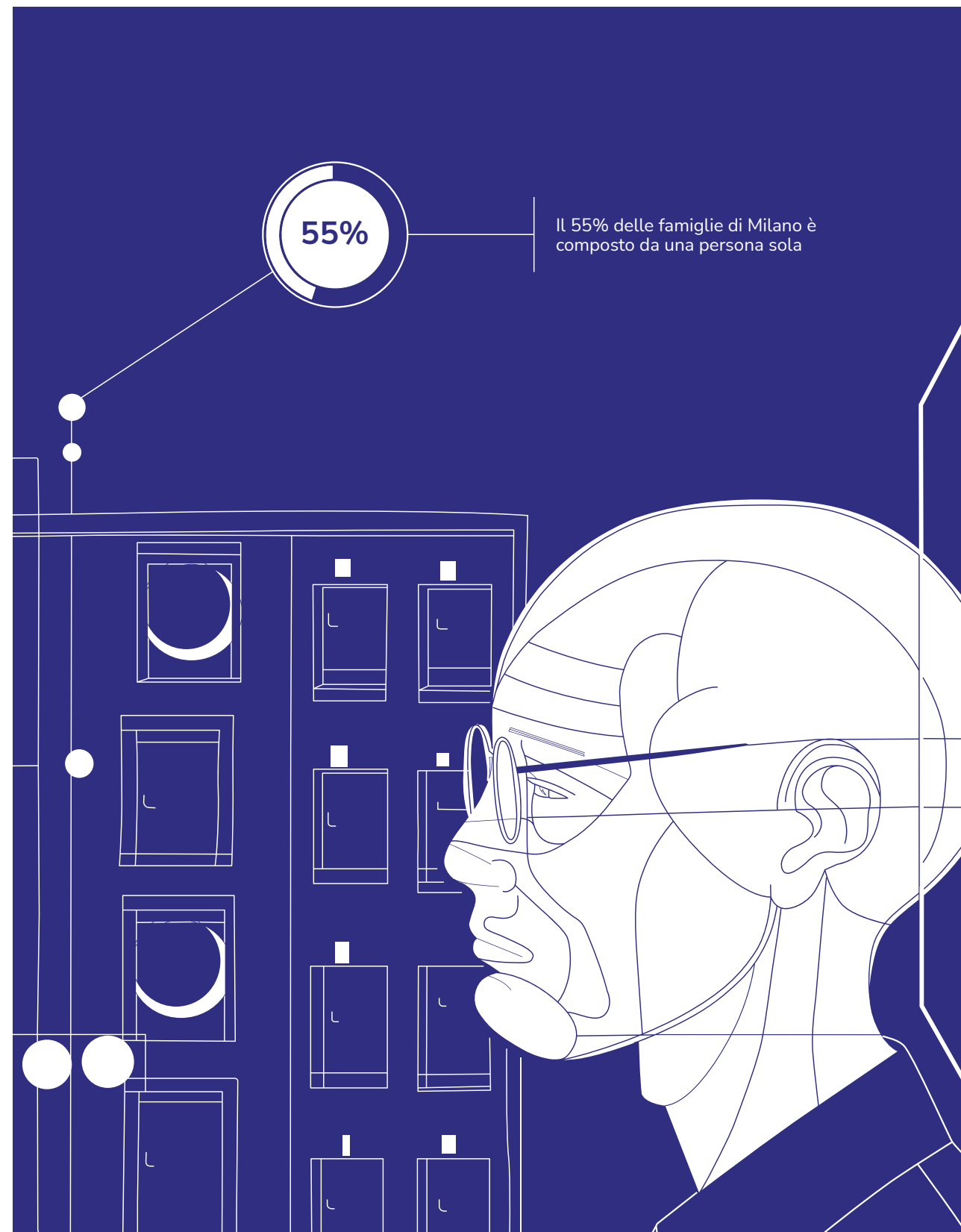
Le famiglie milanesi erano 751.850 nel 2021, in aumento rispetto al 2001, quando erano il 9,4% in meno. In linea con il dato italiano, si tratta di famiglie più piccole rispetto a vent'anni prima, cioè composte mediamente da 1,84 persone (1,97 nel 2001). È anche questa una media, ma la situazione acquisisce una chiarezza maggiore se osservata più da vicino, perché scopriamo che il 55% delle famiglie milanesi è composto da una sola persona.

Ma a Milano, dicevamo, ci sono delle specificità da tenere in considerazione. La prima riguarda il tasso di occupazione femminile, che si distingue nettamente rispetto al resto d'Italia, con una media nel 2020 del 68% di donne occupate a fronte del 50% a livello nazionale. Un dato fondamentale se si considera, come analizzeremo in maniera approfondita più avanti, che i modelli di cura al domicilio continuano a fare ampio affidamento sulle donne della famiglia, dunque sul loro tempo.

La seconda particolarità da segnalare è di tipo economico e riguarda il reddito delle famiglie, che a Milano è mediamente più alto – una tendenza che comunque riguarda l'intero Nord-Ovest.

### Il reddito delle famiglie over 65

In particolare, le famiglie il cui capofamiglia è un over 65 percepiscono 1.250 euro in più ogni anno rispetto alla media nazionale (dato 2018). Ma è un aspetto che non deve stupire se consideriamo che gli





anziani sono la fascia di popolazione che può contare sulla maggiore ricchezza complessiva. Se oltre al reddito, infatti, consideriamo il patrimonio – composto dai beni mobili e immobili e in particolare dalla

## **Il 40% dei cittadini con più di 65 anni vive da solo: sono 124.000 persone. E la solitudine aumenta con l'età: tra gli anziani che vivono da soli, il 50% è formato da ultraottantenni**

casa di proprietà – gli abitanti con più di 65 anni possono contare su una ricchezza netta media di 120.000 euro. È una cifra che negli ultimi vent'anni è aumentata, anche quando messa a paragone con altre classi di età; ma è una ricchezza il cui impatto sulla quotidianità può essere ridimensionato, come vedremo analizzando il fenomeno cosiddetto *house rich, cash poor*. Si tratta, di nuovo, di un elemento significativo in questo contesto: nel capitolo 8, infatti, scopriremo che, riguardo alla scelta delle modalità di cura degli anziani con demenza, la possibilità di spesa delle famiglie è un criterio non solo rilevante, ma imprescindibile.

### **Over 65 a Milano: parola chiave solitudine**

Nel corso di questo capitolo abbiamo conosciuto le famiglie di oggi, almeno dal punto di vista delle strutture, e abbiamo osservato che, tanto a livello globale quanto italiano, sono sempre di più gli individui che vivono soli. Ma che cosa possiamo osservare se prendiamo in considerazione soltanto le persone anziane?

Immaginiamo, quindi, di avere sorvolato prima l'Italia e poi il capoluogo lombardo e di avvicinare lo sguardo, adesso, alle case dei cittadini milanesi con più di 65 anni. Notiamo subito un dato significativo: più della metà di loro vive sola. Il 54% delle famiglie di over 65 sul territorio di Milano, infatti, è composta da una sola persona; il 35% delle famiglie è invece composta da 2 persone. Se cambiamo la lente e consideriamo gli individui e non più le famiglie, osserviamo che i cittadini con più di 65 anni che vivono da soli sono il 40%: si tratta di 124.000 persone. La solitudine aumenta con l'età: tra gli anziani che vivono da soli, il 50% è formato da ultraottantenni. E più

della metà degli ultraottantenni soli è composto da donne (il 62%) dal momento che, come abbiamo visto, l'aspettativa di vita femminile è maggiore.

È interessante riprendere l'osservazione sui quartieri di Milano per scoprire che la percentuale più alta degli over 65 soli sul totale della popolazione residente si trova nel centro città: si tratta del 44%.<sup>20</sup> In altre parole, se immaginassimo di restringere ancora il nostro campo di osservazione e di considerare solo l'area che si irraggia dal Duomo, scopriremmo che, tra i residenti anziani, almeno 4 su 10 vive da solo.

<sup>18</sup> Enciclopedia Einaudi (1982), Famiglia

<sup>19</sup> ISTAT (2023)

<sup>20</sup> Comune di Milano, sistema SISI, open data

# Over 65 a Milano. Lo stato di salute



---

## Capitolo 4

---

Non solo *quanto*, ma *come*: la qualità di vita degli over 65

---

Patologie croniche e multimorbilità

---

Focus: diabete e depressione

---

Demenza e Alzheimer a Milano

---

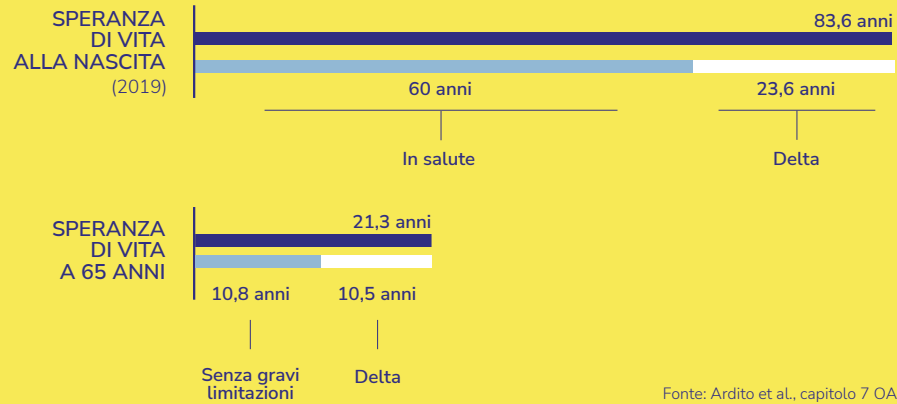
Autosufficienza a Milano

«Oggi la vecchiaia è un fenomeno di massa. Vecchi siamo tanti. Non facciamo più notizia. Non facciamo più invidia. Ma neppure pena. I più gentili ci suggeriscono di mascherarci. Giovani no, ma giovaniformi sì, è possibile. È perfino raccomandato. In un certo senso doveroso. Il compito è arduo e ci impegna parecchio. Peccato, perché potremmo fare altro. Potremmo per esempio acquisire un potere enorme. Sindacale, politico, culturale. Un potere da maggioranza relativa. Potremmo dettare le leggi che migliorino le vite umane nell'ultimo tratto di strada. Il più impervio, il meno conosciuto.»

Lidia Ravera, *Age Pride*

## Speranza di vita in Lombardia

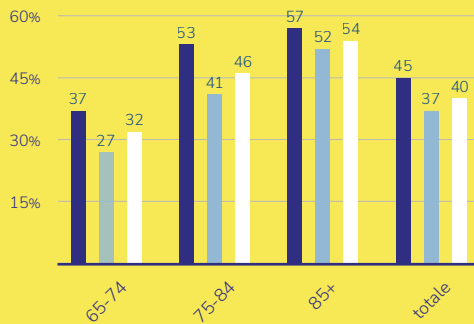
TAV. VII



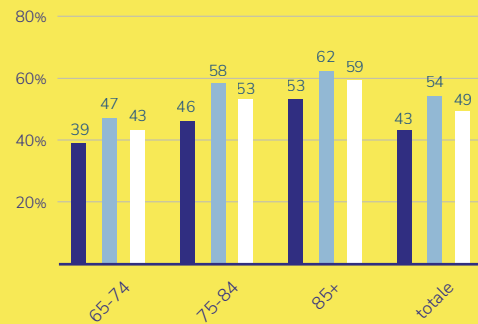
## Diffusione di patologie croniche

■ Uomini ■ Donne ■ Totale

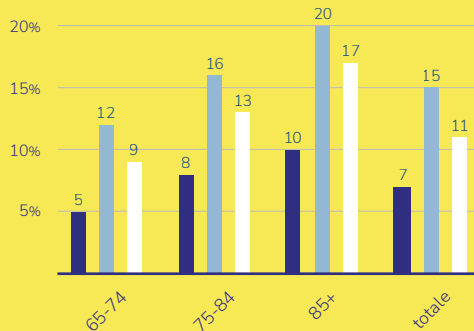
**PERCENTUALE DI OVER 65 CON ALMENO UNA PATOLOGIA CRONICA GRAVE (2019, NORD ITALIA)**



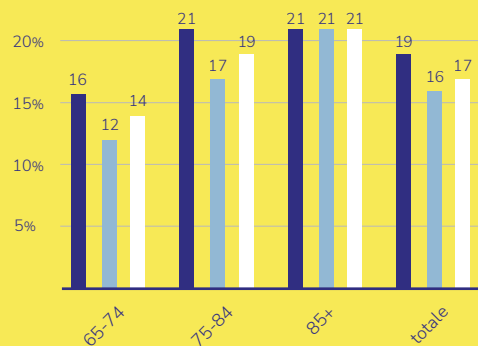
**PERCENTUALE DI OVER 65 CON MULTIMORBILITÀ GRAVE (2019, NORD ITALIA)**



**PERCENTUALE DI OVER 65 CON DEPRESSIONE (2021, ITALIA)**



**PERCENTUALE DI OVER 65 CON DIABETE (2021, ITALIA)**

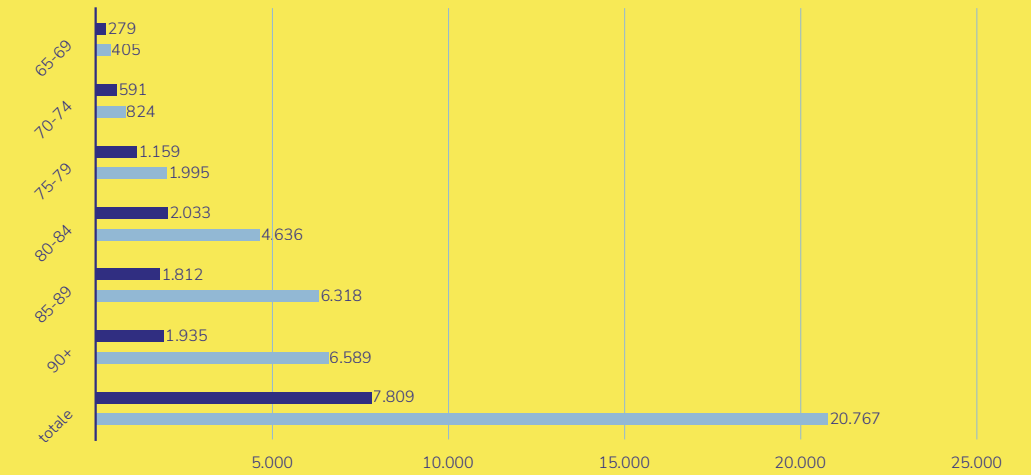


Fonte: ISTAT (2021)

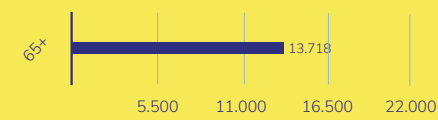
## TAV. VIII Anziani con demenza, demenza di Alzheimer e MCI a Milano

**STIMA DEGLI OVER 65 CON DEMENZA, PER GENERE (2022, MILANO)**

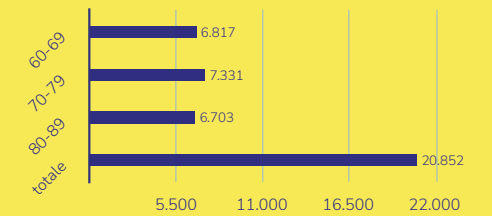
■ Uomini ■ Donne



**STIMA DEGLI OVER 65 CON ALZHEIMER (2022, MILANO)**



**STIMA DEGLI OVER 65 CON MCI (2022, MILANO)**



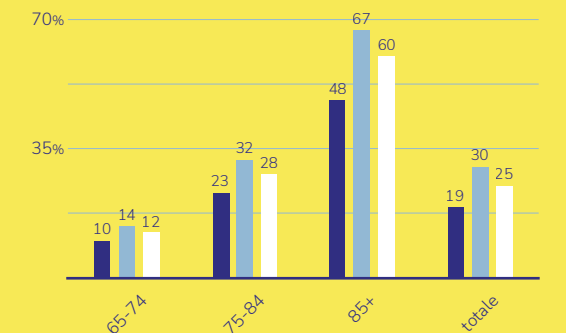
## Anziani non autosufficienti (NA) a Milano

**77.944** Stima della popolazione over 65 NA residente a Milano

Un over 65 milanese su quattro è NA

Il 71% dei milanesi NA è di genere femminile

**PREVALENZA DELL'AUTOSUFFICIENZA TRA OVER 65, PER GENERE ED ETÀ (2022, NORD ITALIA)**



Fonte: elaborazioni e stime CERGAS su dati ISTAT (2021) e SISI - Comune di Milano; Proiezioni demografiche - scenario mediano

**A**bbiamo osservato che la crescita della longevità è un fenomeno che interessa l'intera popolazione mondiale, non soltanto quella italiana; eppure, in questo quadro, l'Italia risulta in cima ad alcune classifiche particolarmente significative, rendendola «uno dei Paesi leader nell'invecchiamento.»<sup>21</sup>

Tra le classifiche in cui la situazione italiana appare tra i primi posti c'è quella che riguarda la speranza di vita, come segnalato dai dati Eurostat. Oggi, i cittadini europei che compiono 65 anni possono aspettarsi di viverne mediamente altri 20; ma i sessantacinquenni italiani possono contare su un periodo maggiore, cioè 21,3 anni.<sup>22</sup> È un dato tra i più alti nel contesto europeo: soltanto gli over 65 francesi e spagnoli hanno una speranza di vita leggermente superiore.

Eppure, considerare soltanto gli aspetti numerici della longevità potrebbe portare a conclusioni parziali, insufficienti a costruire il mosaico delle parabole esistenziali e delle necessità degli anziani italiani. I dati sulla speranza di vita necessitano di essere incrociati con analisi e ragionamenti sulla *qualità* della vita: e dunque, dopo avere visto quanti sono e quanti anni hanno, possiamo chiederci come vivono gli over 65 in Italia.

### **Non solo quanto, ma come: la qualità di vita degli over 65**

Come stanno gli over 65 italiani? Per cominciare a rispondere a questa domanda è utile osservare che, sebbene Eurostat metta l'Italia al terzo posto per la speranza di vita a 65 anni, la inserisce invece al penultimo – tra i Paesi analizzati – per quanto riguarda la speranza di vita *in buona salute*, che si riduce a 10,8 anni, un dato significativamente più basso rispetto ai quasi 16 anni di Svezia e Norvegia, prime in classifica. In altre parole, i sessantacinquenni italiani possono vivere altri 21,3 anni, ma rimarranno in buona salute soltanto per circa la metà di questi.<sup>23</sup>

Il divario tra la speranza di vita e la vita in buona salute, che è quindi di 10,5 anni, rappresenta il periodo in cui gli individui potrebbero manifestare limitazioni funzionali, motorie e cognitive – e quindi una ridotta autosufficienza.

### **Patologie croniche e multimorbilità**

Gli over 65 italiani, dunque, sono più longevi, ma versano in un peggiore stato di salute, dovendo affrontare l'insorgere di patologie croniche che in molti casi, con l'aumentare dell'età, si aggiungono l'una all'altra. Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, per *malattie croniche* si intendono problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo lungo anni o anche decenni e tra quelle gravi rientrano, per esempio, le cardiopatie, i tumori e le malattie genetiche.

Guardando al Nord Italia, il 40% degli over 65 è affetto da almeno una patologia cronica, una percentuale che aumenta con il crescere

## **Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, per malattie croniche si intendono problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo lungo anni o anche decenni**

dell'età: si passa dal 32% di chi ha tra i 65 e i 74 anni al 54% di chi ne ha più di 85. Sono invece il 49% gli over 65 che presentano più di una malattia grave. Si nota la discrepanza di genere che abbiamo già incontrato: le singole patologie croniche gravi colpiscono più uomini che donne (rispettivamente 45% e 37%), ma le donne sono maggiormente interessate dalla multimorbilità grave: il 54% delle donne con almeno 65 anni – e il 62% delle over 85 – si trova ad affrontare più di una malattia grave contemporaneamente.<sup>24</sup>

### **Focus: diabete e depressione**

Tra le patologie croniche più diffuse tra gli anziani rientrano il diabete e la depressione che, come segnala l'OMS, seguono una

tendenza in netto aumento in tutto il mondo.

Il diabete, che nel tempo può portare danni al cuore, agli occhi, ai reni e ai nervi fino a compromettere la sopravvivenza dell'organismo, riguarda il 17% degli over 65 e colpisce ugualmente uomini e donne.

Tra le manifestazioni della depressione, invece, rientrano una perdita generalizzata di interesse, mancanza di ottimismo, energia, speranza e autostima, variazioni dell'appetito e del sonno, fino ad

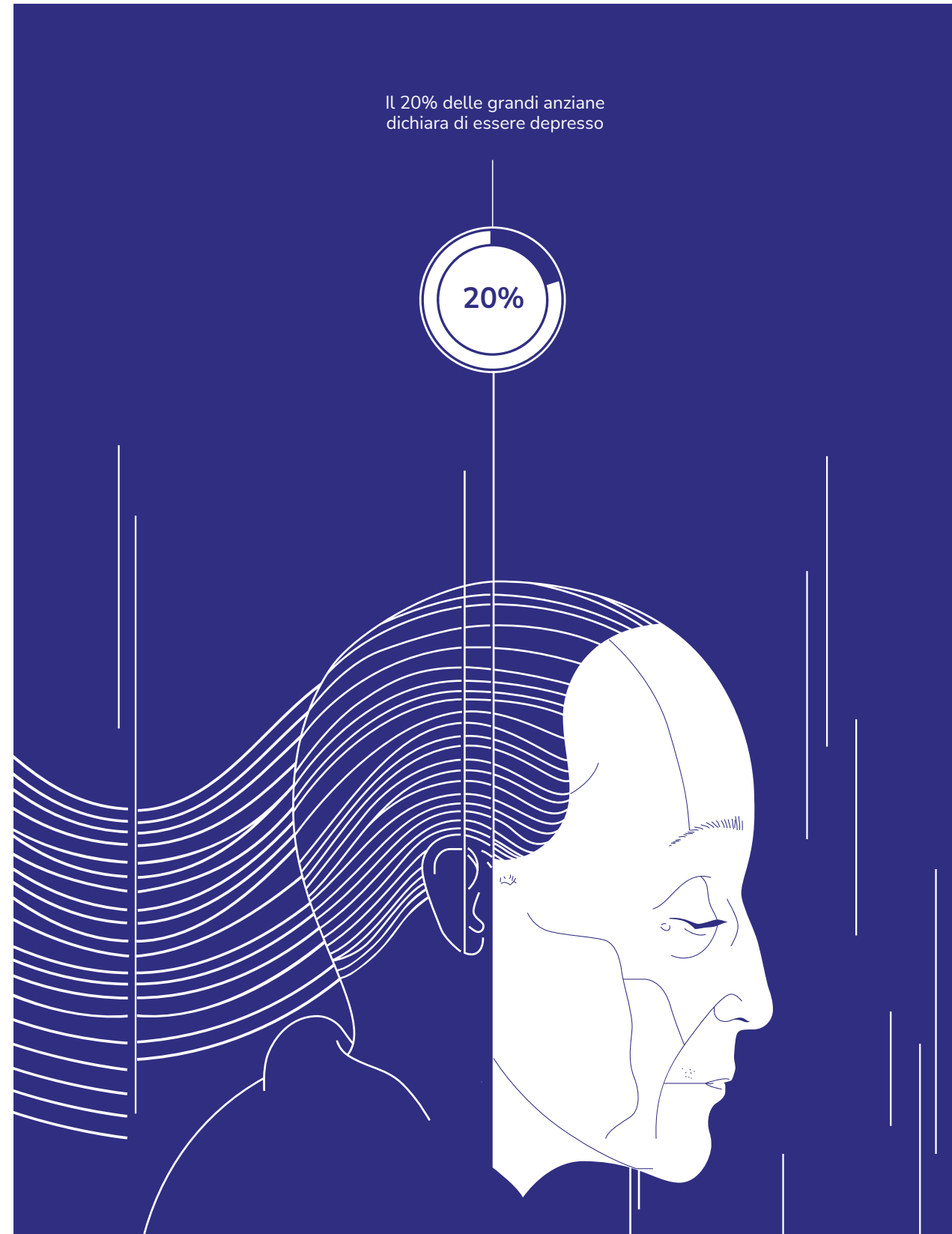
## Secondo alcuni studi, oltre a incidere sull'umore e sulla qualità delle relazioni personali, la depressione è collegata a malattie cardiovascolari, al diabete e a problemi respiratori

arrivare, nei casi più gravi, a pensieri suicidari; secondo alcuni studi, oltre a incidere sull'umore e sulla qualità delle relazioni personali, la depressione è collegata a malattie cardiovascolari, al diabete e a problemi respiratori.<sup>25</sup> Un legame confermato, a livello nazionale, dai dati ISTAT del 2021 che rilevano come tra gli anziani del Sud Italia e delle isole sia maggiore l'incidenza tanto della depressione quanto della cronicità grave. Per queste ragioni, appare particolarmente rilevante notare, sempre tramite i database ISTAT, che il 17% delle persone con più di 65 anni è affetto da questa malattia, che ha però un'incidenza nettamente maggiore sulle donne, che sono il 15% a fronte del 7% degli uomini. La percentuale diventa ancora più considerevole osservando le *grandi anziane*, cioè le donne con più di 85 anni: il 20% di loro, cioè una su cinque, dichiara di essere depressa.

### Demenza e Alzheimer a Milano

Nel capitolo introduttivo abbiamo offerto una panoramica sulla demenza, sulla sua incidenza a livello globale e italiano e sulla differenza tra demenza e sindrome di Alzheimer.

Ancora una volta, restringiamo il campo della nostra osservazione per conoscere da vicino la popolazione al centro della nostra indagine, cioè i cittadini over 65 di Milano. Quanti di loro sono



affetti da demenza o Alzheimer?

I ricercatori CER GAS stimano che nel 2022 a Milano vivevano 28.576 anziani affetti da demenza, con percentuali marcatamente più alte con il crescere dell'età: l'1% di loro contrae la malattia tra i 65 e i 69 anni, il 35% dopo i 90. È altrettanto marcata la differenza di genere: gli uomini malati sono 7.809, mentre le donne sono 20.767. Le cifre aumentano includendo nel calcolo anche gli individui che presentano un cosiddetto Mild Cognitive Impairment (MCI), cioè una sintomatologia di lieve compromissione cognitiva – come perdite di memoria e difficoltà nel linguaggio – che potrebbe tradursi in un esordio di demenza: si tratta di 20.852 persone.

Sono invece 13.718 i milanesi anziani affetti da Alzheimer.<sup>26</sup>

### Autosufficienza a Milano

Parlare di anziani affetti da demenza e Alzheimer significa necessariamente parlare di autosufficienza. Infatti, poiché la demenza inficia le capacità cognitive, l'insorgenza e l'aggravarsi della malattia determinano la possibilità di soddisfare in autonomia le esigenze quotidiane, che si tratti di mobilità, cura di sé e della casa, gestione delle finanze personali, ecc.

## Poiché la demenza inficia le capacità cognitive, l'insorgenza e l'aggravarsi della malattia determinano la possibilità di soddisfare in autonomia le esigenze quotidiane

A Milano, gli anziani non autosufficienti – categoria che non comprende solo i malati di demenza, ma anche gli individui interessati da gravi limitazioni sensoriali e motorie – sono 77.944, pari al 25% del totale over 65 residenti in città, come emerge dalla più recente stima CER GAS su dati ISTAT. Di nuovo, la percentuale aumenta drasticamente considerando solo la popolazione femminile: il 71% degli anziani non autosufficienti è composto da donne, il 29% da uomini.<sup>27</sup>

Vale la pena ricordare che questi dati possono essere letti da almeno due prospettive, perché non solo ci raccontano quanti sono

gli anziani non autosufficienti, ma ci danno anche una prima idea di quante sono le persone e i mezzi coinvolti nella loro cura quotidiana – che conosceremo più approfonditamente nei prossimi capitoli.

<sup>21</sup> Notarnicola E., Stella L. (2021). L'invecchiamento in Lombardia. Tendenze demografiche e politiche per gli anziani non autosufficienti. Quaderno di Fondazione Cariplo

<sup>22</sup> Ardito V., Ciani O., Federici C., Furnari A., Finch A., Jommi C., Malandrini F., Meregaglia M., Tarricone R. (2021). Esiti di salute e performance del Servizio Sanitario Nazionale. In CER GAS (a cura di), Rapporto OASI 2021

<sup>23</sup> Eurostat, open data

<sup>24</sup> ISTAT (2021)

<sup>25</sup> World Health Organization (2023). Depressive disorder key facts. Da: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>

<sup>26</sup> Elaborazione su Bacigalupo et al. (2018), Sachdev et al. (2015) e Vanacore et al. (2005)

<sup>27</sup> Elaborazione su dati ISTAT (2021) e SISI

# Over 65 a Milano. La casa



---

## Capitolo 5

---

*House rich, cash poor: un paradosso*

---

*Problemi, forse risorse*

---

*Il rischio trappola*

---

*L'autosufficienza fuori casa*

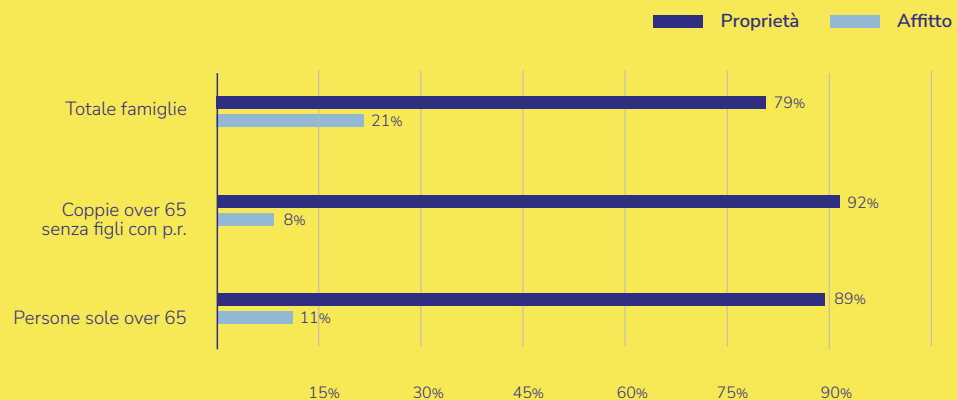
---

*L'autosufficienza dentro casa*

«Si è organizzata la vecchiaia prima di compiere i settant'anni. Ha venduto l'appartamento grande e si è comprata questo più piccolo. Al momento di trasferirsi ha dato via macchinate di roba. Le cose che le erano rimaste attaccate come cozze nel lungo arco dell'esistenza. In questo appartamento ha tutto ciò che le è più caro. [...] È indispensabile organizzarsi la vecchiaia mentre si è ancora nel pieno delle facoltà mentali. A lei importa di come va il mondo, ha a cuore che i giovani se la cavino e possano godersela un po'. Le sembra di essere finalmente riuscita a discernere il futile dall'essenza delle cose e sarebbe anche disposta a dare una mano alle nuove generazioni, ma chi apprezzerrebbe mai la saggezza stantia di una vecchia come lei? Una volta trovata la giusta prospettiva, ecco che si spostano i punti di riferimento. Il tempo non offre una presa, vuole che l'usuale diventi sempre nuovo.»

Halldóra Thoroddsen, *Doppio vetro*

TIPOLOGIA DI GODIMENTO DELL'ABITAZIONE PER NUCLEO FAMILIARE  
(ITALIA, 2019)



Fonte: elaborazione CERGAS su dati ISTAT

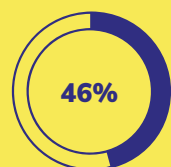
EVIDENZE DEL FENOMENO *HOUSE RICH, CASH POOR* IN NUMERI



Il 53% degli anziani proprietari di casa ha un reddito inferiore ai 20.000 €



Il 13,3% degli anziani proprietari di casa ha un reddito inferiore ai 10.000 €



Il 46% degli anziani con reddito inferiore ai 10.000 € possiede una casa di valore superiore ai 100.000 €



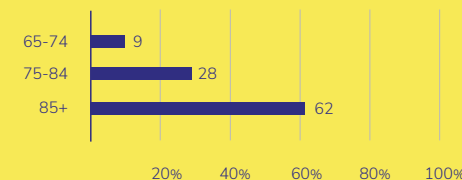
Il 13% degli anziani con reddito inferiore ai 10.000 € possiede una casa di valore superiore ai 200.000 €

Fonte: Quaderno n°26 Fondazione Cariplo (dati Banca d'Italia riferiti al 2012)

PERCENTUALE DI OVER 65 CON GRAVI DIFFICOLTÀ NELLE ATTIVITÀ DOMESTICHE  
(NORD ITALIA, 2019)



Nel Nord Italia, circa un anziano su quattro presenta gravi difficoltà nelle attività domestiche

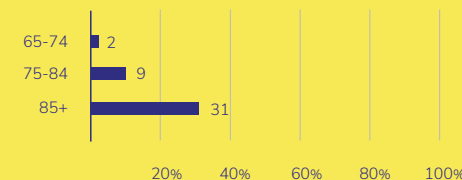


Fonte: elaborazione CERGAS su dati ISTAT

PERCENTUALE DI OVER 65 CON GRAVI DIFFICOLTÀ NELLE ATTIVITÀ DI CURA DELLA PERSONA  
(NORD ITALIA, 2019)



Nel Nord Italia, circa un anziano su dieci presenta gravi difficoltà nel mangiare, alzarsi, vestirsi, usare i servizi igienici o lavarsi autonomamente

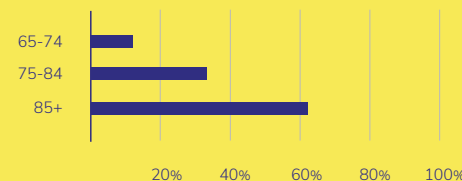


Fonte: elaborazione CERGAS su dati ISTAT

PERCENTUALE DI OVER 65 CON DIFFICOLTÀ NELLA MOBILITÀ  
(NORD ITALIA, 2021)

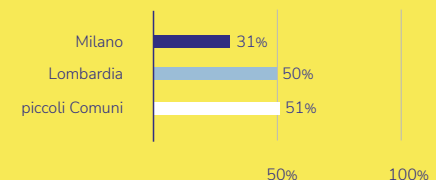


Nel Nord Italia, circa un anziano su quattro presenta problemi di mobilità o non è in grado di uscire di casa, utilizzare i mezzi di trasporto oppure accedere a edifici



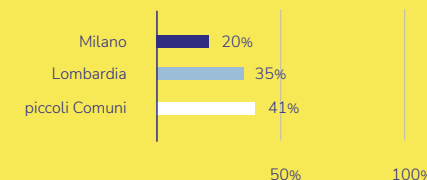
Fonte: elaborazione CERGAS su dati ISTAT

PERCENTUALE DI OVER 65 CON DIFFICOLTÀ NELLA MOBILITÀ IN CASA  
(LOMBARDIA, 2022)



Fonte: Pasquinelli, Assirelli e Pozzoli (2022)

PERCENTUALE DI OVER 65 CON GRAVI DIFFICOLTÀ A RAGGIUNGERE I SERVIZI ESSENZIALI  
(LOMBARDIA, 2022)





**D**opo aver osservato le condizioni di salute degli over 65, in particolare milanesi, raggiungiamo il cuore della nostra analisi. Una ricerca dal titolo *Meglio a casa?* non può che dedicare un ampio spazio al rapporto tra gli individui e, appunto, la casa; un rapporto che non coinvolge soltanto chi necessita di cure e chi le offre, ma anche l'intera comunità presente – o, in alcuni casi, assente – intorno agli anziani malati.

Il tema della casa, nei suoi significati e risvolti socioculturali, simbolici e psicologici, è stato osservato attraverso una molteplicità di sguardi, dalla filosofia alla sociologia, dalla letteratura all'urbanistica, fino al management. Inoltre, come abbiamo visto nel capitolo introduttivo, l'approccio *ageing in place* nasce proprio in virtù del valore affettivo a cui la casa è associata, il quale può portare spesso a prediligere soluzioni di assistenza domiciliare che garantiscano ai malati di vivere nelle loro abitazioni il più a lungo possibile.

D'altro canto, il titolo della nostra ricerca non è un'affermazione, ma una domanda. Quindi, per una riflessione mirata a immaginare pratiche e policy di sostegno alla popolazione anziana, è necessario ancora una volta valorizzare la complessità degli argomenti: in questo capitolo analizzeremo gli ostacoli concreti – economici e logistici – che gli anziani e i loro caregiver possono dover affrontare prima che la casa diventi davvero il luogo della cura.

### ***House rich, cash poor: un paradosso***

I dati del 2019 confermano che l'ampia maggioranza o meglio la quasi totalità degli over 65 italiani è proprietaria dell'abitazione in cui vive: si tratta del 92% degli anziani in coppia e dell'89% di chi vive solo.<sup>28</sup>

La casa costituisce certamente una forma di ricchezza, che pure in molti casi non corrisponde a un tenore di vita altrettanto ricco.

L'espressione *house rich, cash poor* riguarda proprio quelle famiglie che, pur possedendo un'abitazione, percepiscono un reddito relativamente ridotto. Come si legge sul Quaderno 26 che Fondazione Cariplo ha dedicato a questo tema, nel 2012 il 13,3% degli anziani proprietari di immobili aveva un reddito inferiore ai 10.000 euro annui; di questi, il 13% possedeva un'abitazione del valore di almeno 200.000 euro.<sup>29</sup> Si tratta di famiglie e individui che vivono in una situazione che si potrebbe definire paradossale: nonostante un significativo patrimonio immobiliare, la liquidità può risultare insufficiente per far fronte alle spese, comprese quelle mediche e quelle dedicate alla manutenzione della casa stessa.

### **Problemi, forse risorse**

In questo contesto, negli ultimi anni vengono studiate soluzioni per convertire una parte del patrimonio immobiliare in liquidità, pur consentendo al proprietario di continuare a risiedere nella sua abitazione fino alla fine della vita. È un'esigenza che oggi appare più impellente rispetto al passato, ma perché? Per rispondere a questa domanda possiamo individuare alcune trasformazioni sociodemografiche, tra cui:

- i cambiamenti avvenuti negli ultimi decenni in materia di politiche pensionistiche, che oggi sono mediamente meno generose rispetto al passato;
- l'allungamento dell'aspettativa di vita, che implica la possibilità di trascorrere alcuni anni in condizioni di non autosufficienza necessitando di cure e assistenza professionali, e in alcuni casi di interventi strutturali all'abitazione;
- il desiderio di solidarietà tra le generazioni, che porta i genitori anziani a voler contribuire economicamente alla vita dei figli, i quali rispetto al passato hanno maggiori difficoltà a entrare nel mondo del lavoro o a rimanerci in maniera continuativa;
- l'aumento degli anziani senza figli, che quindi risultano meno motivati a trasmettere un'eredità;
- la volontà di diversificare il patrimonio personale.

Per far fronte alla necessità di monetizzare le proprietà immobiliari sono stati messi a punto principalmente due strumenti. Il primo

è la cessione della nuda proprietà, che consiste nel vendere l'immobile a prezzo agevolato, lasciandone l'usufrutto in capo all'anziano; il secondo è il prestito vitalizio ipotecario, ovvero la cessione di credito da parte della banca a fronte della garanzia rappresentata dall'abitazione.

È quindi chiaro che discutere del patrimonio immobiliare degli anziani significa toccare problemi, e forse anche risorse, di grande rilevanza, che non comportano soltanto ricadute a livello individuale, ma hanno importanza «sia dal punto di vista sociale sia macroeconomico.»<sup>30</sup>

### Il rischio trappola

Nel contesto della cura al domicilio, il tema delle barriere architettoniche è prioritario. Sono numerosi gli aspetti che, sebbene appaiano secondari agli occhi dell'individuo sano, possono risultare cruciali per la quotidianità di un anziano fragile, facendo la differenza tra un luogo di cura e, al contrario, un perimetro insidioso, una trappola che porta all'isolamento, alla solitudine e al peggioramento della salute. L'esigenza di adattare gli spazi ai cambiamenti di chi li abita è certamente una questione di praticità e sicurezza, ma è altrettanto necessario per tutelare i margini di autosufficienza residua dell'individuo, la socialità e lo scambio con la collettività. Come si legge sul Quaderno 17 pubblicato da Fondazione Cariplo, «la maggior parte delle persone anziane è destinata a vivere la dimensione del limite nella propria esistenza in modo graduale e progressivo, interpretandola e sperimentandola in alcune transizioni inevitabili; ad esempio, il passaggio dalla vita indipendente a quella assistita. È un percorso personale, ma anche sociale: coinvolge le relazioni e responsabilizza le comunità.»<sup>31</sup>

### L'autosufficienza fuori casa

Le barriere architettoniche possono costituire un ostacolo già all'esterno della casa, impedendovi l'accesso o l'uscita. A seconda delle necessità di ognuno, una barriera architettonica può essere costituita per esempio da una scala particolarmente ripida o da una discesa sdruciolevole, da un marciapiede molto stretto o dissestato, da un corrimano posto all'altezza sbagliata, da una



porta troppo stretta o, all'interno di un condominio, dalla mancanza di un ascensore. Un recente studio sulla condizione degli anziani lombardi ha rivelato che il 50% dei rispondenti incontra barriere architettoniche che ostacolano l'accesso all'abitazione, un dato che arriva al 60% se consideriamo solo gli ultraottantenni. Il fenomeno

## Adattare gli spazi ai cambiamenti di chi li abita è una questione di praticità e sicurezza, ma serve anche a tutelare i margini di autosufficienza residua dell'individuo, la socialità e lo scambio con la collettività

appare però meno marcato a Milano, dove il problema viene rilevato dal 31% dei partecipanti all'indagine.

Una differenza simile tra capoluogo e province emerge osservando gli anziani che non riescono a raggiungere in autonomia i servizi essenziali: sono il 20% di coloro che abitano a Milano, ma il 35% di chi vive nel resto della Lombardia. Ampliando l'osservazione all'intero Nord Italia, il 27,5% degli anziani – e più del 60% dei *grandi anziani* – presenta problemi di mobilità o non è in grado di uscire di casa, utilizzare mezzi di trasporto oppure accedere ad altri edifici.<sup>32</sup>

### L'autosufficienza dentro casa

Intervenire sulle barriere architettoniche negli spazi pubblici o comuni, come l'androne di un palazzo, può essere un processo faticoso che richiede tempi dilatati. Sono certamente maggiori le possibilità di personalizzare le abitazioni private, in particolare quelle di proprietà, in modo da evitare il cosiddetto *rischio trappola*. Si tratta di un rischio molto concreto per persone in condizione di autosufficienza anche parziale: cucinare i pasti, usare il telefono, fare la spesa e pulire la casa è un grave problema per il 33% degli individui con più di 65 anni e per il 62% di chi ne ha almeno 85, in riferimento al solo Nord Italia. Ma per alcuni è molto faticoso anche lavarsi, vestirsi, usare i servizi igienici e mangiare in autonomia: sono difficoltà incontrate dal 14% degli over 65 e dal 31% degli over 85, sempre in riferimento al Nord Italia.<sup>33</sup>

Tra le facilitazioni che possono rendersi necessarie e fare la

differenza nella quotidianità di anziani malati e caregiver, rientrano sia modifiche relativamente semplici, come il montaggio di un sostegno a parete in doccia, sia interventi più impegnativi come l'adeguamento dell'intero bagno per l'accesso in carrozzina, l'installazione di serramenti con maniglie ribassate, la sostituzione del fornello a gas con uno a induzione, la posa di pavimenti uniformi e contrastati rispetto alle pareti, l'impianto di tapparelle motorizzate e di sistemi di domotica che includano strumenti di telesoccorso.

Si tratta soltanto di una breve panoramica delle facilitazioni esistenti, che non necessariamente richiedono di essere applicate tutte né tutte nello stesso momento, eppure già da questa lista riemerge con chiarezza la rilevanza dell'argomento economico con cui abbiamo aperto il capitolo.

In ogni caso, in questo frangente appare necessario ribadire non solo che l'invecchiamento è un processo graduale, che si manifesta in forme diverse nel corso del tempo – come dimostrano le percentuali stesse che stiamo segnalando – ma che le condizioni di disabilità e di non autosufficienza sono individuate da criteri che non valorizzano la diversità delle situazioni. Riprendendo il Quaderno 17, «la disabilità non è un fenomeno tutto o nulla. Mentre le politiche socioeconomiche tendono a classificare le persone anziane come autonome o dipendenti, lo spettro della disabilità va da un grado molto lieve a uno molto severo. L'assenza di una soglia sicura di discriminazione fra persone che richiedono o meno assistenza rende difficile definire criteri operativi di accesso ai servizi di long term care, ma pone l'accento sulla necessità di diffondere servizi non limitati alle situazioni più gravi ma anche, o soprattutto, indirizzati verso le persone con disabilità da lieve a moderata.»<sup>34</sup>

<sup>28</sup> Elaborazione su dati ISTAT (2019)

<sup>29</sup> Beltrametti L. (a cura di), (2017). House rich, cash poor. Come rendere liquida la ricchezza rappresentata dalla casa di abitazione. Quaderno di Fondazione Cariplo

<sup>30</sup> Ibidem

<sup>31</sup> Giunco F. (a cura di), (2014). Abitare leggero. Verso una nuova generazione di servizi per anziani. Quaderno di Fondazione Cariplo

<sup>32</sup> Elaborazione su dati ISTAT (2021) e su Pasquinelli, Assirelli e Pozzoli (2022)

<sup>33</sup> Elaborazione su dati ISTAT (2021)

<sup>34</sup> Giunco F. (a cura di), (2014). Abitare leggero. Verso una nuova generazione di servizi per anziani. Quaderno di Fondazione Cariplo

# Cura a casa. Caregiving familiare



---

## Capitolo 6

---

Caregiving familiare: i numeri

---

Chi è il caregiver familiare

---

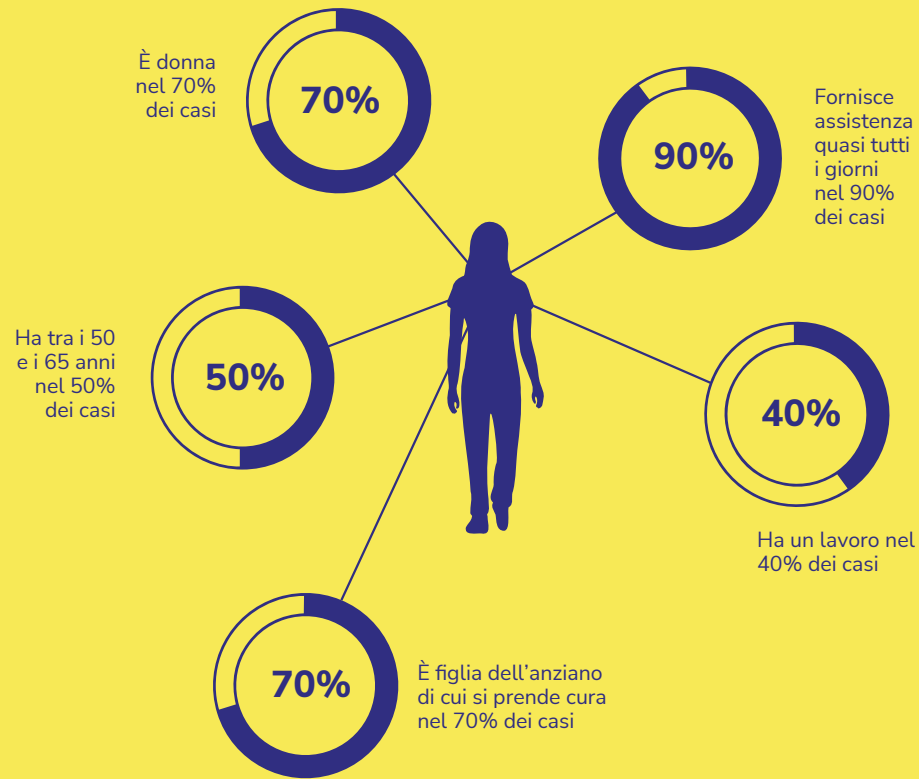
Un factotum

---

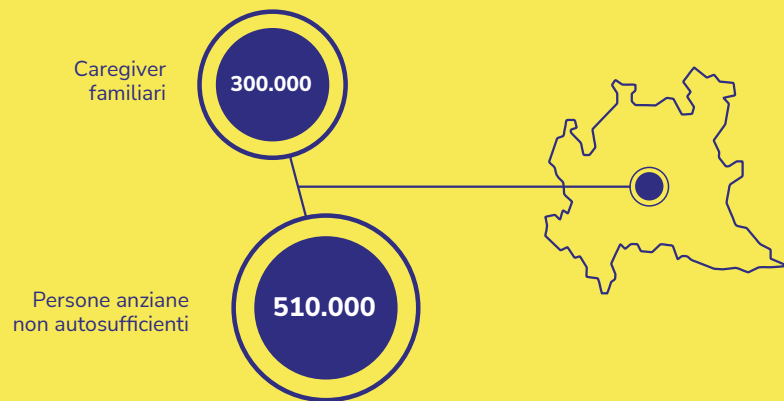
Bisogni e spaesamento

«A livello globale, il lavoro retribuito e non retribuito delle donne anziane, considerate nella loro varietà, fornisce un sostegno fondamentale, sebbene spesso non riconosciuto, alle loro famiglie, comunità ed economie. Senza il loro contributo, le famiglie perderebbero opportunità economiche e sociali, le comunità sarebbero meno coese e la società faticerebbe a funzionare pienamente. Le persone anziane, in particolare le donne, sono parte integrante dell'economia globale eppure il loro lavoro non viene riconosciuto; le donne anziane rappresentano una forza lavoro nascosta.»

*Older women in the hidden workforce*, Age Internationale

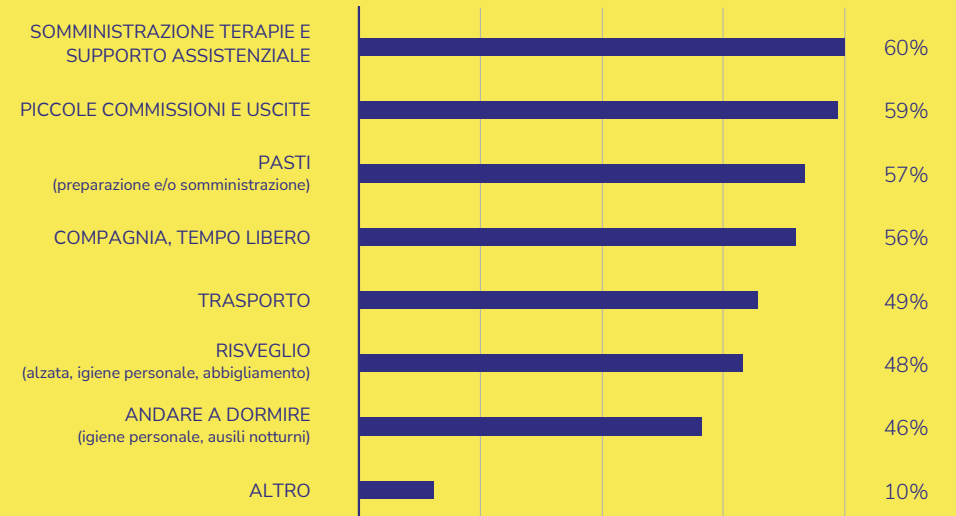


Caregiver familiari in Lombardia



Fonte ed elaborazioni da: Assirelli e Pasquinelli (2021) e Fosti, Notarnicola, Perobelli (2021)

Il caregiver familiare supporta l'anziano al domicilio nella maggior parte delle attività quotidiane



Fonte: Fosti, Notarnicola, Perobelli (2021)

Bisogni dei caregiver familiari



Fonte ed elaborazioni da: Pasquinelli, Pozzoli (2021) e Assirelli, Pasquinelli (2021)

**P**iù volte nel corso di questo volume abbiamo sottolineato come il percorso verso la non autosufficienza riguardi tanto l'individuo affetto da demenza quanto la rete di relazioni in cui è immerso, che si tratti dei principali caregiver o della comunità in senso più ampio. Perciò, dopo aver dedicato la prima parte della nostra osservazione agli anziani non autosufficienti, è il momento di conoscere chi si prende di cura di loro. E lo facciamo, coerentemente con gli scopi della ricerca condotta dal CERGAS SDA Bocconi, riprendendo il discorso da dove lo avevamo lasciato nel capitolo precedente, cioè dalla sfera domestica: parliamo quindi di sostegno al domicilio.

Chi c'è accanto agli anziani non autosufficienti, all'interno delle loro case? Chi si occupa del loro benessere fisico e psichico, oltre che della gestione di tutte le attività che non riescono più a svolgere in autonomia? Che cosa comporta occuparsi di un anziano affetto da demenza in termini di mansioni, tempo, organizzazione familiare, onere economico e carico mentale? In breve: che cosa significa essere un caregiver?

Di nuovo, ci troviamo di fronte a un quadro complesso e stratificato, quindi la risposta non può che essere: dipende. Dipende innanzitutto dalle strategie messe in atto dalla famiglia che opta per la cura al domicilio, la quale può orientarsi verso un sostegno di tipo familiare oppure formale – anche se vedremo che le due modalità spesso si integrano. Ma, per il ruolo imprescindibile che rivestono nella cura degli anziani italiani, sembra una scelta quasi obbligata cominciare questo capitolo dai caregiver familiari.

### Caregiving familiare: i numeri

È ancora utile partire dai dati numerici. Nel Nord Italia, gli anziani con gravi difficoltà nella cura della persona sono supportati principalmente dai caregiver familiari: si tratta dell'85% dei casi. Nella sola Lombardia, le stime recenti indicano la presenza di 360.000 careg-

ver familiari, i quali si prendono cura di 510.000 persone anziane non autosufficienti: significa che, in media, ogni caregiver assiste più di un familiare – basti pensare all'eventualità in cui entrambi i genitori del caregiver si trovino in gravi condizioni di necessità. Sono numeri che chiariscono in quale misura la famiglia è l'asse portante del sostegno delle persone anziane non più autonome che desiderano rimanere al proprio domicilio.

### Chi è il caregiver familiare

Finora abbiamo usato termini come *famiglia*, *familiari* e *caregiver*. Eppure, se potessimo entrare nelle case in cui vive un anziano non autosufficiente, scopriremmo che nella maggior parte dei casi non è accudito da *un* familiare, ma da *una* familiare. Il 70% dei caregiver familiari, infatti, è donna; molto spesso, di nuovo nel 70% dei casi, si tratta della figlia dell'individuo anziano.<sup>35</sup>

È significativo notare che le donne, quindi, sono legate a doppio filo all'insorgere della demenza, perché occupano spesso entrambi

## Le donne occupano spesso entrambi i poli della diade assistito/caregiver. Sono più soggette all'insorgere della demenza e alle sue conseguenze, ma sono anche coloro su cui ricade la maggiore responsabilità di cura

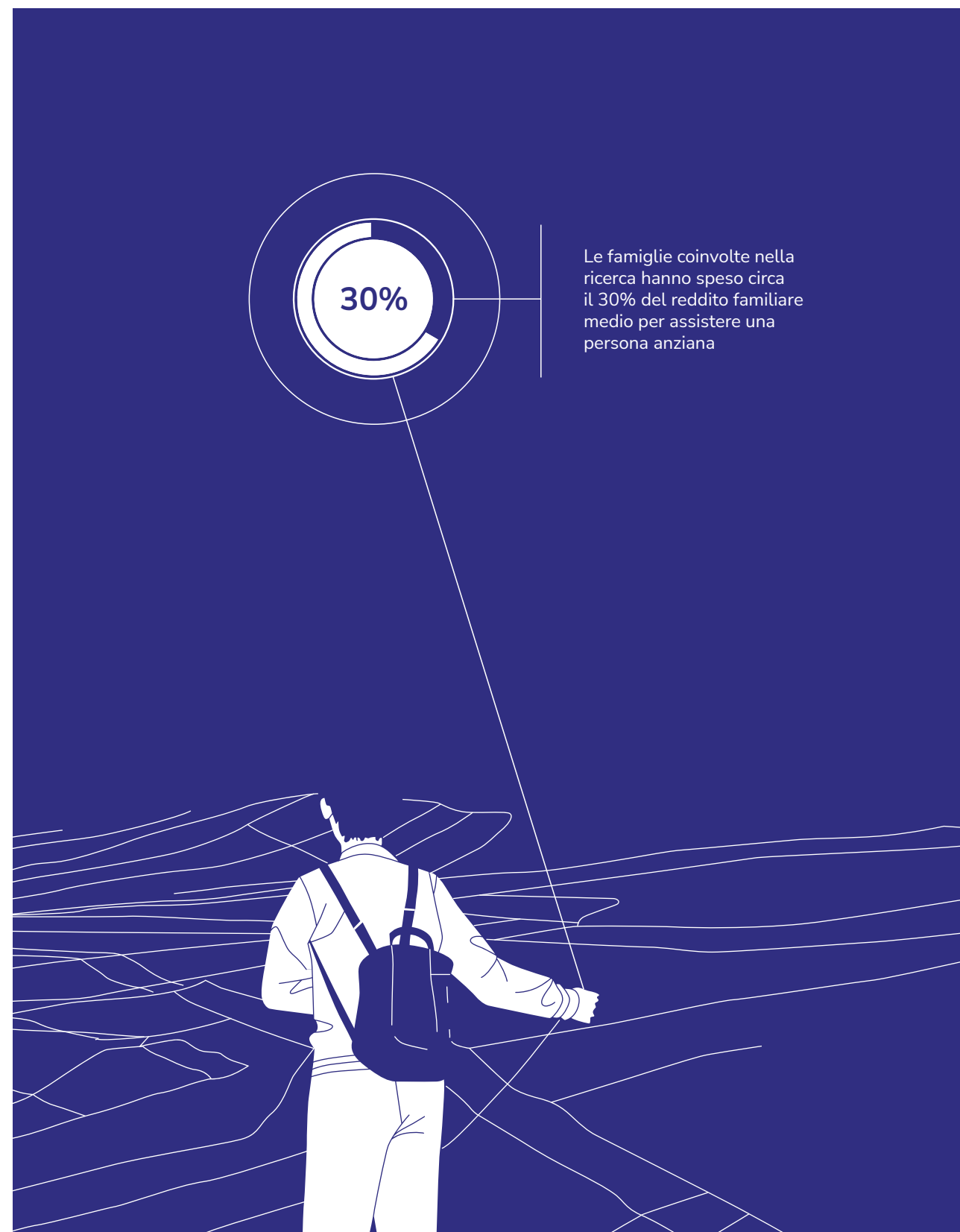
i poli della diade assistito/caregiver. In altre parole, non solo le donne sono più soggette all'insorgere della demenza e alle sue conseguenze, ma sono anche coloro su cui ricade la maggiore responsabilità di cura. La visione che vuole la figura della donna associata alle mansioni di cura pratica ed emotiva – che riguardano non solo gli anziani, ma anche la prole e la casa – è legata a una tradizionale concezione dei ruoli di genere, degli stereotipi e delle relazioni di potere. Secondo InGenere, «le donne si assumono la gran parte delle responsabilità per quanto riguarda le attività di cura personale ed emotiva» e, citando il rapporto dello European Institute for Gender Equality, precisa che «il 41% delle caregiver europee (contro il 16% degli uomini) e il 30% delle caregiver italiane (contro il 23% degli uomini) dichiara di farsene carico in via principale.»<sup>36</sup>

Si tratta di un fenomeno con numerose e ramificate implicazioni innanzitutto dal punto di vista economico, come appare ancora più evidente considerando un altro dato: nel 90% dei casi l'assistenza all'anziano malato è su base quotidiana. Bastano questi dati per comprendere che il supporto familiare a un individuo malato può comportare un'importante perdita di produttività da parte del caregiver, il quale deve spesso richiedere una riduzione dell'orario lavorativo oppure ricorrere a ferie e permessi, fino ad arrivare in alcuni casi alla rinuncia della carriera. Naturalmente sono implicazioni che possono riguardare tutti i caregiver, uomini e donne; eppure è un risvolto di particolare risonanza se consideriamo che l'occupazione femminile, come abbiamo visto nel capitolo 3, ha tassi significativamente minori rispetto a quella maschile, anche in assenza di familiari bisognosi di assistenza. Il risultato è che, di tutte le donne che in Lombardia si occupano della cura di uno o più anziani della famiglia, soltanto il 40% ha un lavoro.<sup>37</sup> Dando origine a un altro dei paradossi incontrati in questa osservazione, forse uno dei più allarmanti: le donne che lasciano il lavoro o riducono il loro impegno professionale per assistere gli altri – diminuendo così la portata della loro futura pensione e la possibilità di accumulare risparmi – potrebbero trovarsi senza i mezzi finanziari necessari per ricevere un'assistenza simile quando saranno loro ad averne bisogno.

### Un factotum

Di che cosa si occupano i caregiver familiari? Come già suggerisce il titolo di questo paragrafo, di tutto. I parenti che assistono gli anziani non autosufficienti sono dei factotum i quali, in misura diversa a seconda del grado di autonomia del malato, gestiscono tanto la sua quotidianità quanto le esigenze straordinarie.

Lo studio di Fosti, Notarnicola e Perobelli indica, in riferimento a dati del 2021, che la maggior parte dei caregiver sono coinvolti nella somministrazione di terapie mediche e nel supporto assistenziale (nel 60% dei casi), nelle uscite giornaliere per effettuare commissioni utili all'assistito (59%) e nella routine dei pasti (57%), che oltre alla preparazione degli alimenti include, quando necessario, il sostegno a cibarsi. Altre mansioni quotidiane del caregiver riguardano la sfera relazionale/emotiva dell'anziano, ovvero la compagnia e l'organizzazione del tempo libero, ma anche il trasporto da e verso casa, le pratiche mattutine – svegliare il malato e aiutarlo ad alzarsi, a lavarsi



e a vestirsi – e quelle serali – cioè l'igiene personale prima di andare a letto, la svestizione, eccetera.<sup>38</sup>

Si tratta di un carico di lavoro che, secondo il rapporto Eurocarers del 2021, è aumentato durante la pandemia da Covid-19, periodo nel quale le ore settimanali dedicate alla cura dei familiari sono aumentate del 17% a livello europeo, anche a causa della complessiva diminuzione dei servizi istituzionali di assistenza; in Italia, l'8,4% dei caregiver ha cominciato a occuparsi di una persona non autosufficiente per motivi legati al virus (in una forbice che spazia dal 24,6% del Portogallo al 4,3% della Germania).<sup>39</sup>

A fronte di quanto osservato finora, è possibile immaginare come si trasformi la vita di chi si ritrova a essere il caregiver principale di un anziano non autosufficiente. È una trasformazione che di frequente accade senza che la famiglia lo abbia presagito – abbiamo accennato alla difficoltà di ricevere una diagnosi in tempi utili – e dunque senza che abbia avuto il tempo necessario per elaborare il cambiamento,

## Le donne che lasciano il lavoro o riducono il loro impegno professionale per assistere gli altri potrebbero trovarsi senza i mezzi finanziari necessari per ricevere un'assistenza simile quando saranno loro ad averne bisogno

dal punto di vista sia organizzativo sia emotivo. Si aggiungano, infatti, le peculiarità implicite nella cura del parente malato di demenza: proprio per l'effetto della patologia sulle capacità cognitive e sul comportamento del malato – che per esempio potrebbe non riconoscere il parente e assumere atteggiamenti di rifiuto o non realizzare l'importanza dell'aiuto che riceve – l'assistenza da parte della famiglia si carica di un portato emotivo di particolare rilievo.

### Bisogni e spaesamento

In questo quadro, qual è il rapporto tra i caregiver e le istituzioni? Oltre il 50% dei caregiver sente di ricevere un sostegno insufficiente da parte delle istituzioni, che dunque non riuscirebbero a rispondere in maniera adeguata ai loro bisogni. Analizzando le risposte ricevute

dal campione di intervistati individuato da Assirelli e Pasquinelli nell'ambito del progetto Time to care, è molto interessante soffermarci sulla natura dei bisogni espressi dai caregiver, che sollecitati su questo argomento forniscono risposte in parte inaspettate. Forse non stupisce che un buon numero di loro sostenga la necessità di maggiori contributi economici (31%), né che tra gli altri desideri ci sia quello di condividere il carico di lavoro grazie a un volontario che tenga compagnia al malato o a una persona che partecipi all'impegno della cura (15% e 12%), di un/una assistente familiare (10%) e di servizi di assistenza domiciliare potenziati (si fa qui riferimento ai servizi SAD e ADI). È forse più sorprendente scoprire che sono relativamente pochi coloro che vorrebbero attingere a sostegno di tipo psicologico (7%) e a corsi di formazione specifica (5%), ricoverare il malato in via temporanea (5%) o definitiva (4%) e partecipare a gruppi di mutuo aiuto (2%). Ma ciò che cattura maggiormente l'attenzione è la risposta emersa con più frequenza. Il 39% dei rispondenti, infatti, non desidera nulla oppure non sa che cosa desiderare.<sup>40</sup> In altre parole, quattro intervistati su dieci non sono consapevoli dei propri bisogni oppure o non sanno esprimerli: da queste risposte affiora non solo un sentimento di solitudine, parola che è già apparsa in questo volume raccontando il contesto di vita degli anziani, ma anche un senso di spaesamento, di confusione di fronte a un cambiamento complesso e, in molti casi, totalizzante.

<sup>35</sup> Assirelli G., Pasquinelli S. (2021). Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Quaderno WP1 del progetto Time to care

<sup>36</sup> InGenere, <https://www.ingenere.it/>

<sup>37</sup> Assirelli G., Pasquinelli S. (2021). Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Quaderno WP1 del progetto Time to care

<sup>38</sup> Notarnicola E., Perobelli E. (2021). Il rapporto tra gli anziani e i servizi esistenti dal punto di vista delle famiglie in Fosti G., Notarnicola E., Perobelli E. (a cura di), 3° Rapporto OLTC. Milano: Egea

<sup>39</sup> Eurocarers/IRCCS-INRCA (2021). Impact of the Covid-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report

<sup>40</sup> Assirelli G., Pasquinelli S. (2021). Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Quaderno WP1 del progetto Time to care



# Cura a casa. Assistenza familiare



---

## Capitolo 7

---

Cambiamenti storici

---

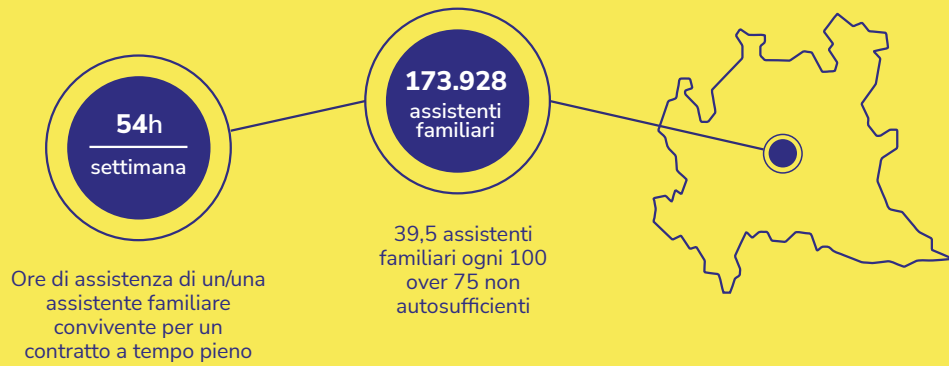
Il lavoro dell'assistente familiare

---

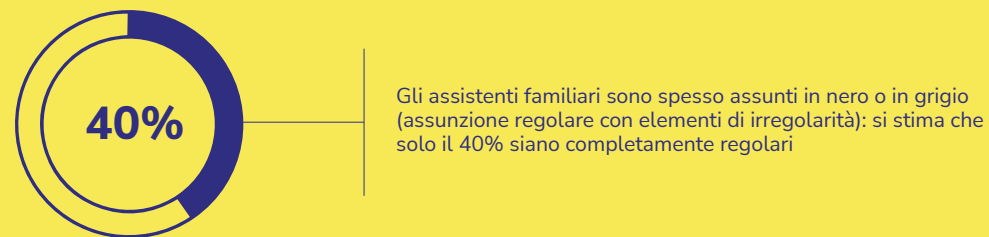
I numeri dell'assistenza familiare

«Un esercito silente, totalmente assente dal dibattito pubblico e dall'agenda di governo: sono le centinaia di migliaia di assistenti familiari presenti in Italia, in tutte le regioni, ovunque. Molte di loro lavorano senza un contratto, a volte senza un permesso di soggiorno, in uno stato di sospensione continua, fuori da ogni tutela.»

Sergio Pasquinelli e Francesca Pozzoli, *Badanti dopo la pandemia*



Fonte: Capitolo 2, 4° Rapporto OLTC; Notarnicola (2020)



Fonte: 3° Rapporto OLTC, Indagine tra anziani che vivono al domicilio e loro caregiver

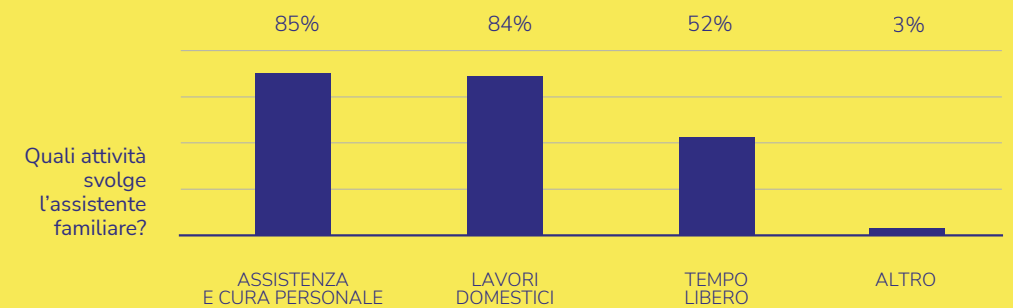


STIMA DEI COSTI SOSTENUTI DALLE FAMIGLIE NELLA SOLA CITTÀ DI MILANO



Fonte: Capitolo 2, 4° Rapporto OLTC; Notarnicola (2020)

Assistenti familiari: un impegno a 360°



Fonte: 3° Rapporto OLTC, Indagine tra anziani che vivono al domicilio e loro caregiver

Il caregiving professionale, il cosiddetto badantato, è stato storicamente una soluzione fai da te per la cura degli anziani; nel tempo, il fenomeno ha preso una dimensione tale da distinguersi, con le parole di Pozzoli e Pasquinelli, «per la sua funzione di welfare». <sup>41</sup> È quindi importante chiedersi chi sono le persone che hanno fatto o vorrebbero fare della cura degli individui non autosufficienti una professione. Da dove vengono, di che cosa si occupano e quali desideri hanno per il futuro?

Dunque, in questo capitolo vedremo come è cambiato il profilo tipico dell'assistente familiare rispetto agli anni Novanta e al primo decennio del Duemila, quando il ricorso al badantato ha preso piede principalmente grazie ai flussi migratori da Est Europa e America Latina. Analizzeremo i dati numerici per capire quanti sono i caregiver informali sul mercato del lavoro – quello regolare, ma soprattutto quello irregolare – e quanto spendono le famiglie per questo tipo di servizi; una panoramica necessaria a comprendere in quale misura i caregiver professionali costituiscano il secondo pilastro della cura al domicilio.

### Cambiamenti storici

L'immaginario collettivo rispetto alla cura professionale risente di un luogo comune che considera gli/le assistenti familiari come persone che approcciano questo lavoro in quanto soluzione temporanea, un sacrificio lungo qualche anno, ma necessario per tornare un giorno in patria, tipicamente nell'Est Europa, a prendersi cura della propria famiglia. Se quest'immagine poteva essere almeno parzialmente veritiera fino a pochi decenni fa, oggi si delinea una situazione più stratificata e sotto alcuni punti di vista molto differente.

Innanzitutto, cambia in parte il profilo demografico. Come nei primi anni Duemila, gli assistenti familiari continuano a essere, nella maggioranza dei casi, donne provenienti dall'Est Europa. Le donne immigrate dal Sudamerica, invece, sono diminuite rispetto ai decenni

passati; d'altro canto sono in crescita le donne arrivate dai paesi asiatici e dal continente africano, le quali sono più che raddoppiate nell'ultimo decennio. <sup>42</sup> Aumentano, infine, anche le italiane.

Le assistenti familiari degli anni Venti sono anche più anziane: oltre la metà di loro ha superato i cinquant'anni e l'età media è compresa tra i 45 e i 55 anni. Quindi non si tratta di individui appena arrivati

## Più della metà delle badanti di origine straniera è in Italia senza i propri figli, coniugi e genitori. Si verifica il cosiddetto effetto *care-drain*: si prendono cura delle famiglie italiane senza potersi prendere cura delle proprie

dal Paese di origine, come accadeva nei primi anni Duemila, ma di persone che vivono qui da più tempo: le assistenti familiari di oggi si trovano in Italia mediamente da 14 anni. Sono dati da cui emergono progetti migratori e di vita diversi rispetto al passato, progetti che in un numero crescente di casi coinvolgono l'intera famiglia, in particolare per quanto riguarda le donne asiatiche e africane. Eppure, il dato complessivo continua a raccontarci una realtà familiare difficile, considerato che più della metà delle badanti è in Italia senza i propri figli, coniugi e genitori, in particolare le donne est-europee. Tra i risultati del fenomeno c'è il cosiddetto effetto *care-drain*, ovvero un drenaggio di energie e risorse: in altre parole, le badanti di origine straniera si prendono cura delle famiglie italiane senza potersi prendere cura delle proprie, rimaste nei paesi di origine.

L'aumento dell'età è correlato anche alle possibilità di sviluppo delle competenze: in molti casi, le assistenti familiari non hanno una chiara connotazione professionale né una formazione specifica, ma alla luce dei loro numerosi anni di esperienza si percepiscono professionalmente preparate; coinvolgerle in percorsi di formazione e aggiornamento può quindi risultare complicato, soprattutto se non si tiene conto dell'organizzazione delle loro giornate di lavoro, del costo e delle finalità dei corsi offerti.

Per completare il quadro storico del fenomeno, si consideri che il settore del badantato è stato notevolmente colpito dalle conseguenze di Covid-19: a causa dei tassi eccezionali di mortalità degli anziani, delle politiche di protezione dai contatti fisici e della maggiore presenza della famiglia in casa grazie allo smart working,

## Sebbene sia in crescita il numero di uomini occupati in questo settore, provenienti in gran parte dall'Est Europa, anche in questo caso le donne rappresentano l'ampia maggioranza

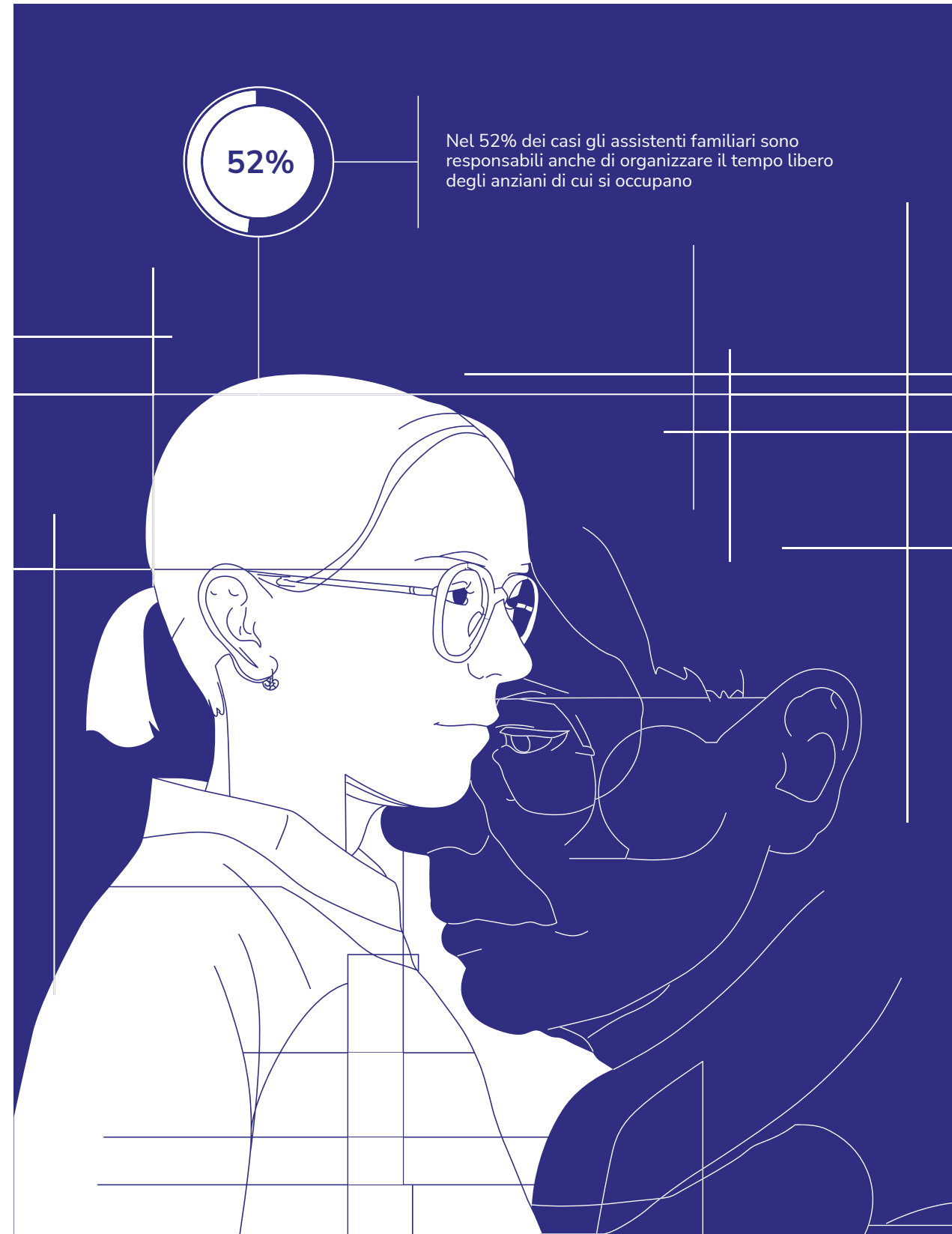
un'assistente familiare su 4 è rimasta disoccupata durante gli anni della pandemia.

Infine, ci soffermiamo su un aspetto che non è decisamente cambiato: come è già chiaro a questo punto del paragrafo, il badantato in Italia continua a essere un settore destinato alle donne. Sebbene sia in crescita il numero di uomini occupati in questo campo, provenienti in gran parte dall'Est Europa, anche in questo caso – come nelle statistiche dedicate ai malati di demenza, agli anziani soli e ai caregiver familiari – le donne rappresentano l'ampia maggioranza.

### Il lavoro dell'assistente familiare

I dati mostrano che il lavoro dei caregiver professionali abbraccia l'intero spettro di necessità degli anziani non autosufficienti; queste figure diventano, in molti casi, punti di riferimento per l'intero nucleo familiare.

Il 3° Rapporto OLTC ci informa che il carico di lavoro più impegnativo è costituito da attività di assistenza personale – pratiche di igiene, preparazione dei pasti, somministrazione di farmaci, ecc. – e cura dell'abitazione, ma nel 52% dei casi le badanti sono responsabili anche di organizzare il tempo libero degli anziani di cui si occupano. Tra i fenomeni forse più interessanti da analizzare c'è quello della co-residenza: sono ancora molte le badanti, soprattutto quelle più avanti con l'età, che convivono con l'anziano assistito (anche se decisamente meno rispetto ai primi anni Duemila). Sono persone costrette ad adottare lo stile di vita dell'anziano che assistono, compreso l'isolamento sociale. Come scrivono ancora Pasquinelli e Pozzoli, «sarebbe allora configurarsi una simbiosi tra coppie di anziani (la persona assistita e la stessa badante) in cui si cristallizza una dipendenza reciproca che toglie spazio a progetti di autonomia.»<sup>43</sup> Le prospettive economiche e professionali di queste lavoratrici sono quindi ridotte, facendo emergere una potenziale nuova questione



sociale: come potremo gestire l'uscita dal mercato del lavoro (e la previdenza) di tutte queste persone, man mano che invecchiano e perdono appetibilità sul mercato della cura?

### I numeri dell'assistenza familiare

È impressionante scoprire i dati relativi alla quantità di assistenti familiari presenti in Italia, che innanzitutto si distinguono tra lavoratori regolari e irregolari. Secondo INPS, le badanti assunte in Italia nel 2019 erano 407.000. Ma le stime dicono che il 60% delle badanti lavora senza un contratto regolare: si tratta di circa 600.000 persone, per un totale tra regolari e irregolari intorno al milione di individui. Detto in altro modo, 6 assistenti familiari su 10 lavorano in nero. Ma anche tra quelli formalmente regolari potrebbero verificarsi alcune scale di grigio, cioè i loro contratti potrebbero presentare elementi di irregolarità, per esempio nel numero di ore lavorate. I dati ISTAT dicono, infatti, che il settore della cura informale è quello più colpito dall'occupazione irregolare.

È quindi difficile determinare con precisione la spesa delle famiglie, che può essere solo stimata. Se il costo mensile di un contratto di 54 ore di assistenza fornite da un/una assistente familiare convivente

## **Il 60% degli assistenti familiari lavora senza un contratto regolare: si tratta di circa 600.000 persone. I dati ISTAT dicono che il settore della cura informale è quello più colpito dall'occupazione irregolare**

a tempo pieno è di 1.495 euro, ovvero oltre 17.000 euro annui – che diventano circa 30.000 se aggiungiamo i costi di gestione del contratto, di eventuali malattie o sostituzioni per ferie, ecc. – il salario di un lavoratore irregolare potrebbe aggirarsi tra gli 800 e i 900 euro mensili, ovvero 10.800 euro annui.

Mettendo questi dati in relazione al numero di badanti presenti in Lombardia, che nel 2020 si stimavano essere 173.928, arriveremmo a una spesa annuale di circa 1,25 miliardi per i contratti regolari e di 1,06 miliardi per le assunzioni irregolari. Ma si tratta di una stima assolutamente all'eccesso, calcolata adottando un rapporto 40/60

tra regolari e irregolari – mentre sappiamo che potrebbe esserci una quota di contratti grigi – e ipotizzando che tutte le badanti stimate lavorino full time senza interruzioni per 12 mesi.

Possiamo adottare lo stesso metodo per stimare i dati relativi a Milano. Calcoliamo, quindi, che in città sono presenti circa 27.375 badanti (39,5 ogni 100 persone over 75 non autosufficienti, come nelle stime nazionali), che comporterebbero una spesa di 196,4 milioni l'anno per contratti regolari e 167,5 milioni per assunzioni irregolari. In totale, la ricerca condotta stima che la cura professionale fornita da assistenti familiari costi alle famiglie milanesi 364 milioni di euro ogni anno.

<sup>41</sup> Pasquinelli S., Pozzoli F. (2021). Il lavoro domestico in Italia: un'indagine esplorativa, promosso da FIDALDO e IRS

<sup>42</sup> Pasquinelli S., Pozzoli F. (2021). Badanti dopo la pandemia, Quaderno WP3 del progetto Time to care

<sup>43</sup> Ibidem

# L'offerta pubblica per la cura dentro e fuori casa



---

## Capitolo 8

---

Cura a casa: le misure di Regione Lombardia

---

Cura a casa: il budget stanziato da ATS Milano

---

Cura a casa: la composizione della spesa sociale

---

Cura a casa: spesa sociale nel distretto di Milano

---

L'Assistenza domiciliare integrata

---

L'offerta del Comune di Milano

---

L'Indennità di accompagnamento

---

Oltre la casa. Lo scenario delle RSA milanesi

---

RSA: quanto spendono le famiglie milanesi

---

La residenzialità sociale

«Quale deve essere il posizionamento strategico dei gestori? E ancora: ha ancora senso parlare di posizionamento strategico del singolo o bisognerebbe iniziare a promuovere una strategia di settore? Di fronte a una società e a bisogni che cambiano e consapevoli che le famiglie non ritengono oggi i gestori del settore il loro punto privilegiato di riferimento, come dovrebbero ripensarsi le aziende e come possono fare per conquistare una posizione più vicina alle famiglie? Rispetto ai “buchi” lasciati da covid-19 è pensabile che i singoli riescano a trovare soluzioni o le difficoltà gestionali, finanziarie e legate al personale devono essere rapportate a logiche di rete tra soggetti diversi? È possibile mettere a sistema le innovazioni lavorando singolarmente o serve una massa critica maggiore per avere un’azione incisiva sul sistema?»

Massimo Minaudo, *Prefazione al 5° Rapporto  
Osservatorio Long Term Care CERGAS*

## Budget per servizi agli anziani di ATS Milano

TAV. XV

La Deliberazione 580 del 28/06/2021 di ATS Milano Città Metropolitana determina il budget definitivo per il 2021 per le unità di offerta sociosanitarie cosiddette consolidate

### BUDGET DEFINITIVO 2021

**551.827.277 €**

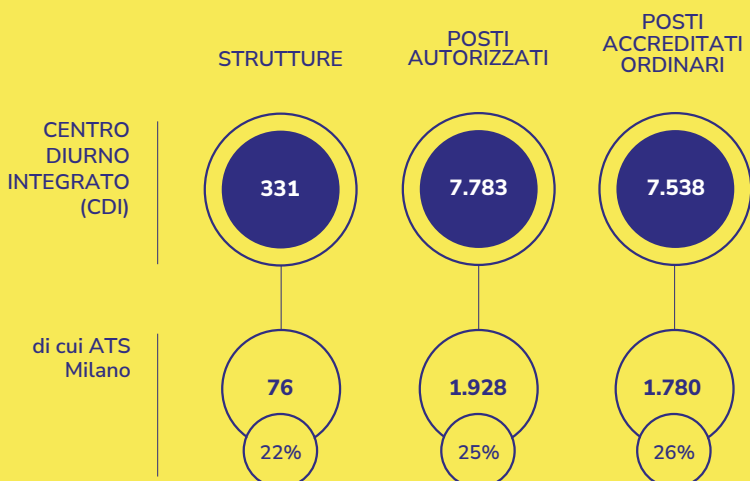
### ALLOCAZIONE PER CDI, ADI e RSA

**301.789.541 €**



\*Il dato riguarda tutti i pazienti ADI, anche non anziani. Si consideri che il dato certifica che in media oltre l'80% degli utenti ADI è over 65

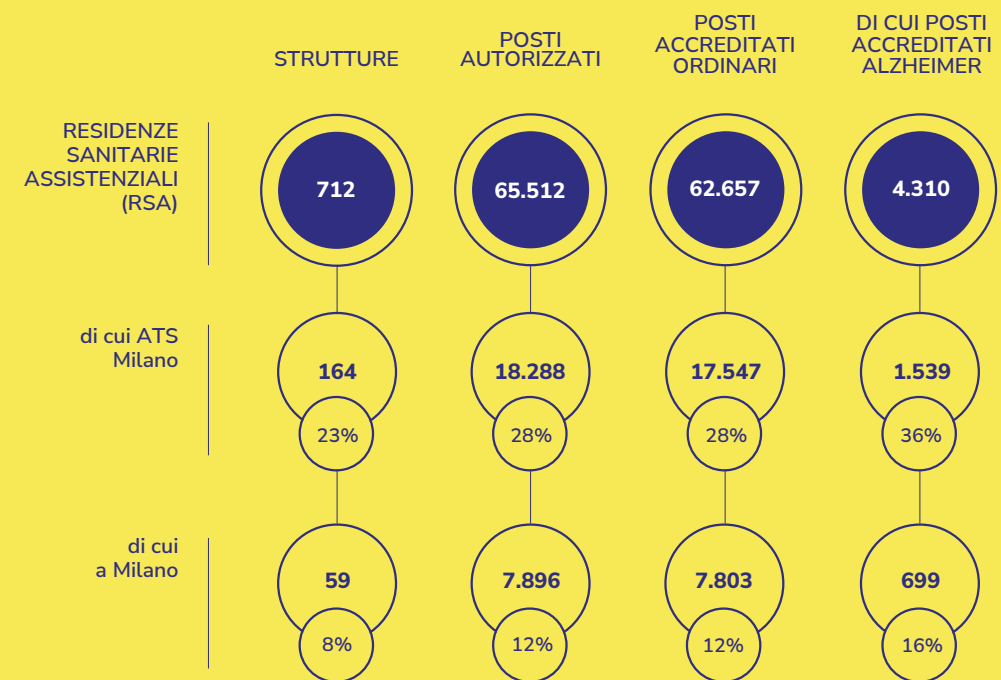
## CDI in Regione Lombardia e a Milano



Fonte: elaborazione CERGAS su Open Data Regione Lombardia (2022)  
Nota: per alcune strutture non è disponibile il numero di posti accreditati e/o autorizzati

TAV. XVI

## RSA in Regione Lombardia e a Milano



## Copertura del bisogno con RSA a Milano



Fonte: elaborazione CERGAS su dati FNP CISL Pensionati Lombardia (2022)

**D**opo il caregiving familiare e il badantato, il terzo asse portante dell'assistenza agli anziani con demenza è costituito dai servizi pubblici per il sostegno al domicilio. Ma che cosa sono i servizi pubblici? Poiché stiamo per scoprire una realtà molto frammentata, i ricercatori CERGAS hanno individuato alcuni elementi utili a inquadrare il contesto in cui si è sviluppata la ricerca. Il primo distingue tra servizi reali – cioè misure di assistenza domiciliare e servizi semi-residenziali – e trasferimenti monetari, tenendo presente che gli uni sono spesso integrati dagli altri. In secondo luogo, i ricercatori hanno identificato i quattro principali attori che, sul territorio analizzato, sono coinvolti nella disciplina ed erogazione dei servizi e degli interventi: si tratta di Regione Lombardia, ATS Milano Città Metropolitana, Comune di Milano e INPS, di cui analizzeremo l'offerta nel dettaglio.

Dalla ricerca emerge che le opzioni disponibili per prendersi cura degli anziani non autosufficienti fuori dal domicilio riguardano principalmente l'offerta delle RSA. Il ricovero in RSA può essere in molti casi una scelta obbligata, in particolare quando la demenza raggiunge stadi troppo gravi per essere trattata al domicilio, ma il costo può naturalmente costituire un deterrente. I ricercatori CERGAS hanno quindi riportato una panoramica sulla situazione di queste strutture sul territorio di Milano per capire quale ruolo giocano, anche per fornire gli strumenti utili a fare un confronto con le modalità di assistenza al domicilio. Infine, saranno illustrate le misure di residenzialità sociale, che coprono in piccola parte il bisogno di cura fuori dal domicilio.

### **Cura a casa: le misure di Regione Lombardia**

Regione Lombardia offre diverse tipologie di servizi e interventi per il sostegno al domicilio, a partire dal Centro diurno integrato.

Si tratta di una rete di 331 strutture con una capienza di oltre 7.700 posti<sup>44</sup> riservati ad anziani che non richiedono ancora un ricovero in RSA, perché vivono di norma in casa e sono parzialmente autosufficienti, ma possono necessitare di ulteriore assistenza. Si tratta quindi di realtà semi-residenziali aperte solitamente otto ore al giorno, a

## **Gli interventi della misura *RSA aperta* spaziano dalla stimolazione cognitiva e motoria all'igiene personale completa; lo scopo è ritardare il decadimento cognitivo della persona anziana**

volte anche nei fine settimana. L'offerta può comprendere assistenza infermieristica, cura e igiene della persona, servizi di riabilitazione e ristorazione, ma anche organizzazione di attività ricreative come ginnastica di gruppo, giardinaggio, ecc.

Regione Lombardia eroga anche un servizio chiamato *RSA aperta*, che consiste nell'intervento socioassistenziale al domicilio da parte di enti accreditati. Gli interventi spaziano dalla stimolazione cognitiva e motoria all'igiene personale completa fino al sostegno psicologico rivolto ai caregiver; per quanto riguarda gli anziani, lo scopo è di mantenerne per il maggior tempo possibile le capacità residue e ritardare il decadimento cognitivo. Per accedere a questa misura è però necessario soddisfare alcuni criteri: la demenza dell'individuo deve essere certificata oppure, se si tratta di una persona over 75, l'invalidità deve raggiungere il 75%. In entrambi i casi, deve già essere presente un caregiver familiare o professionale di riferimento.

Infine, tra gli aiuti economici offerti da Regione Lombardia, segnaliamo:

- la misura B2 derivante dal Fondo nazionale non autosufficienza, ovvero un voucher mensile per caregiver che può raggiungere i 400 euro e che è possibile integrare di ulteriori 400 euro per l'assunzione di personale di assistenza. Pur essendo accessibile anche da anziani gravemente non autosufficienti, è assorbito innanzitutto da utenti con disabilità;
- altri voucher che di anno in anno vengono erogati per il supporto della permanenza al domicilio, come per esempio il cosiddetto Voucher anziani. Si tratta, però, di misure che variano



ogni anno e con il cambiare delle legislature, dunque non costituiscono una risorsa su cui fare affidamento stabilmente.

### **Cura a casa: il budget stanziato da ATS Milano**

---

L'ATS della Città Metropolitana di Milano è stata istituita nel 2015 e comprende 193 comuni, raccogliendo i territori di quattro ex ASL. In relazione al 2021, i ricercatori CERGAS rilevano che ATS Milano Città Metropolitana ha stabilito un budget di circa 550 milioni di euro da distribuire all'insieme delle strutture territoriali, domiciliari, diurne

## **L'Assistenza domiciliare integrata è l'intervento più diffuso tra gli anziani: nel 2019, nella sola Lombardia, ne hanno usufruito più di 130 mila persone over 65; in Italia, circa 850 mila**

e residenziali (dette *unità di offerta*) che offrono servizi in questo ambito. Il 55% di questo budget è destinato a tre servizi tradizionali cosiddetti in-kind, cioè RSA, Centro diurno integrato e ADI (ovvero Assistenza domiciliare integrata, di cui approfondiremo le caratteristiche a breve). A questo budget si aggiungono poco meno di 6 milioni di euro riservati alla misura dell'RSA aperta.

Come si nota, il focus di ATS è fortemente orientato ai servizi più codificati e tradizionali, mentre è minore il budget destinato a eventuali soluzioni più innovative.

### **Cura a casa: la composizione della spesa sociale**

---

Alla spesa regionale si associa la spesa sociale dei Comuni, che però integra solo parzialmente la spesa regionale per le unità di offerta previste dal sistema lombardo e per la maggior parte è orientata a finanziare interventi e progettualità locali di sola finalità sociale.

La spesa sociale dei Comuni a sostegno degli anziani non autosufficienti è stata oggetto negli anni di due fenomeni. Da un lato, ha subito una contrazione che ha determinato le scelte comunali di investimento nel sociale in tutta Italia. Dall'altro, ha

visto un progressivo spostamento delle risorse verso altri target, per esempio la disabilità. Questi target sono stati preferiti, seppure con ampie variabilità locali e regionali, anche alla luce della maggiore attenzione rivolta agli anziani da parte degli interventi regionali di matrice sociosanitaria.

### **Cura a casa: spesa sociale nel distretto di Milano**

---

Nel 2018, anno più recente disponibile sui dati ISTAT utilizzati dai ricercatori CERGAS, per quanto riguarda l'area di competenza di ATS Milano Città Metropolitana la spesa sociale comunale è stata poco meno di 300 milioni di euro, di cui il 18,5% (cioè circa 55 milioni) dedicata al target anziani. La restante parte è stata divisa tra le categorie Famiglia e minori (43,7%), Disabili (20,2%), Dipendenze (0,2%), Immigrati, Rom, Sinti (7,8%), Povertà, disagio adulti e senza dimora (8%) e Multi-utenza (1,6%). Nello stesso anno, gli anziani costituivano il 32% di tutti gli utenti in carico ai servizi sociali comunali, pari a 163.974 individui.<sup>45</sup>

Gli interventi comunali possono essere ricondotti a quattro categorie principali: strutture residenziali ad afferenza sociale, centri diurni, interventi di supporto alla persona, tipicamente al domicilio, e trasferimenti economici di sostegno al reddito.

### **L'Assistenza domiciliare integrata**

---

ATS Milano Città Metropolitana si occupa anche dell'Assistenza domiciliare integrata (ADI), misura nazionale dedicata alle persone in condizione di non autosufficienza parziale. Consiste in interventi di assistenza sociosanitaria tra cui trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi (sostegno nell'igiene personale, cura della persona, assistenza durante i pasti, ecc.) effettuati direttamente al domicilio della persona.

Si tratta dell'intervento pubblico più diffuso tra gli anziani: nel 2019, per esempio, nella sola Lombardia ne hanno usufruito più di 130 mila persone over 65; in Italia, circa 850 mila. I dati, che sono disponibili unicamente a livello regionale e non cittadino, segnalano che sono aumentati i casi trattati, ma diminuiscono le ore di accesso ai servizi (mediamente 10 all'anno nel 2019, mentre erano 12 nel 2017).

## L'offerta del Comune di Milano

---

Il Comune di Milano mette a disposizione un ampio ventaglio di servizi sociali e sociosanitari per gli anziani curati al domicilio, di solito coordinati dal servizio sociale professionale del territorio. Attualmente non esiste un database pubblico che fornisca informazioni dettagliate sulla spesa e sul numero di utenti che li utilizzano, quindi ci limitiamo a elencarli per offrirne una panoramica.

- Servizio sociale professionale, si occupa di orientamento e presa in carico in situazioni di particolare fragilità.
- Progetto affido anziani, canale che mette in relazione anziani soli parzialmente autosufficienti con individui e famiglie disposte a diventarne il punto di riferimento per incombenze quotidiane e non solo.
- Centri diurni integrati, che come abbiamo visto all'inizio di questo capitolo sono strutture semi-residenziali per anziani parzialmente non autosufficienti.
- Custodi sociali, ovvero operatori a supporto degli anziani che abitano in alloggi popolari (ERP).
- Servizio di gestione, amministrazione e tutela del patrimonio negli interessi della persona anziana impossibilitata a farlo. Il Comune ne diventa amministratore di sostegno, tutore e curatore in seguito a un provvedimento del giudice tutelare.
- Laboratori di terapia occupazionale, cioè luoghi in cui le persone anziane sono coinvolte in attività di socializzazione che stimolano le capacità residue.
- Centri socioricreativi culturali (CSRC), accessibili già dai 55 anni, in cui si organizzano corsi di ginnastica dolce, ballo, informatica, inglese, recitazione e teatro, oltre a gite e pranzi di gruppo.
- Piano anticaldo, attivato nel periodo estivo. Offre tra le altre cose un servizio di pronto intervento per situazioni di emergenza assistenziale, consegna pasti a domicilio, accompagnamento per visite mediche, occasioni ricreative e di incontro, monitoraggio telefonico.

- Servizi e interventi per l'Alzheimer, ad accesso gratuito per anziani con decadimento cognitivo. Includono linee telefoniche dedicate, Centri di incontro e interventi psicosociali e il Centro di psicologia per l'anziano e l'Alzheimer (CPAA).
- Soggiorno di sollievo per anziani fragili, erogazione di buoni sociali destinati a un periodo di ferie.
- Teleassistenza, una modalità per chiedere aiuto in caso di emergenza tramite un apposito device che invia un segnale d'allarme a una centrale d'ascolto sempre attiva; il servizio prevede anche una chiamata di cortesia a cadenza settimanale.
- Trova una badante, servizio di supporto nella ricerca e contrattualizzazione di un/una assistente personale.

## L'Indennità di accompagnamento

---

Arrivando infine alle misure erogate da INPS, è necessario prendere in considerazione l'Indennità di accompagnamento, l'unica misura nazionale che non può dirsi una goccia in mezzo al mare. Si tratta di un trasferimento economico erogato sia agli over 65 non autosufficienti sia agli invalidi di età inferiore ai 65 anni. Nel caso degli anziani, sono idonei a beneficiarne gli individui che presentano, citando il decreto legislativo di riferimento, «difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni dell'età», ovvero che sono impossibilitati a deambulare e si trovano in condizioni di completa non autosufficienza. L'ammontare dell'assegno è fisso e nel 2021 era di circa 530 euro mensili.

Per individuare il bacino di beneficiari è necessario fare riferimento al 2016, dal momento che INPS non fornisce dati più aggiornati. In quell'anno, nell'intera Lombardia, a ricevere l'Indennità di accompagnamento erano circa 293.000 persone. Di queste, il 71,8% era over 65. Se mettiamo questi dati in rapporto alla stima di popolazione non autosufficiente, che nel 2016 era composta da 413.991 individui, scopriamo che il 70,8% di loro beneficiava della misura, una percentuale decisamente più elevata di quella raggiunta con i servizi sociosanitari regionali e affini. La spesa di INPS per l'Indennità di accompagnamento erogata in Lombardia a cittadini over 65 è quindi stimabile in 107,7 milioni mensili e 1,29 miliardi totali per l'anno (sempre in riferimento al 2016, quando si prevedevano 512,34

euro al mese per 12 mensilità).

È da notare che l'Indennità di accompagnamento è corrisposta con versamento al titolare, senza alcuna indicazione o vincolo rispetto all'utilizzo e alla sua finalità. Per questo motivo, da tempo si discute dell'opportunità di questa misura, che tende a essere utilizzata come supporto al reddito piuttosto che come strumento assistenziale, anche rischiando di alimentare il mercato nero della cura, per esempio pagando badanti non in regola.<sup>46</sup>

### Oltre la casa. Lo scenario delle RSA milanesi

Le RSA, acronimo di Residenze sanitarie assistenziali, sono state introdotte in Italia negli anni Novanta come strutture non ospedaliere, ma con una marcata impronta sanitaria. Le persone ricoverate, che possono risiedere nella struttura per poche settimane o a tempo indeterminato, si trovano generalmente in condizioni di salute di cui non è più possibile occuparsi al domicilio. L'RSA si configura come la principale risposta di assistenza a lungo termine nella rete di offerta pubblica.

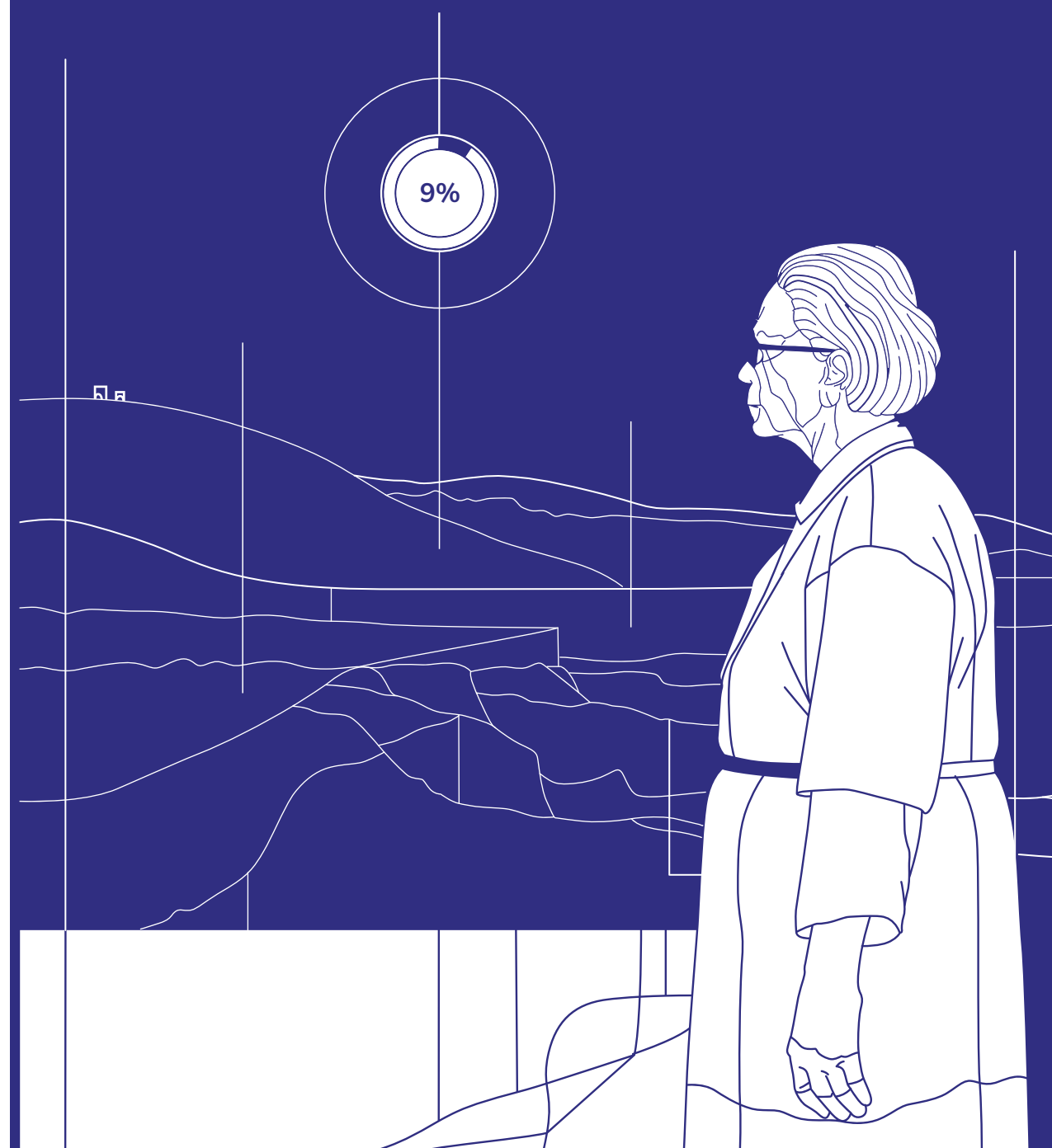
In che modo e in che misura le RSA rispondono ai bisogni degli anziani milanesi?

Per capirlo ripartiamo dal numero di over 65 non autosufficienti residenti a Milano, che come abbiamo già indicato sono, secondo la stima CERGAS, 77.944. L'Osservatorio FNP CISL Lombardia segnala

## L'Indennità di accompagnamento è l'unica misura nazionale che non può dirsi una goccia in mezzo al mare. Gli anziani sono idonei a beneficiarne quando si trovano in condizioni di completa non autosufficienza

che a Milano, in riferimento al 2021, le RSA sono 59 e offrono 7.896 posti letto, di cui il 16% è accreditato per accogliere persone affette da Alzheimer. Ipotizzando un tasso di saturazione dei posti disponibili del 90%, calcoliamo che la copertura del bisogno si aggira intorno al 9%, in media con il dato nazionale. In altre parole, le RSA di Milano ospitano circa 7.100 individui non autosufficienti.

I posti letto delle RSA milanesi coprono circa il 9% del fabbisogno della città



## RSA: quanto spendono le famiglie milanesi

Un dato che invece mette Milano al primo posto è quello relativo ai costi delle RSA. Infatti, la spesa media delle famiglie milanesi è maggiore rispetto sia a quelle lombarde sia a quelle di ATS Città Metropolitana di Milano, attestandosi a un totale di 250 milioni di euro nel 2022.

Per stimare il costo medio che pesa sulle famiglie milanesi è necessario considerare i due diversi scenari esistenti:

- nel caso di spesa compartecipata, cioè sostenuta in parte dal cittadino e in parte dagli enti pubblici, la media del 2022 è di 95,74 euro al giorno, quindi quasi 35.000 euro all'anno;
- la retta media dei posti in solvenza, quindi pagati interamente dal cittadino, è di 127,55 euro al giorno, per un totale di oltre 46.000 euro annui.<sup>47</sup>

Si tratta, appunto, di cifre medie, quindi è necessario considerare che tra le strutture possono esserci differenze anche corpose.

## La residenzialità sociale

A differenza delle RSA, le strutture di residenzialità sociale offrono una serie di soluzioni dedicate ad anziani considerati fragili, ma comunque autonomi o semi-autonomi. Le prestazioni erogate sono diverse, ma nel complesso le strutture sono accomunate dall'attenzione alla protezione fisica e al mantenimento della socialità della persona anziana.

**Un dato che mette Milano al primo posto è quello relativo ai costi delle RSA, maggiore rispetto al resto della Lombardia. Nel 2022, la spesa delle famiglie milanesi è di circa 250 milioni di euro**

Le soluzioni presenti sul territorio di ATS Milano hanno però un'estensione estremamente limitata, raggiungendo meno di 1.800 cittadini: al momento coprono una parte marginale del bisogno.

Tra le offerte del Comune di Milano, si segnala il sistema RST, cioè Residenze sociali temporanee. Si tratta di una soluzione relativamente nuova, esistente dal 2015, che offre accoglienza a cittadini in carico ai servizi sociali territoriali con un ISEE inferiore a 16.000 euro.<sup>48</sup> È quindi un servizio orientato a un sollievo temporaneo e che non si rivolge specificamente agli anziani ma anche, per esempio, alle persone sole con figli e agli adulti a rischio di emarginazione.

Ampliando l'osservazione all'offerta di regione Lombardia, si segnalano: il progetto C.A.S.A., acronimo di Comunità Alloggio Sociale Anziani, che raggruppa strutture residenziali di ridotta capacità in cui vengono offerte prestazioni alberghiere e di socializzazione; e i cosiddetti mini alloggi protetti, capaci di ospitare fino a due persone e progettati per rispondere al bisogno di tutela quotidiana degli anziani, quindi generalmente provvisti di sistema di chiamata, impianto di rilevazione fumi, letti con supporti per favorire l'alzata e un bagno adatto all'utilizzo da parte di persone con mobilità leggermente ridotta. Rispetto a queste opzioni, al momento non sono disponibili dati regionali sulla diffusione e l'utenza.

<sup>44</sup> Elaborazione su dati Regione Lombardia (2022). Per alcune strutture non è disponibile il numero di posti autorizzati e/o accreditati

<sup>45</sup> Elaborazione su dati ISTAT (2021)

<sup>46</sup> Notarnicola E., Perobelli E. (2021). Il rapporto tra gli anziani e i servizi esistenti dal punto di vista delle famiglie in Fosti G., Notarnicola E., Perobelli E. (a cura di), 3° Rapporto OLTC. Milano: Egea

<sup>47</sup> Elaborazione su dati FNP CISL Pensionati Lombardia (2022)

<sup>48</sup> Comune di Milano (2022). Da: <https://www.comune.milano.it/-/welfare.-dal-comune-18-milioni-per-le-residenze-sociali-temporanee>

# Meglio a casa? La prospettiva delle famiglie



---

## Capitolo 9

---

Cosa e come

---

I caregiver dietro ai questionari

---

Beni, servizi, storie. Costi economici e sociali

---

Più spese, minor guadagno. Risultati del questionario COI

---

Un equilibrio precario. Risultati del questionario QOL

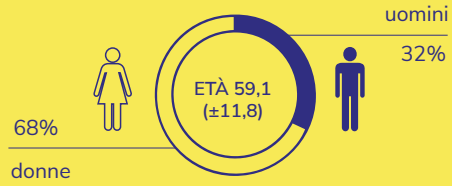
---

Desideri e preferenze. Risultati dell'Esperimento a scelta discreta

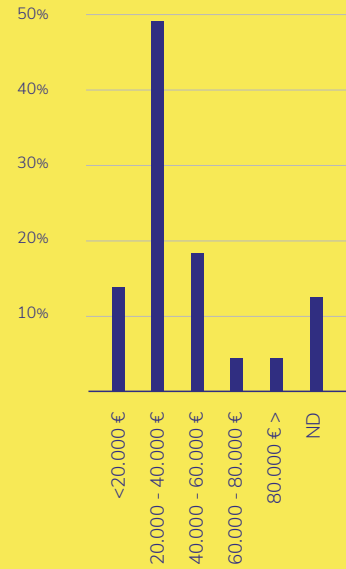
«Ho spesso paura del domani. E se mi svegliassi senza riconoscere mio marito? Se non sapessi dove mi trovo o non mi riconoscessi allo specchio? Quando smetterò di essere me stessa? La parte del mio cervello responsabile del mio essere me stessa e nessun'altra è vulnerabile alla malattia? O la mia identità è qualcosa che trascende neuroni, proteine e difetti molecolari del DNA? Il mio corpo e il mio spirito sono immuni dal saccheggio dell'Alzheimer? Io credo di sì. Sentirsi diagnosticare l'Alzheimer è come essere marchiato con una lettera scarlatta. È quello che sono adesso, una persona affetta da demenza. È il modo in cui, per un certo periodo, mi definirò io, e poi continueranno a definirmi gli altri. Ma io non sono quello che dico o quello che faccio o quello che ricordo. Il realtà sono molto di più.»

Lisa Genova, *Still Alice. Perdersi*

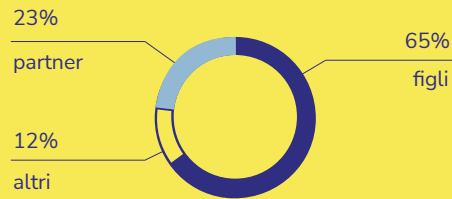
GENERE DEL CAREGIVER



REDDITO DEL CAREGIVER

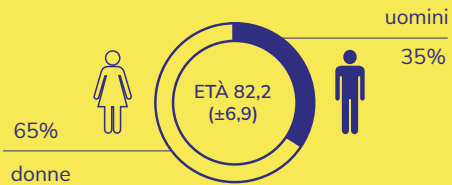


RAPPORTO CON LA PERSONA ANZIANA

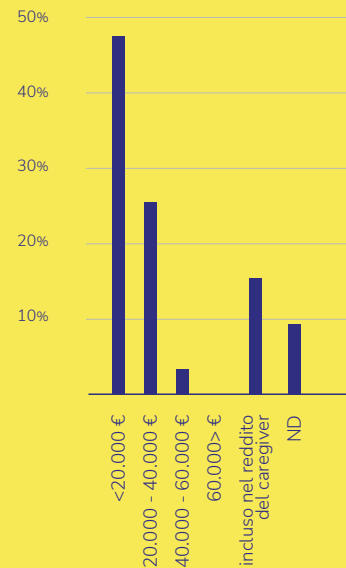


Informazioni anagrafiche sulle persone anziane

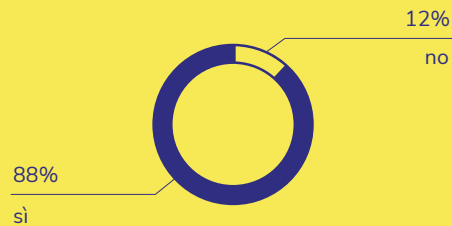
GENERE DELLA PERSONA ANZIANA



REDDITO DELLA PERSONA ANZIANA

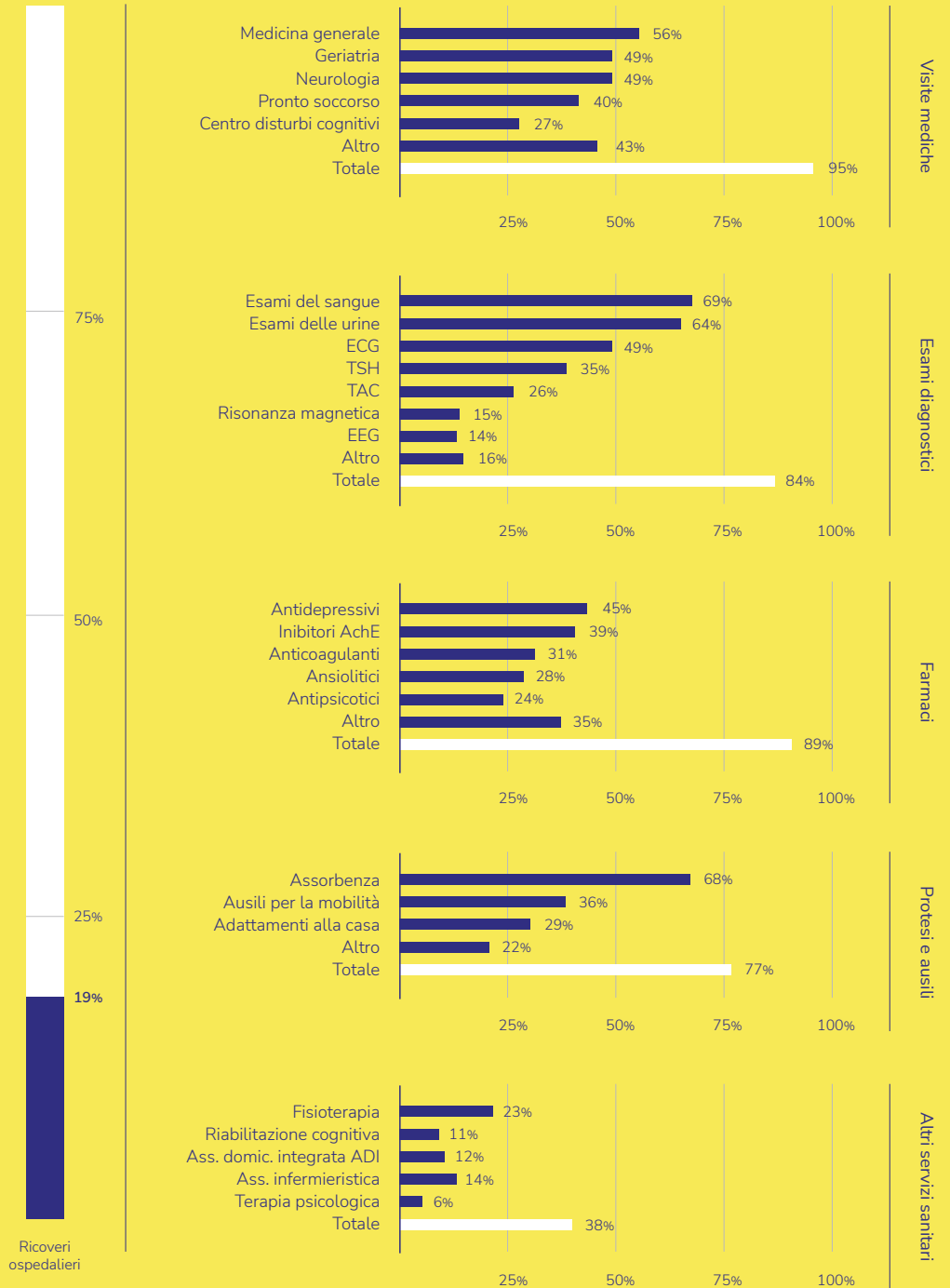


DIAGNOSI DI DEMENZA



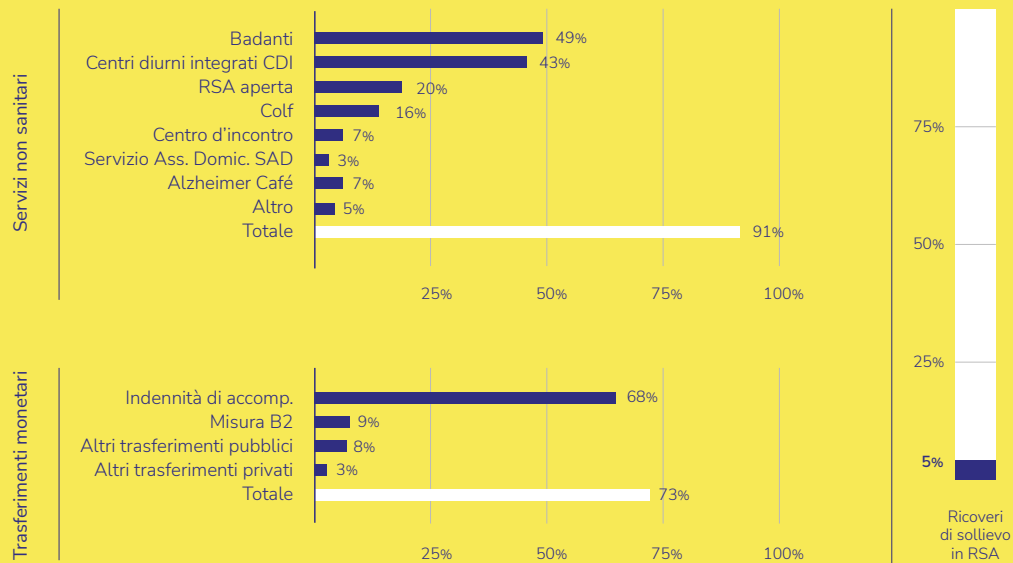
n = 107

PERCENTUALE DI ANZIANI CHE HANNO UTILIZZATO ALMENO UNA VOLTA I SEGUENTI SERVIZI/BENI NEGLI ULTIMI 12 MESI



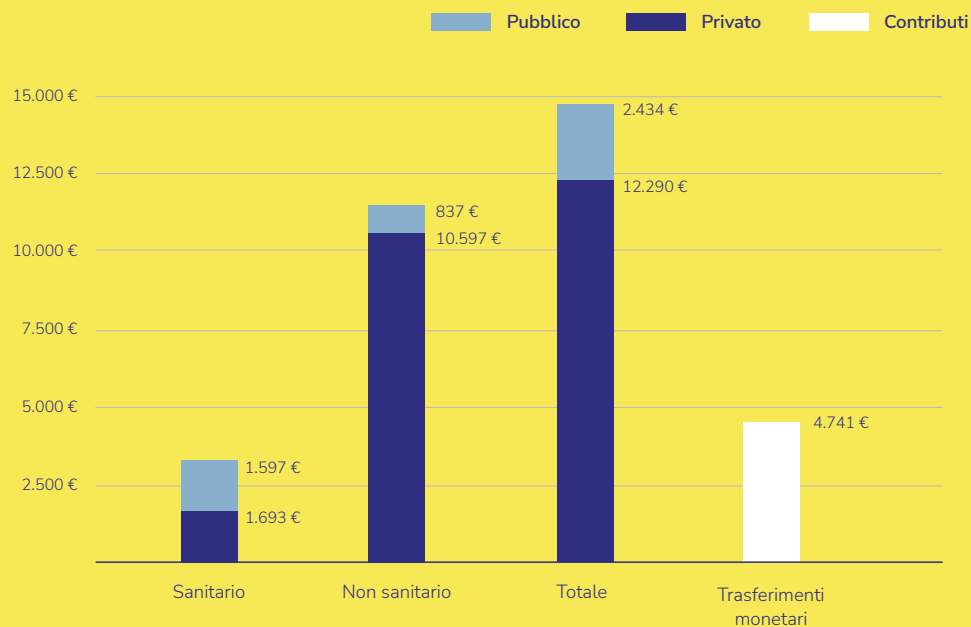
n = 107

PERCENTUALE DI ANZIANI CHE HANNO UTILIZZATO ALMENO UNA VOLTA I SEGUENTI SERVIZI/BENI NEGLI ULTIMI 12 MESI



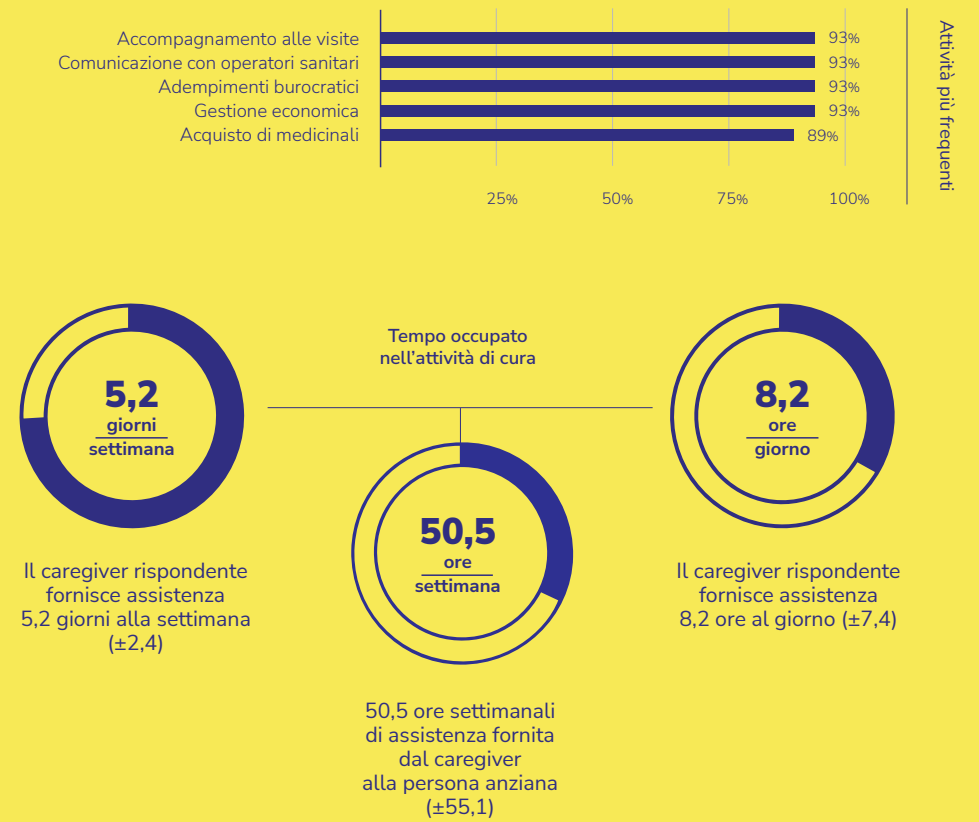
Risultati Cost of illness

COSTI PUBBLICI E PRIVATI DI SERVIZI/BENI SANITARI E NON SANITARI NEGLI ULTIMI 12 MESI

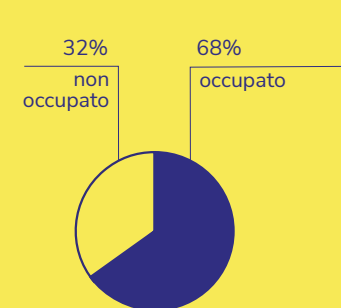


n = 107

PERDITE DI PRODUTTIVITÀ DEL CAREGIVER NEGLI ULTIMI 12 MESI

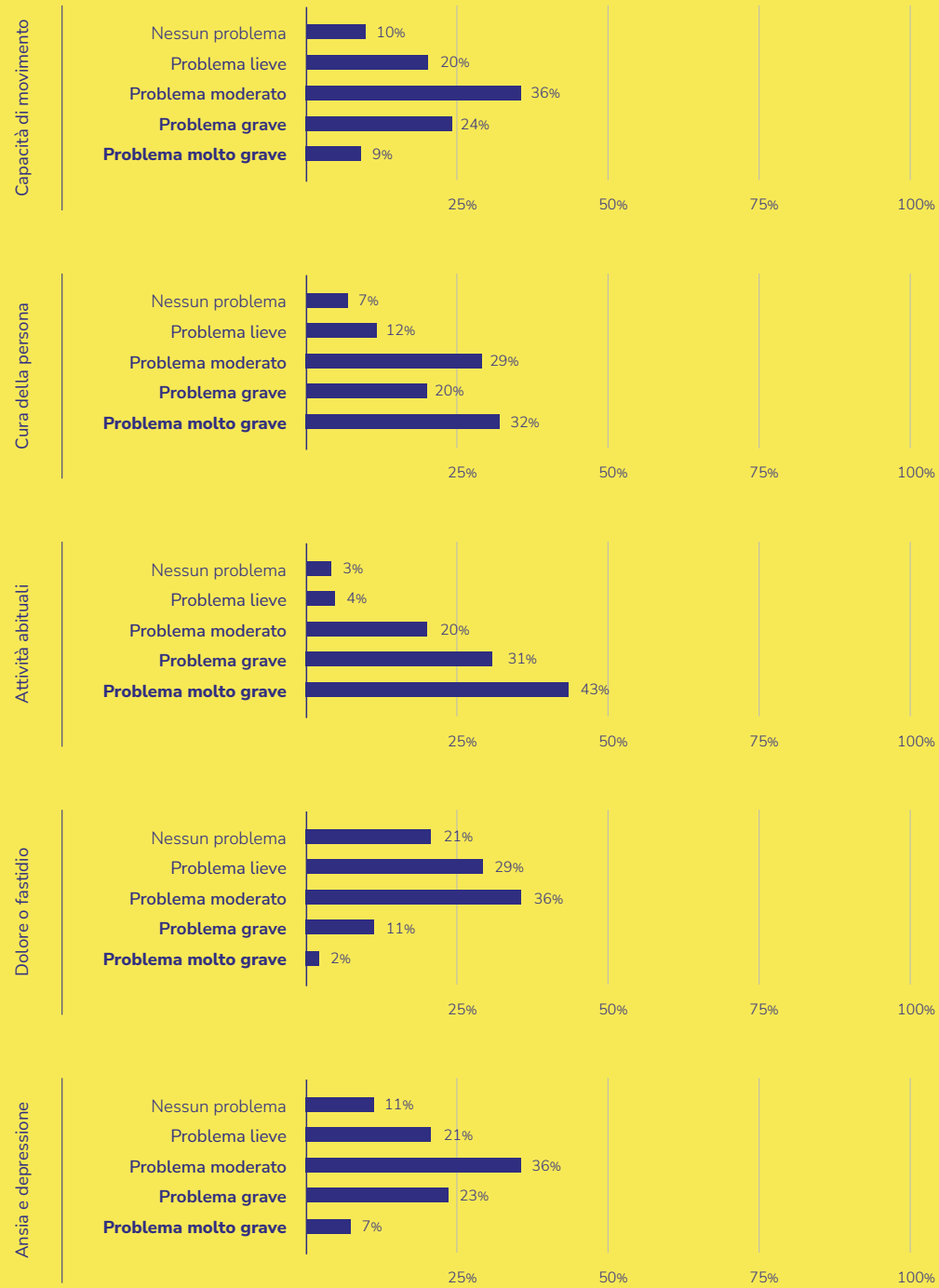


TASSO DI OCCUPAZIONE DEL CAREGIVER



n = 107

EQ-5D-5L



Utility score 0,297 (±0,343)  
VAS 49,15 (±22,72)

n = 107

CarerQol



Utility score 63,85 (±19,84)  
VAS 4,84 (±1,94)

n = 106



**E** arrivato il momento di entrare nel merito dei risultati di *Meglio a casa?*, il lavoro di ricerca da cui nasce questo volume, per scoprire in che modo i dati che abbiamo raccolto si inseriscono nella panoramica generale costruita fino a qui sui temi dell'anzianità, della demenza e della cura. Scopriremo che i risultati della nostra indagine in parte confermano le macro tendenze economiche e sociali osservate e, in altra misura, riservano alcune sorprese che possono contribuire al dibattito su questi temi.

Cominciamo con un riepilogo delle linee di ricerca e delle modalità con cui abbiamo operato, invitando a consultare i testi in Appendice per un approfondimento tecnico.

### Cosa e come

---

L'indagine *Meglio a casa?* si sviluppa lungo due linee di ricerca, cioè intende inquadrare due scenari.

Il primo è quello della prospettiva delle famiglie, cioè dei principali caregiver, esplorata dal punto di vista dei costi economici e sociali. Per farlo abbiamo utilizzato due strumenti: il questionario scritto, formulato con tre diverse logiche (Cost of illness, Quality of life ed Esperimento a scelta discreta) e l'intervista orale semi-strutturata.

Il secondo scenario indagato è quello della prospettiva dei fornitori di servizi; anche in questo caso lo strumento è l'intervista semi-strutturata.

Nell'ultima parte del lavoro, i due scenari saranno messi a confronto per capire se e come si incontrano o si distanziano.

Cominciamo, quindi, a scoprire la prospettiva delle famiglie. Che cosa significa prendersi cura di una persona anziana a casa per una famiglia milanese nel 2023? Quali bisogni nascono, come si evolvono, quanto costano?

### I caregiver dietro ai questionari

---

Sono 107 i caregiver a cui abbiamo sottoposto i nostri questionari scritti, una platea intercettata attraverso la mediazione di 11 organizzazioni no profit coinvolte nell'assistenza degli anziani (la lista è presente in Appendice).

Grazie alle loro risposte possiamo innanzitutto cominciare a conoscerli. I caregiver che hanno partecipato a questa prima parte dell'indagine hanno una media di 59,1 anni e sono donne nel 68% dei casi; il 65% dei rispondenti è figlia o figlio dell'anziano non autosufficiente. La maggior parte dei caregiver può contare su un reddito di media entità, che oscilla tra i 20 e i 40 mila euro annui, mentre più del 10% di loro si posiziona sotto questa soglia e una piccola percentuale dichiara di superare i 60 mila euro.

Ma i caregiver sono stati interpellati anche in merito ai familiari non autosufficienti di cui si occupano. Scopriamo che anche gli anziani assistiti sono principalmente donne e hanno un'età media di 82,2 anni; l'88% di loro ha ricevuto una diagnosi di demenza. Molti di loro, cioè quasi la metà, percepiscono un reddito inferiore ai 20 mila euro e nessuno ne guadagna più di 60 mila – anche se bisogna segnalare che circa il 9% dei rispondenti non ha voluto o potuto dare informazioni in merito.

Dunque scopriamo che, almeno dal punto di vista anagrafico, i profili tanto dei caregiver quanto degli anziani coinvolti nella ricerca sono totalmente allineati alle statistiche nazionali e regionali riportate nei capitoli precedenti.

### Beni, servizi, storie. Costi economici e sociali

---

I ricercatori hanno chiesto ai partecipanti di esprimersi in merito ai servizi e ai beni di cui hanno usufruito per la cura dei propri familiari anziani nei 12 mesi precedenti. Le risposte rivelano che la maggioranza degli assistiti è stata sottoposta ad almeno una visita medica e a un esame diagnostico (95% e 84%), ha assunto farmaci (89%) e ha avuto la necessità di protesi o ausili (77%).

Osserviamo queste cifre da più vicino, ribadendo l'invito a considerare il dato numerico come una porta d'accesso alla realtà che stiamo descrivendo: ogni numero, infatti, racconta la vita quotidiana e tangibile di persone in carne e ossa. A partire da ogni dato, quindi, possiamo immaginare che si dipani una storia fatta di dettagli piccoli

eppure significativi: per esempio, quante telefonate, mail, viaggi, documenti, ricerche online, attese, permessi di lavoro e colloqui medici si nascondono dietro a queste percentuali? Quanti condomini senza ascensori, docce scivolose, vasche troppo profonde e calzature inadatte? Dettagli, appunto, che le cifre possono solo suggerire e che però è utile ricordare per mantenere in primo piano l'umanità di cui stiamo parlando.

Tornando ai dati, quindi, il medico maggiormente interpellato è quello di medicina generale (56%), seguito a pari merito da specialisti in geriatria e neurologia (49%). Nel 40% dei casi, il caregiver ha fatto ricorso al pronto soccorso e il 19% degli anziani è stato ricoverato in ospedale. Una quota significativa delle visite (27%) avviene presso i centri per i disturbi cognitivi e le demenze. L'esigenza di cura degli aspetti neurologici, psicologici ed emotivi dei pazienti emerge anche osservando la tipologia dei farmaci assunti: il 45% degli anziani coinvolti ricorre ad antidepressivi e ad alcuni di loro vengono somministrati anche ansiolitici e antipsicotici (28% e 24%); gli altri medicinali più ricorrenti sono antipertensivi e anticoagulanti del sangue. Gli ausili più acquistati rispondono a necessità di assorbenza, come slip per l'incontinenza e traverse per il materasso,

## Quante telefonate, mail, viaggi, documenti, ricerche online, attese, permessi di lavoro e colloqui medici si nascondono dietro a queste percentuali? Quanti condomini senza ascensori, docce scivolose, vasche troppo profonde e calzature inadatte?

e di mobilità, per esempio deambulatori e supporti per sollevare gli anziani dal letto; il 29% dei rispondenti ha intrapreso lavori strutturali per adattare l'abitazione a nuove esigenze di spazio.

Ma, naturalmente, i caregiver non hanno bisogno di usufruire soltanto di servizi medici. Nei 12 mesi precedenti all'intervista, quasi la metà di loro ha fatto ricorso a un/una assistente familiare (49%) o a un Centro diurno integrato (43%), cioè a una delle strutture semi-residenziali che accolgono gli anziani non autosufficienti. Una quota minore di caregiver (20%) ha usufruito della cosiddetta RSA aperta, ovvero il servizio di assistenza finanziato da Regione Lombardia che offre interventi di tipo socioassistenziale e infermieristico al domicilio. Alcuni di loro hanno optato per il sostegno di un/a colf



(16%), mentre una porzione minoritaria dei rispondenti si è rivolta a centri d'incontro, ha partecipato alle attività di Alzheimer Café e ha richiesto un servizio di assistenza domiciliare (SAD).

Per quanto riguarda il sostegno economico, la richiesta di Indennità di accompagnamento spicca su tutte (ne usufruisce il 68% dei partecipanti al questionario): un altro dato che si allinea alle tendenze nazionali, come abbiamo visto nel capitolo 8, in cui abbiamo dedicato un paragrafo alla rilevanza di questa misura.

### Più spese, minor guadagno. Risultati del questionario COI

Ricapitolando, le principali necessità dei caregiver e delle persone di cui si prendono cura sono: visite ed esami medici, farmaci, ausili, lavori in casa, badanti e servizi di assistenza. Rispondere a ognuna di queste necessità implica, naturalmente, un esborso economico; dunque arriviamo all'obiettivo specifico del questionario Cost of illness (COI), cioè stimare quanto spende una famiglia milanese per prendersi cura di un anziano non autosufficiente a casa.

Si tratta forse di uno dei dati più impressionanti che emergono dalla ricerca: nel corso dell'anno precedente alla compilazione del questionario, il nostro campione ha speso in media 14.700 euro, prevalentemente per necessità di carattere non sanitario (11.400 euro). È una cifra in gran parte *out of pocket*, cioè che pesa direttamente sulle famiglie, perché il Servizio sanitario lombardo copre soltanto una parte delle spese (il 50% di quelle sanitarie e il 10% di quelle non sanitarie); è rilevante il ruolo dei contributi statali, i quali alleviano la pressione economica sul caregiver elargendo circa 4.700 euro annui. Ma, al netto degli aiuti pubblici, il risultato è che le famiglie coinvolte nella ricerca hanno speso 12.290 euro in un periodo di 12 mesi, cioè circa il 30% del reddito familiare medio che ISTAT stabilisce a 37.647 euro.<sup>49</sup>

Eppure, per stimare il costo della malattia non basta considerare soltanto i soldi spesi, ma anche quelli non guadagnati. Parliamo quindi della perdita di produttività dei caregiver, che come abbiamo osservato possono trovarsi obbligati a scegliere tra la cura dei propri cari e il lavoro, il quale viene spesso ridotto oppure, in alcuni casi, abbandonato. Anche su questi aspetti, le risposte dei caregiver ai nostri questionari appaiono esplicative.

Il 36% del campione si dichiara non occupato; il 19% ha chiesto e ottenuto una riduzione dell'orario di lavoro e il 6% ha usufruito di

permessi non retribuiti. Lo 0,9% ha fatto ricorso al pensionamento anticipato. Numeri significativi che però non possono stupire se consideriamo che, sempre secondo le risposte raccolte, il caregiver fornisce assistenza per una media di 5,2 giorni alla settimana e 8,2 ore al giorno. Si tratta di un carico di lavoro certamente impegnativo, che in termini economici si traduce in una perdita media di circa 1.800 euro all'anno.

### Un equilibrio precario. Risultati del questionario QOL

Dopo l'analisi dei risultati del questionario sul costo economico della malattia, ora esaminiamo quelli relativi al costo sociale, cioè all'impatto della cura al domicilio sulla vita delle persone coinvolte. Tenendo conto dei dati raccolti fino a questo punto, è comprensibile che dai questionari Quality of life (QOL) emerga un quadro piuttosto desolante. Chiedendo ai partecipanti di *Meglio a casa?* di esprimere il livello delle proprie difficoltà scegliendo tra i valori *affatto*, *un po'* e *molto*, emerge che i maggiori ostacoli sono la conciliazione delle attività quotidiane (considerato molto problematico dal 41% del campione), lo sviluppo delle relazioni interpersonali e della socialità, la gestione delle spese finanziarie e il mantenimento della salute fisica e mentale (molto problematico per il 23% e 32% del campione). Nel complesso, circa il 19% dei partecipanti non trae

**Non basta considerare soltanto i soldi spesi, ma anche quelli non guadagnati. I caregiver possono trovarsi obbligati a scegliere tra la cura dei propri cari e il lavoro, che viene spesso ridotto o, in alcuni casi, abbandonato**

alcuna soddisfazione dai compiti di assistenza a cui si dedica e il 13% dichiara di ricevere un sostegno insufficiente da parte di parenti, amici, vicini di casa e conoscenti, un punto su cui invece esprime un parere positivo o molto positivo rispettivamente il 56% e il 31% dei partecipanti. La qualità della vita dei caregiver rispondenti è dunque decisamente bassa, innanzitutto a causa delle difficoltà a conciliare le attività di cura dell'anziano malato e il resto della vita personale, familiare e professionale. Il carico di lavoro pratico, l'onere emotivo e

i vincoli finanziari sono linee che, in molti casi, tracciano il ritratto di persone che procedono come acrobati in equilibrio precario.

Usando una scala di valori più ampia, che spazia da *nessun problema* a *problema molto grave*, i rispondenti si sono espressi anche in merito alla qualità della vita degli anziani che assistono, la quale appare altrettanto ridotta a ragione delle gravi limitazioni imposte dalla patologia e dalle sue conseguenze. Gli aspetti più critici sono la cura della persona, che è un ostacolo grave o molto grave per più della metà degli anziani, e la capacità di movimento, grave o molto grave nel 33% dei casi. Inoltre, lo svolgimento delle attività quotidiane è un problema determinante per il 74% delle persone. L'89% degli anziani considerati presenta un disturbo di ansia o depressione che raggiunge un livello grave o molto grave nel 30% dei casi.

Si nota un chiaro rispecchiamento tra i dati sulla salute mentale dei caregiver e quella degli anziani, che mette in luce la complessità della diade. Complessità che può tradursi nelle parole di Giuseppe Micheli: «Quel che più pesa è la logica spersonalizzante della patologia: non è la malattia il carico maggiore, ma la forza distruttiva della metamorfosi. La progressione è estraniante perché il malato Alzheimer non è “continuante”: né lui si percepisce né chi lo segue lo percepisce come identico a se stesso, man mano che avanza la malattia [...] Alzheimer è per così dire una malattia “duale”: non colpisce un singolo, ma almeno una coppia di persone legate da legami affettivi, spingendoli insieme verso la stessa via crucis. All'inevitabile isolamento rispetto al mondo esterno il caregiver aggiunge presto l'esperienza di una sorta di incapsulamento di secondo livello, che produce desertificazione dei rapporti più stretti, fino alla perdita di percezione anche del proprio io.»<sup>50</sup>

### **Desideri e preferenze. Risultati dell'Esperimento a scelta discreta**

Concludiamo la panoramica sui questionari sottoposti ai partecipanti a questa parte dell'indagine considerando il cosiddetto Esperimento a scelta discreta. Lo scopo del test è indagare il rapporto tra i caregiver e i servizi esistenti per individuare che cosa desiderano in termini di assistenza. Per farlo abbiamo immaginato nove scenari diversi e abbiamo chiesto ai partecipanti di esprimere delle preferenze. Per un approfondimento tecnico sulla metodologia si rimanda sempre ai testi in Appendice.

Dai questionari emerge che nel complesso i caregiver vorrebbero un maggior numero di ore di assistenza domiciliare preferibilmente di tipo misto, cioè sanitaria e sociale insieme, e la partecipazione a gruppi di mutuo aiuto tra caregiver con il supporto di professionisti del settore, con una minore spesa mensile. Si rileva, inoltre, che i caregiver preferiscono pacchetti di servizi caratterizzati da:

- un minor costo mensile;
- il più alto numero possibile di ore di assistenza domiciliare – per ogni ora aggiuntiva i rispondenti sono disposti a pagare circa 5 euro;
- una tipologia di assistenza mista, cioè sanitaria e sociale – in questo caso la disponibilità a pagare si quantifica in circa 290 euro;
- la possibilità di partecipare a un gruppo di mutuo aiuto tra caregiver con supporto professionale – per questo servizio i partecipanti sarebbero disposti a pagare circa 171 euro;
- infine, i risultati mostrano che i caregiver disposti a pagare cifre maggiori per usufruire di pacchetti che offrono più ore di assistenza sono quelli che si prendono cura di anziani con una bassa qualità di vita.

<sup>49</sup> Dato riferito al 2022 nell'area Nord-Ovest

<sup>50</sup> Micheli G. (2016). *Quella gran confusione mentale. Alzheimer: il caso dei giovani anziani fragili*. Franco Angeli

# La voce dei caregiver. Interviste



---

## Capitolo 10

---

Storie diverse per una sola diagnosi

---

Senza punti di riferimento

---

Le risposte del settore privato

---

I centri di mutuo aiuto: una risorsa in condivisione

---

Quali bisogni

---

La rete di caregiving

---

Tra condivisione e isolamento: come cambiano i rapporti

---

La vita che rimane

---

Un nuovo membro della famiglia: assistenti familiari, colf, volontari

---

Perché a casa?

---

La voce dei caregiver. Riepilogo

«In quel momento fu come se tra di noi si chiudesse silenziosamente un cancello. Compresi che non dovevo più cercare di passare dall'altra parte del giardino. Eravamo giunti sulla soglia di un confine invalicabile. Non tale perché fosse impossibile attraversarlo, ma perché potevamo farlo solo vicendevolmente. Capii che se io l'avessi varcato in un senso, lei l'avrebbe varcato in quello opposto. Certi meccanismi, certi legami, impediscono di allontanarsi, ma anche di incontrarsi. Ci tengono uniti come fossimo pianeti. Ci fanno ruotare su noi stessi, cadendo all'infinito l'uno intorno all'altro. È il gioco delle parti, pensai. È la famiglia.»

Flavio Pagano, *Perdutamente*

Come accennato, una parte determinante della ricerca di CERGAS SDA Bocconi è basata sullo strumento dell'intervista orale semi-strutturata. Nel corso di questo volume abbiamo definito i caregiver *spaesati*, *soliti* e li abbiamo paragonati ad acrobati che rischiano di perdere l'equilibrio; attingendo alla vasta letteratura scientifica che sotto diversi punti di vista si occupa di questo tema, abbiamo incontrato aggettivi come *invisibili*<sup>51</sup> e, in riferimento all'ampia quota femminile di caregiver, è stata usata l'espressione *lavoro nascosto*.<sup>52</sup> Si tratta solo di alcuni dei modi in cui si prova a trasmettere la complessità del ruolo del caregiver familiare, eppure risultano sufficienti per comprendere che lo strumento dell'intervista offre l'occasione di ascoltare la voce di coloro che solitamente vengono descritti, e tali possono percepirsi, come privi di voce.

Abbiamo quindi intervistato 10 caregiver, di cui 6 donne e 4 uomini. Il campione comprende sia caregiver familiari – nello specifico 5 figli, una coniuge e un cognato dell'assistito/a – sia caregiver informali, cioè 2 volontari Caritas e un dipendente della Cooperativa Filo d'Arianna.

Al momento della ricerca, i 10 caregiver intervistati si prendevano cura complessivamente di 13 anziani con demenza. Tra questi, alcuni abitavano soli – sostenuti da una rete di parenti e amici oppure del tutto isolati – e altri convivevano con la famiglia o con un/a assistente familiare. Sia i caregiver sia gli anziani malati rispecchiano quindi un campione piuttosto variegato.

### Storie diverse per una sola diagnosi

«Non posso dire che il medico di base sia stato assente» racconta Tommaso, «ma diceva: una persona che ha 87 o 88 anni, lasciamola vivere. Forse ci potevano essere delle strade alternative, ma non c'è stato verso di avere questo tipo di aiuto. Volevamo cercare di migliorare la vita di questa persona perché dormiva in bagno, non viveva

più serenamente e provava un malessere molto, molto pesante. Volevamo trovare delle soluzioni per farla stare meglio.»

Roberto riporta una situazione simile: «La dottoressa di base diceva: io non posso intervenire, non posso fare, non posso chiamare. Mi sono anche rivolto a uno specialista di psichiatria, un ex primario del Niguarda, insomma non l'ultima persona che passa per strada. La risposta era sempre: bisogna lasciare che vada avanti fino a quando non sarà più in grado di gestirsi, poi si interverrà. Devo dire che mi ha lasciato un po' perplesso.»

Questi estratti mettono l'accento su uno degli elementi emersi con maggiore chiarezza dalle interviste ai caregiver, cioè l'importanza e l'eterogeneità del percorso diagnostico.

Le storie su come si è arrivati alla diagnosi della demenza sono diversificate e spesso iniziano a seguito di episodi accidentali oppure quando si osserva che la persona anziana ha cambiato i propri comportamenti abituali. Dalle interviste affiora, infatti, quanto la demenza sia una patologia difficile da diagnosticare. Tra i sintomi riportati dai caregiver rientrano: perdita di memoria, cambiamento dell'umore, aggressività e atteggiamenti ostili, spaesamento e perdita della concentrazione, adozione di comportamenti bizzarri; sono segnali di un decadimento cognitivo progressivo, che comporta un'autonomia sempre minore che sfocia nella non autosufficienza.

Eppure, la demenza è una patologia in cui le tempistiche sono fondamentali: il momento della diagnosi si scopre essere particolarmente rilevante per una corretta presa in carico e per l'accesso ai servizi idonei. Dalla voce dei caregiver risulta che la diagnosi arriva in modi differenti e da specialisti diversi, quindi gli esiti e la modalità

## Il percorso diagnostico si basa sulla capacità di osservazione e sulle possibilità dei caregiver, oltre che sulla loro determinazione a trovare risposte anche quando faticano ad arrivare, e sull'approccio dei professionisti

di presa in carico variano a seconda della sensibilità del professionista. Oppure arriva dopo esperienze negative con servizi che non hanno saputo o potuto dare sostegno, spingendo i familiari a cercare conferme altrove, come racconta per esempio Giulia: «In mancanza del medico di medicina generale, mi sono sempre dovuta rivolgere

al pronto soccorso. Mia madre ha ricevuto una diagnosi da parte del medico del pronto soccorso. Lui ha identificato la demenza, poi confermata da un geriatra e un neurologo privati.»

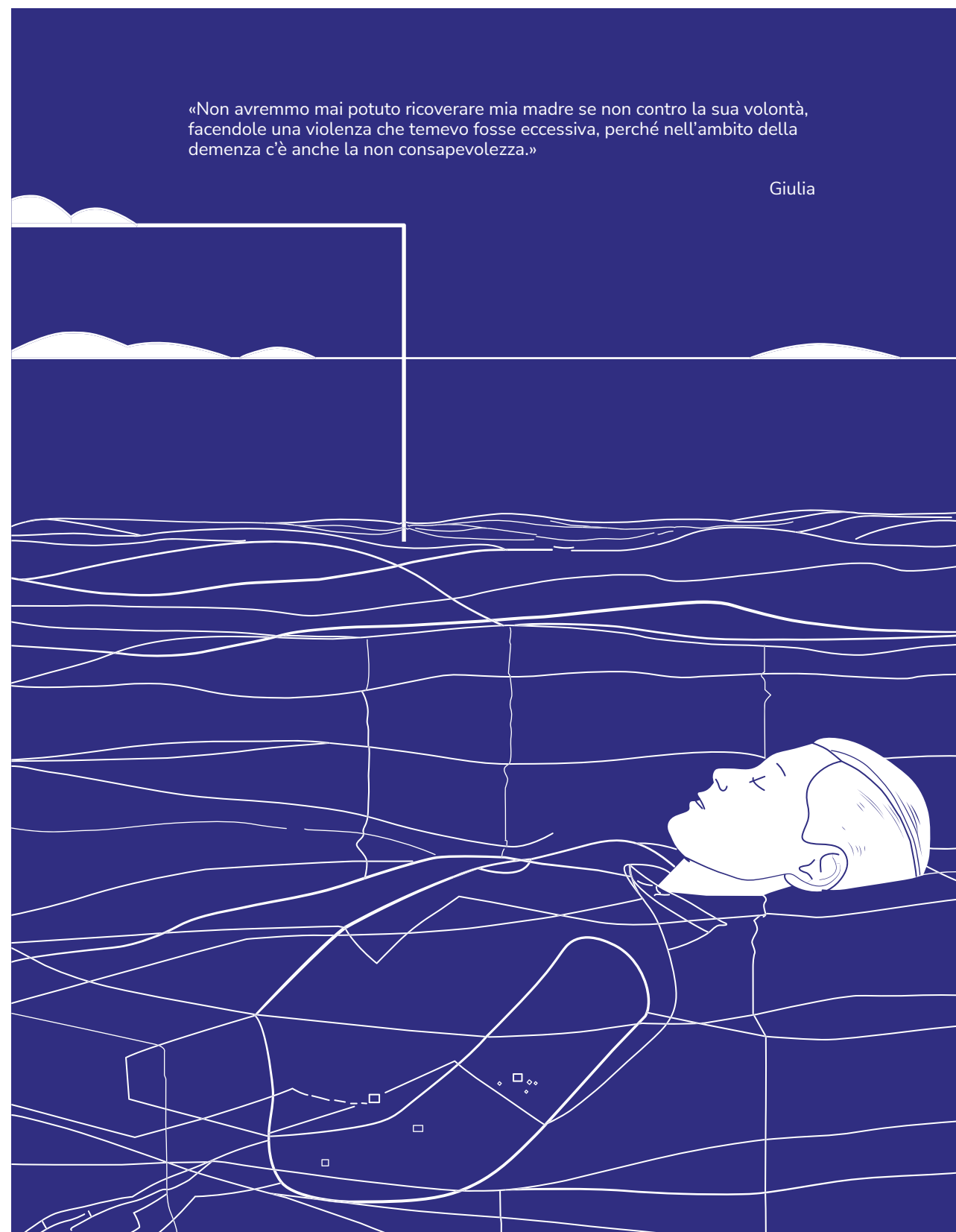
Perciò, nonostante sia fondamentale, il percorso diagnostico non segue un processo consolidato; si basa sulla capacità di osservazione e sulle possibilità dei caregiver, oltre che sulla loro determinazione a trovare risposte anche quando faticano ad arrivare, e sull'approccio dei professionisti – che può dimostrarsi molto diverso da un caso all'altro, anche in termini di tempestività.

### Senza punti di riferimento

Rispetto al percorso diagnostico, quindi, riaffiora nuovamente quello spaesamento che abbiamo incontrato spesso nel corso di questa ricerca e che a volte ostacola persino la comprensione di che cosa ci sarebbe bisogno. È un sentimento che si rileva con chiarezza anche quando i caregiver affrontano il tema dell'accesso ai servizi: dalle loro parole emerge una forte necessità di orientamento, specialmente all'inizio del percorso di cura. Molti caregiver lamentano la mancanza di punti di riferimento, la difficoltà a reperire informazioni utili ad accedere ai servizi pubblici e a ricostruire un mosaico di opportunità percepite come frammentate e disorganiche o che vengono scoperte troppo tardi. In questi casi, la conoscenza dei caregiver rispetto allo scenario dei servizi appare il risultato di una formazione da acquisire in autonomia, da autodidatti.

Attraverso le parole di Elena: «All'inizio il supporto serve molto, quando si scopre di avere un problema in casa e non si sa come organizzarsi: serve un supporto per gestire i conflitti che possono nascere in famiglia, per superare la fase di negazione del problema e quindi per capire come muoversi.» Roberto racconta: «Logisticamente siamo stati travolti. Non ho avuto neanche il tempo di vedere se ci sono dei servizi, delle agevolazioni, dei centri diurni. Ho l'elenco, ma non ho avuto neanche il tempo di chiamarli o di andare lì a vedere come sono». Ancora, Enrico fornisce un esempio pratico affermando: «Uno alla fine non cerca neanche delle altre soluzioni. Non so, mia sorella mi scrive: guarda che il Comune di Milano ti dà il voucher per il taxi, se la mamma deve andare con la badante a fare una visita la mandiamo col taxi. Poi, però, quando cerchi di accedere al servizio scopri che è finito perché non ci sono fondi.»

Nello specifico, il medico di famiglia emerge dalle interviste come



una figura che raramente possiede informazioni utili a orientarsi tra i servizi dedicati alle demenze, sebbene sia fondamentale per l'erogazione delle prestazioni sanitarie. Diverso è il parere complessivo sui neurologi e sui CDCD, che facilitano sensibilmente l'accesso tempestivo ai servizi sanitari e sociosanitari corretti.

### **Le risposte del settore privato**

Nella ricerca di interlocutori e risposte, i caregiver insoddisfatti dal servizio pubblico si ritrovano spesso a chiedere assistenza ai servizi privati tramite agenzie e cooperative. È un'esperienza che tendenzialmente risulta risolutiva rispetto alla necessità concreta, ma in alcuni casi viene evidenziata una mancanza di professionalità. Una situazione inquadrata con chiarezza da Giulia, che racconta: «Sono andata all'ufficio dei servizi sociali del Municipio in cui risiedono i miei. La risposta è stata: se il loro reddito supera i 10.000 euro all'anno non possiamo fare nulla. Quindi niente assistenti sociali. Ho dovuto ricorrere al privato. Proprio per sopperire alla mancanza del pubblico, adesso tantissime agenzie offrono badanti e assistenza di ogni tipo. Ma è molto difficile trovare serietà. A Milano queste agenzie stanno fioccando, ma la serietà è veramente rara: ce ne sono alcune molto buone, però altre... è caporalato, diciamo.»

### **I centri di mutuo aiuto: una risorsa in condivisione**

Tra le esperienze che risultano significative e soddisfacenti, invece, rientrano i gruppi di mutuo aiuto. Si tratta di incontri nei quali i caregiver condividono la loro esperienza di cura, per esempio confrontando le soluzioni trovate e i pareri sui servizi di cui hanno usufruito; trovando, in altre parole, una possibilità di ascolto e guida. Sono realtà in cui si viene a creare un prezioso bacino di risorse e comprensione reciproca a cui poter attingere per fare fronte al senso di disorientamento. Dice Carlo: «Per chi si trova improvvisamente in questa situazione è difficile trovare le informazioni corrette. Il gruppo di mutuo aiuto è importante per sapere a chi rivolgersi, quali servizi attivare. È un gruppo di familiari che si trovano ad affrontare gli stessi problemi.»

### **Quali bisogni**

Ma una volta ricevuta la diagnosi e cominciato a orientarsi nel panorama dell'assistenza al domicilio – con fatica, come abbiamo visto – quali sono i bisogni dei caregiver?

Naturalmente la risposta cambia nel corso dell'evolversi della demenza e dipende dal profilo dell'anziano in cura per quanto riguarda lo stato di salute fisica e mentale, la rete sociale in cui è immerso e la sua condizione abitativa. Nel complesso, comunque, il decorso della patologia pone i caregiver di fronte a bisogni nuovi e sempre più pressanti.

Nello specifico, i partecipanti a questa fase della ricerca sono accomunati da alcune necessità. Innanzitutto è forte il bisogno di sorvegliare la persona anziana in cura, che può richiedere un monitoraggio costante; emerge chiaramente dal racconto di Anna, caregiver del coniuge: «Non ho la possibilità di trovare qualcuno che mi sostituisca. Per questo, al momento sono sempre presente per assistere

## **Tutti i rispondenti segnalano il bisogno di un sostegno nella cura della casa e nel trasporto della persona anziana: l'impossibilità di trasportare il malato finisce per vanificare anche i servizi esistenti**

o controllare mio marito. Ad esempio, in un attimo di distrazione è capitato che utilizzasse scorrettamente un coltello o cadesse.» Tutti i rispondenti segnalano, inoltre, il bisogno di un sostegno nella cura della casa, nelle uscite per effettuare spese o commissioni e nel trasporto della persona anziana da e verso l'abitazione. Quest'ultimo è un tema particolarmente significativo, perché a volte l'impossibilità di trasportare il malato finisce per vanificare anche i servizi esistenti e potenzialmente utili, come emerge dall'esempio di Michela: «Il centro diurno potrebbe essere un buon supporto, cioè quattro ore alla mattina. Però devi avere qualcuno che viene a prendere il malato, che lo porta lì e te lo riporta a casa. Tu sei al lavoro e questa soluzione non è possibile. Il Centro Alzheimer era dall'altra parte della città e non te lo venivano a prendere.»

I caregiver di anziani malati che convivono con un'altra persona (assistente familiare o parente), esprimono la necessità di aiuto



nella vestizione, nella preparazione dei pasti e nella somministrazione dei farmaci; infine, gli anziani che vivono con un/a assistente familiare hanno bisogno di sostegno nelle fasi di alzata mattutina e messa a letto serale e nel mantenimento dell'igiene personale. Racconta Silvia: «Per alleviare il carico di lavoro della badante, grazie a un'agenzia privata ho richiesto una persona perché curasse l'igiene personale di mia madre. Inoltre, quando è stato necessario ho contattato un infermiere privato per le iniezioni a domicilio.»

### La rete di caregiving

A fronte di questo variegato spettro di necessità, su chi si può contare per ricevere assistenza? Le risposte dei partecipanti confermano che la famiglia, quando c'è ed è vicina, ha un ruolo cardine nella cura al domicilio. Il grado di coinvolgimento varia a seconda principalmente di due scenari:

- l'assistenza è pressoché costante se il malato vive con il caregiver familiare e investe tutti gli ambiti della quotidianità. È un carico assistenziale oneroso, che tipicamente ricade sulla figlia o sulla moglie;
- si tratta di una cura alternata quando il malato convive con un/a assistente familiare per cinque giorni alla settimana, che quindi viene sostituito/a dalla famiglia nei weekend; in questi casi cambiano anche le mansioni dei caregiver familiari, più concentrate sulla gestione dei rapporti con i medici, sulla preparazione delle terapie e sul contatto con i servizi di assistenza.

### Tra condivisione e isolamento: come cambiano i rapporti

In questo quadro, non è difficile immaginare che i rapporti familiari vengono sottoposti a pressioni emotive significative e subiscono mutamenti mano a mano che la demenza e le sue conseguenze si aggravano. È da considerare, infatti, che oltre al carico imposto dalla non autosufficienza fisica – riconducibile in vario grado anche ad altre patologie correlate all'invecchiamento – la demenza comporta un decadimento cognitivo di forte impatto sulle relazioni, sia per quanto riguarda la perdita di memoria del malato, che quindi può smettere

di riconoscere chi lo assiste, sia rispetto all'insorgenza di comportamenti che tendono al rifiuto, all'isolamento o anche all'aggressività.

In alcuni casi, quando la rete familiare su cui fare affidamento è allargata, il carico di cura viene condiviso; il caregiver principale ne trae beneficio in termini di sollievo dallo stress emotivo e dagli oneri pratici. È esemplare l'esperienza di Anna, che dice: «La malattia comporta forti cambiamenti nelle relazioni familiari, come ad esempio il distacco affettivo. Mio marito, però, trova molto benessere nel rapporto con la nipotina piccola.»

Più complesse sono le situazioni in cui la diade caregiver principale/persona anziana si allontana dalla rete familiare. Si tratta di situazioni in cui semplicemente manca una famiglia allargata, perché i rapporti sono deteriorati oppure perché tutti i parenti vivono altrove, ma non solo. La diade può trovarsi isolata anche per un progressivo aggravamento dei sintomi della demenza: l'adozione di atteggiamenti ostili da parte del malato – che per esempio rifiuta la vicinanza di chi non riconosce – può far ricadere l'intera responsabilità di cura su una sola persona. Tommaso condivide un'esperienza di

## La diade può trovarsi isolata anche per un progressivo aggravamento dei sintomi della demenza: l'adozione di atteggiamenti ostili da parte del malato può far ricadere l'intera responsabilità di cura su una sola persona

questo tipo: «Mia cognata viveva a casa da sola per sua volontà: non accettava alcun aiuto da altri, se non da un unico conoscente che un paio di volte la settimana le puliva casa.»

Il ventaglio degli scenari include anche quei casi estremi in cui la persona anziana si isola completamente. Interrompe ogni rapporto con i familiari, anche i più stretti, chiudendosi in una solitudine che a volte può essere scalfita soltanto dal prezioso aiuto di volontari e caregiver informali. Dice Carlo: «Mia madre ha sempre rifiutato qualsiasi tipo di cura, fa parte della demenza. È stato veramente difficile trovare una ragazza che venisse a lavarla e vestirla. Ha perso la cognizione del tempo e dello spazio, non riconosce più i familiari, diventa molto aggressiva. Se la badante le vieta di uscire lei si arrabbia tantissimo e poi sta peggio. Quindi abbiamo comprato un GPS. La badante riesce ancora a metterle chiavi e cellulare in borsa,

di nascosto, così posso vedere dov'è.»

Infine, alcuni dei rispondenti dedicano un'osservazione a come cambiano anche i rapporti tra i caregiver stessi. Rapporti che spesso devono affrontare conflitti: presumibilmente si tratta di casi in cui la divisione delle responsabilità viene percepita come ineguale o in cui c'è disaccordo sulle modalità di cura e sulla gestione del denaro. Ma possono delinearsi equilibri virtuosi e atteggiamenti di mutuo aiuto, come nella situazione raccontata da Enrico: «Abbiamo trovato un nuovo equilibrio: l'assistenza ricade principalmente sulla badante e su mia sorella. Io e lei non ci rinfacciamo le cose, andiamo d'accordo e cerchiamo di supportarci.»

### La vita che rimane

Dalle parole dei partecipanti, quindi, emerge anche la possibilità di trovare modalità di collaborazione efficaci e bilanciate. Questo, però, non può fare sottovalutare l'impatto dell'insorgere della demenza sullo stato emotivo dei caregiver familiari, in particolare se il carico assistenziale ricade quasi interamente sul convivente. Già dal questionario Quality of life era emerso che i caregiver familiari denunciano una qualità di vita molto bassa, che oscilla tra lo spaesamento di fronte al cambiamento radicale subito dalla loro esistenza e la preoccupazione finanziaria, con ricadute sulla salute mentale. In questa seconda fase della ricerca, CER GAS SDA Bocconi ha raccolto la voce dei caregiver.

Anna racconta: «Purtroppo la condizione di mio marito mi impedisce di avere tempo per me stessa. Non ho più una vita, non ho un minuto per me. Le mie figlie lavorano e una di loro ha anche un figlio. Quindi possono aiutarci solo saltuariamente, possono darci consigli, ma non possono farsi carico dell'assistenza». Silvia, invece, apre uno scorcio sulla difficile situazione psicologica delle figlie e dei figli che si prendono cura dei genitori malati di demenza. Dice: «Dal punto di vista emotivo è difficile affrontare la malattia di mia madre e accettare lo stravolgimento dei ruoli: da figlia a genitore.»

Un ulteriore livello di complessità è costituito da scenari in cui l'insorgere della demenza di un parente anziano si aggiunge ad altre necessità di assistenza già presenti all'interno della famiglia. È la situazione in cui, per esempio, si trova Giulia: «Il mio contesto familiare è molto critico. Oltre a dover gestire da sola due genitori anziani molto fragili, ciascuno a suo modo, mia sorella è un'inva-

«Lavoro fino alle quattro ogni giorno, spendo tutte le ferie con i miei genitori e anche i weekend, perché ovviamente la badante ha le sue giornate libere. Quindi capite la vita che rimane.»

Silvia



lida psichica molto grave al 100%, quindi le difficoltà si moltiplicano.» Anche in assenza di altri parenti malati, è molto ricorrente la situazione in cui i caregiver devono prendersi cura allo stesso tempo di anziani con demenza e figli piccoli; Elena dichiara: «Avere una persona da assistere in famiglia ti cambia la vita. Adesso i miei figli sono grandi, ma se questa cosa fosse successa quando erano piccoli non so come avrebbe influito. Non va dimenticato che un caregiver dedica uno spazio mentale anche al proprio nucleo familiare, uno spazio che non può mai eliminare. Quindi si sommano i figli, il marito, il lavoro e la persona da assistere.»

Il lavoro, appunto. Abbiamo osservato quanto è frequente che, di fronte alla demenza di un parente, i caregiver debbano elaborare soluzioni lavorative diverse, tra cui la riduzione dell'orario e la richiesta di permessi non retribuiti. Dalle interviste affiorano alcune esperienze positive dovute principalmente all'efficacia di soluzioni come lo smart working e la legge 104, citata più volte dai partecipanti, e dal contributo importante dato da ambienti professionali

## **Quando necessario, l'assistente familiare si prende cura contemporaneamente di più persone non autosufficienti, come nel caso di due coniugi anziani, oppure diventa il punto di riferimento per diversi bisogni della famiglia**

comprensivi e collaborativi. Con le parole di Silvia: «Non ho dovuto rinunciare al lavoro perché con la pandemia e lo smart working è aumentata la flessibilità. Sono stata aiutata dalla legge 104 e da un ambiente di lavoro comprensivo. Le mie assenze non sono mai state oggetto di recriminazione.» Ma aggiunge: «Lavoro fino alle quattro ogni giorno, spendo tutte le ferie con i miei genitori e anche i weekend, perché ovviamente la badante ha le sue giornate libere. Quindi capite la vita che rimane.»

### **Un nuovo membro della famiglia: assistenti familiari, colf, volontari**

Il badantato è una soluzione attivata per gestire in toto i bisogni assistenziali della persona anziana. Talvolta, quando necessario, l'assistente familiare si prende cura contemporaneamente

di più persone non autosufficienti, come nel caso di due coniugi anziani, oppure diventa il punto di riferimento per diversi bisogni della famiglia. Per esempio, qualora in casa ci siano figli minori, il/la assistente familiare diventa anche una sorta di babysitter. Dice Enrico: «La badante a volte si prende cura anche delle figlie piccole di mia sorella, che animano la giornata scandita dall'assistenza di mia madre.»

L'assistente familiare fa parte della rete di caregiving sia quando la persona anziana mantiene un buon grado di autonomia e necessita di un'assistenza minore sia, al contrario, quando il carico assistenziale che ricade sulla famiglia è eccessivo e nasce quindi la necessità di dividerlo.

Dalle testimonianze dei caregiver, con questi collaboratori può crearsi un legame stretto e fondamentale sia dal punto di vista della condivisione delle mansioni sia per quanto riguarda il sostegno emotivo. Carlo dice: «All'inizio la badante era arrivata per papà. Avevo chiamato un ente di servizi che richiedeva una copertura 24 ore su 24, quindi è arrivata questa signora. Poi è rimasta con me e mia mamma. È molto brava, si occupa della quotidianità in maniera assolutamente importante.» Anche Paola condivide un'esperienza decisamente positiva; dalle sue parole affiora un legame profondo con l'assistente del padre, al di là del rapporto professionale: «Fernando è una persona molto in gamba. Ha 52 anni, è peruviano e laureato in psicologia. Io mi occupo di aspetti amministrativi, lui si dedica alla cura, anche per la pudicizia di mio padre che non potrebbe accettare il mio aiuto. È diventato gradualmente uno di famiglia.»

Infine, un ruolo rilevante è rivestito da figure come assistenti e custodi sociali, che intervengono in casi molto difficili e tipicamente quando l'anziano malato ha necessità socioeconomiche rilevanti; e i volontari e gli operatori del Terzo settore, che si sostituiscono alle reti familiari quando la persona non autosufficiente è sola. Spesso le realtà del Terzo settore intervengono in parallelo ai servizi sociali e rispondono a quelle necessità di orientamento ai servizi e di supporto emotivo che verrebbero garantite dai familiari. Inoltre possono occuparsi di accompagnamento e trasporto e, a volte, erogano servizi di animazione.

Anche in questi casi emerge uno scenario di rapporti significativi a livello personale, che possono superare le necessità pratiche. Lo testimonia Tommaso: «Talvolta il servizio di trasporto è un pretesto per entrare in contatto con la persona anziana sola. Da questo contatto nasce un legame di fiducia molto forte: ad esempio, quando

c'è un problema di deambulazione, la persona anziana delega l'operatore a ritirare la pensione». Michela, invece, fa cenno a una realtà di volontariato importante a Milano: «I servizi di prossimità sono stati introdotti dalla Caritas del Canale del Forlanini, hanno 25 anni di storia, quindi sono molto radicate sul territorio. Sarà perché è alle case bianche nel lotto ALER di via Salomone, che è un contesto legato un po' alle parrocchie. La persona che ha aperto tutto e che segue ancora questi signori è molto conosciuta sul territorio.»

### Perché a casa?

Ai partecipanti alle interviste è stato chiesto di esprimersi anche sul tema della casa, innanzitutto per capire che cosa li spinga a scegliere di curare l'anziano malato al domicilio e non in una RSA.

Scopriamo che tra i principali fattori c'è il forte desiderio dell'individuo malato a rimanere nella propria abitazione e il rifiuto della permanenza in RSA, ma anche il caregiver percepisce la familiarità degli spazi e degli oggetti come una fonte di benessere e conforto per la persona anziana. È significativo e toccante il racconto di Giulia: «Non avremmo mai potuto ricoverare mia madre se non contro la sua volontà, facendole una violenza che temevo fosse eccessiva, perché nell'ambito della demenza c'è anche la non consapevolezza. Quando, pur essendo alla fine, sono riuscita a chiamare l'ambulanza per portarla in clinica, lei urlava, si aggrappava al corrimano. Per mia mamma andare fuori casa voleva dire morire.»

Anche il decorso clinico della patologia influisce sulla scelta della cura al domicilio e, naturalmente, l'aspetto economico. «La scelta

## È forte il desiderio dell'individuo malato di rimanere nella propria abitazione, ma anche il caregiver percepisce la familiarità degli spazi e degli oggetti come una fonte di benessere per la persona anziana

di curarlo a casa» racconta Paola, «è stata da un lato affettiva, nel senso che lo volevamo tenere vicino, e dall'altro è stata una scelta anche di tipo economico. Ero andata a chiedere i costi delle RSA e

«Avere una persona da assistere in famiglia ti cambia la vita. Non va dimenticato che un caregiver dedica uno spazio mentale anche al proprio nucleo familiare. Quindi si sommano i figli, il marito, il lavoro e la persona da assistere.»

Elena



la pensione di mio papà non sarebbe bastata.» Ai costi delle RSA, di cui abbiamo offerto una panoramica nel capitolo 8, si aggiunga che il sostegno economico statale è attivabile solo da parte delle famiglie con ISEE inferiore alla soglia di povertà, lasciando scoperte quelle con un reddito medio basso, per le quali i costi rimangono insostenibili.

Quando le distanze lo consentono, la famiglia predilige mantenere il malato nella sua abitazione o accoglierlo nella propria, oppure trasferirlo in una casa più adatta alle nuove esigenze, ma comunque vicina alla famiglia. Scelta presa, per esempio, da Silvia: «Quando

## **Il sostegno economico statale è attivabile solo da parte delle famiglie con ISEE inferiore alla soglia di povertà, lasciando scoperte quelle con un reddito medio basso, per le quali i costi rimangono insostenibili**

abbiamo capito che qualcosa non andava nel comportamento di mia madre, abbiamo deciso che si sarebbe dovuta trasferire vicino. Abbiamo trovato una casa che avesse una stanza in più perché la badante potesse avere il proprio spazio.»

Dietro la scelta di curare l'individuo malato a casa ci sono quindi motivazioni molto forti, che permangono anche nei casi in cui gli intervistati si trovino davanti al bisogno di intraprendere modifiche strutturali necessarie a ridurre le barriere architettoniche. L'intervento più frequente riguarda il bagno, in particolare quando gli anziani malati abitano da soli in soluzioni di edilizia residenziale pubblica. È il caso di Michela: «Tramite i contatti con ALER abbiamo provveduto a richiedere la modifica del bagno. È stato installato il piatto doccia, ma l'associazione si è dovuta attivare con un'impresa privata per completare il box.»

### **La voce dei caregiver. Riepilogo**

Durante le interviste sono stati affrontati diversi argomenti che aggiungono dettagli e sfumature al panorama offerto dalla ricerca desk e dalla revisione della letteratura esistente. Si tratta di temi complessi che restituiscono un quadro di esperienze e bisogni eterogeneo, spesso sensibilmente differente di caso in caso. Alcuni

aspetti, però, appaiono trasversali e ricorrono con un particolare senso di urgenza, collegando tra loro le tante storie raccontate dagli intervistati. In particolare, prima di dare la parola agli enti gestori, sottolineiamo:

- l'importanza cruciale di una diagnosi tempestiva della demenza, che sappia fornire risposte efficaci e personalizzate sulla presa in carico dell'anziano malato;
- la diffusa difficoltà a orientarsi e accedere ai servizi disponibili, specialmente in mancanza di un chiaro punto di riferimento, cioè di una guida per la ricomposizione delle informazioni;
- il senso di disorientamento del caregiver, che a volte rende complesso persino comprendere quali servizi potrebbero effettivamente contribuire a migliorare la qualità della propria vita e di quella degli anziani di cui si prende cura;
- l'ostacolo costituito dalla sostenibilità economica delle soluzioni assistenziali e dai vincoli a cui sono legati gli aiuti pubblici;
- le forti motivazioni che sottostanno alla scelta di assistere al domicilio gli anziani malati di demenza. La scelta è influenzata da diversi fattori, tra cui la volontà dell'individuo malato, il decorso della patologia, le considerazioni di carattere economico e la prossimità del domicilio del caregiver;
- l'enorme impatto dell'insorgenza della demenza sulla vita dei familiari dell'individuo malato. Si evidenzia la solitudine spesso percepita dal caregiver, che deve trovare un equilibrio delicato tra gli impegni professionali e le responsabilità nei confronti della famiglia.

<sup>51</sup> Assirelli G., Pasquinelli, S. (2021). Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Quaderno WP1 del progetto Time to care

<sup>52</sup> Age Internationale (2021). Older women in the hidden workforce

# Caregiver ed enti erogatori di servizi. Confronto tra prospettive



---

## Capitolo 11

---

Le necessità

---

Le soluzioni erogate

---

Innovazioni e collaborazioni

---

Prospettive a confronto. Riepilogo

«Su una mensola della sala ci sono delle piccole cornici con diverse foto, alcune in bianco e nero e altre a colori. Fra tutte, l'unica che continua a riconoscere è quella di sua madre. Gli altri hanno perso la propria identità. Non hanno più un nome, non hanno più una storia. Io stesso sono rimasto imprigionato in un caschetto biondo che non esiste più. Una volta l'ha proprio detto: Mi fa male la storia. Per questo, penso, la sua mente ne inventa una nuova.»

Marco Annicchiarico, *I cura cari*

**S**iamo quindi arrivati alla terza parte della ricerca: dopo aver analizzato le risposte dei caregiver ai questionari scritti e avere conosciuto le loro esperienze tramite le interviste, integriamo la disamina con il punto di vista dei fornitori di servizi. Anche in questo caso, lo strumento scelto è l'intervista semi-strutturata, che si è focalizzata su questi temi: le necessità percepite dagli enti, le soluzioni offerte, i bisogni scoperti dalla rete di servizi esistente e infine le possibili prospettive di innovazione e collaborazione tra i differenti servizi che compongono la rete. Le realtà intervistate sono 11, di nuovo distribuite sul territorio milanese (la lista è in Appendice), e le loro risposte danno luogo a un interessante confronto tra il punto di vista di chi eroga i servizi e quello di chi ne usufruisce, cioè dei caregiver.

### Le necessità

---

Abbiamo cominciato le interviste agli enti chiedono quali sono, nella loro percezione, i bisogni di anziani e caregiver. E per prima cosa emerge una parziale continuità tra le loro dichiarazioni e quelle dei caregiver, almeno per quanto riguarda le tempistiche della diagnosi o comunque dell'attivazione del percorso diagnostico. Gli operatori percepiscono di entrare in contatto con la diade utente/caregiver solo quando la demenza si trova a uno stadio avanzato, talmente grave da superare le possibilità del caregiver principale e della famiglia. È un ritardo che leggono anche nell'ottica della salute dei caregiver stessi i quali, prima di chiedere aiuto ai fornitori di servizi, sembrano dare fondo a ogni risorsa personale fino a ritrovarsi in situazioni di burnout. Secondo gli enti, in altre parole, le famiglie si rivolgono a loro per rispondere alle emergenze, ponendoli di fronte a situazioni dalla gestione già molto complessa.

Notiamo che, rispetto ad alcuni temi, la percezione degli enti e quella dei caregiver differisce significativamente. Secondo gli enti

gestori, tra i bisogni prioritari degli anziani malati ci sono la prevenzione, il monitoraggio, il mantenimento funzionale delle loro capacità e lo sviluppo di socialità e relazioni, mentre i bisogni percepiti dai caregiver appaiono più orientati alla gestione quotidiana di ostacoli tanto fisici, come le barriere architettoniche dentro e fuori casa, quanto organizzativi, a partire dal trasporto dell'individuo non autosufficiente.

## **Gli enti gestori ritengono di offrire un portafoglio di servizi più completo rispetto a quanto percepito dai caregiver, che in particolare vorrebbero un punto di riferimento unico e continuativo**

D'altro canto, interrogandosi sui bisogni dei caregiver, gli enti intervistati ritengono che ci sia una forte necessità di educazione e consapevolezza, mentre anche in questo caso i caregiver esprimono urgenze organizzative e, in particolare, vorrebbero maggiore supporto nella conciliazione della vita lavorativa e delle attività di assistenza al malato.

### Le soluzioni erogate

---

Procedendo con ciò che è emerso dalle interviste condotte da CERGAS SDA Bocconi, passiamo all'ambito delle soluzioni erogate. Quali servizi ritengono di offrire gli enti? A quali, invece, i caregiver affermano di non avere accesso?

Le percezioni degli enti gestori sono sostanzialmente sovrapponibili a quelle dei caregiver familiari per quanto riguarda l'assistenza della persona anziana. Nella prospettiva degli uni quanto degli altri, tra i servizi erogati e accessibili ci sono le visite mediche specialistiche, il sostegno nel mantenimento funzionale dell'anziano malato e il supporto di tipo legale e amministrativo.

I pareri differiscono, invece, riguardo ai servizi dedicati ai caregiver: gli enti gestori ritengono di offrire un portafoglio di servizi più completo rispetto a quanto percepito dai caregiver, che in particolare vorrebbero un punto di riferimento unico e continuativo e lamentano mancanze relative alla formazione. Inoltre, gli enti dichiarano di

offrire anche servizi di trasporto dell'anziano non autosufficiente, elemento che invece, come abbiamo visto, è considerato un grave problema da parte delle famiglie. Anche la sostenibilità economica è una priorità di fronte alla quale i caregiver ritengono di non trovare risposte.

Nel complesso, emerge preponderante il tema della mancanza di punti di riferimento certi. Ma, se per i gestori si tratta di una mancanza legata al percorso di presa in carico della persona anziana, secondo i familiari è più una questione di confronto e indirizzo continuativo, che tra le altre cose si declini a seconda dell'evoluzione costante della patologia e delle trasformazioni della famiglia e delle sue necessità nel corso degli anni.

### **Innovazioni e collaborazioni**

---

Le interviste mettono in luce anche un quadro dinamico e orientato all'innovazione digitale, rivelando che diversi enti gestori si sono mossi verso l'implementazione di sperimentazioni tecnologiche. In particolare, a causa dello shock causato dalla pandemia Covid-19, sono state sviluppate soluzioni di telemedicina rivolte alle persone anziane, costituite per esempio da incontri di consulenza online riguardo alle terapie farmacologiche o appuntamenti cadenzati per monitorare l'anziano malato, e forme di teleassistenza a favore dei caregiver. Anche in questi casi si tratta di scambi a distanza per il controllo dei sintomi, ma secondo i gestori sono anche occasioni di formazione e supporto per il caregiver, il cui empowerment è un tema di grande rilevanza.

Nel complesso, dalle interviste ai fornitori emerge trasversalmente il desiderio di una più forte regia della rete, di collaborazioni sinergiche tra i diversi attori coinvolti che superino l'attuale dinamica tra gli operatori, spesso basata su rapporti informali oppure frenata da logiche di competizione.

### **Prospettive a confronto. Riepilogo**

---

Grazie alle interviste agli enti gestori e al confronto con le istanze dei caregiver sono affiorati alcuni nuclei fondamentali che chiariscono i bisogni effettivi degli attori coinvolti nella cura al domicilio. Per ricapitolare:

- il ritardo nell'attivazione dei servizi, richiesta solo se la sintomatologia dell'anziano diventa molto grave o quando il caregiver si trova già in una situazione personale insostenibile;
- la necessità di un punto di riferimento esperto lungo tutto il percorso della malattia, fondamentale per ricomporre le informazioni e attivare i servizi che si rendono progressivamente necessari, anche grazie al monitoraggio frequente della situazione;
- l'esigenza di una chiara regia per superare logiche di competizione tra enti gestori e abbracciare logiche di collaborazione, tra cui per esempio la co-programmazione con il Comune;
- la necessità di ripensare i modelli di servizio esistenti, anche per fare fronte all'insostenibilità economica delle soluzioni tradizionali (per le famiglie, il pubblico e i gestori) e per aumentare l'efficacia della proposta, facendo ricorso all'innovazione tecnologica.





---

## Capitolo 12

---

Molteplici bisogni, molteplici offerte

---

Un unico punto di riferimento

---

Il ruolo chiave del settore pubblico

«La complessità deve quindi essere la chiave interpretativa di qualsiasi intervento, ricordando in particolare come la pandemia ha messo in luce che viviamo in un pianeta dove nessuno si salva da solo. [...] Adesso spetta a chi ha responsabilità in ambito scientifico e politico la progettazione di un sistema di benessere che sia complessivo e soprattutto attento ai più fragili, tra i quali le persone affette da demenza: queste non si giovano di aiuti slegati, ma di interventi senza vuoti, di atti concreti e di legami stabili. [...] Alla politica il compito, che le dobbiamo attribuire senza sconti, di trovare le strade per una valorizzazione del ruolo degli anziani in buona salute o fragili. A questo si deve associare l'impegno per una progressiva, ma netta, riduzione dei fattori che creano diseguaglianza e quindi malattia; un compito realizzabile?»

Marco Trabucchi, *Aiutami a ricordare*

**S**iamo quindi giunti al termine della ricerca. Abbiamo raccolto informazioni rilevanti sul costo socioeconomico dell'assistenza al domicilio degli anziani con demenza, sulla qualità di vita del caregiver e della persona anziana, sulle preferenze dei caregiver in merito ai servizi di assistenza domiciliare e sui parametri di costo e utilità funzionali a creare modelli di intervento efficaci ed economici; ora possiamo proporre alcune riflessioni conclusive. Lo scopo è aprire una discussione che entri nel merito delle implicazioni di policy, cioè degli orientamenti e delle strategie sociali e politiche necessarie affinché l'assistenza al domicilio diventi un'opzione davvero sostenibile.

### Molteplici bisogni, molteplici offerte

Tanto la disamina dei dati e della letteratura esistente quanto i risultati dei nostri questionari e delle interviste hanno illustrato come siano significative le sfide poste alle famiglie dall'approccio *ageing in place*, in particolare quando gli anziani assistiti sono affetti da demenza. Il cambiamento della vita delle persone coinvolte è tale da investire ogni aspetto dell'esistenza, dalla sfera professionale a quella finanziaria, con effetti particolarmente visibili sulla salute mentale. Il risultato è in molti casi una drastica riduzione della qualità di vita, soprattutto considerando la natura progressiva della demenza che, lo ricordiamo, è una patologia che può evolversi nel corso di molti anni.

Emerge, comunque, che per ottenere risposte adeguate le famiglie sono spesso disposte a condividere i costi finanziari della cura. È una disponibilità di cui le politiche pubbliche dovrebbero tener conto, pur differenziando le misure a seconda delle diverse possibilità economiche delle famiglie.

Ma la necessità di differenziare le risposte affiora nel corso dell'intera ricerca e in particolare dalle interviste ai caregiver, che

illustrano quanto possono essere diversi gli ostacoli pratici affrontati quotidianamente e le necessità di sostegno, che cambiano a seconda delle caratteristiche personali, fisiche e socioeconomiche della persona anziana e del caregiver. E dunque, di fronte a una molteplicità di bisogni non può che esserci una molteplicità di offerte: questo richiede l'abbandono graduale di un approccio standardizzato in favore di una distribuzione più efficiente delle risorse.

### Un unico punto di riferimento

Inoltre, *Meglio a casa?* mette in luce l'esistenza di aree di bisogno poco presidiate, di tipo non soltanto sociosanitario e socioassistenziale. Sono bisogni che riguardano l'organizzazione quotidiana, per esempio il problema dei trasporti, e il sollievo del caregiver dal carico di cura. Ma l'esigenza che appare più trasversale e urgente è quella di superare il panorama estremamente frammentato dei servizi per fornire alle famiglie un unico punto di riferimento, una regia capace di orientarle nel corso del tempo e in ogni fase della patologia, a partire dal delicato momento della diagnosi.

## **L'esigenza più trasversale e urgente è quella di superare il panorama frammentato dei servizi per fornire alle famiglie un unico punto di riferimento, una regia capace di orientarle nel corso del tempo e in ogni fase della patologia**

Dal punto di vista degli enti, promuovere un modello di maggiore presa in carico al domicilio implica anche una riflessione sulla sostenibilità della rete di offerta. Le risorse finanziarie pubbliche disponibili sono marginali e si vedono poche possibilità di ridefinire i budget, che difficilmente consentono incrementi significativi. Quindi, quale potrebbe essere la via d'uscita?

### Il ruolo chiave del settore pubblico

In questo contesto, il settore pubblico potrebbe investire nella sua funzione di governance e attribuirsi un ruolo chiave, coordinando

la complessa rete dell'assistenza formale e informale. Un coordinamento rivolto sia alle famiglie sia agli operatori privati: nel primo caso supportando i caregiver nella gestione delle risorse economiche – che rappresentano oltre l'80% dei costi totali – e privilegiando gli strumenti utili affinché diventino attori più informati e consapevoli (tra cui i gruppi di mutuo aiuto); e infine indirizzando gli enti, sia profit sia no profit, verso servizi in grado di dare sollievo ai carichi di cura delle famiglie, come una maggiore assistenza domiciliare mista, e promuovendo iniziative di coesione sociale e community building volte a favorire processi collettivi di collaborazione.



# Riflessioni finali

Felice Scalvini

Al termine della lettura di questo Quaderno, alcune sintetiche considerazioni finali sulla ricerca, sui risultati, sulle prospettive future.

La ricerca ha la caratteristica della multidimensionalità e della complessità, ma soprattutto ha l'ambizione di iniziare ad arare, in modo originale, un terreno forse sino a ora poco o mai considerato nella sua complessità di elementi statistici, economici, relazionali, psicologici, sociologici.

Si presenta dunque sostanzialmente come un insieme di carotaggi ispirati da diversi approcci scientifici che offrono indizi che andranno analizzati e consolidati sulla base di ulteriori evidenze. E anche i dati quantitativi sono frutto di prime stime da arricchire con un lavoro di ulteriore approfondimento e validazione.

La collaborazione tra Fondazione Ravasi Garzanti e CER GAS su queste tematiche ha quindi dinnanzi una necessaria prospettiva di medio-lungo periodo, per la quale sarà inevitabile esplorare ulteriori possibili interessi e sensibilità anche in chiave multidisciplinare. Il lavoro si inserisce in quanto avviato a livello nazionale dall'azione di una cabina di regia quale Age-it<sup>53</sup> che sta mettendo in campo opportunità per promuovere un'Italia inclusiva verso tutte le generazioni e stimolare la città di Milano affinché continui a rappresentare l'ambito dove l'analisi, coniugandosi alla sperimentazione, innesta prospettive di lavoro evolutive.

Guardando ai risultati della ricerca, il principale mi pare essere l'evidenza circa il fatto che la condizione di fragilità in età avanzata non rappresenti soltanto un concentrato di bisogni, ma determini automaticamente delle micro piattaforme esistenziali entro le quali, pressoché sempre e comunque, i bisogni trovano modo di mescolarsi con risorse e opportunità. E la casa è lo spazio fisico, relazionale e simbolico dove questo insieme di limiti e potenzialità si interseca e si sviluppa lungo traiettorie sempre dinamiche.

È da questo nucleo, formato essenzialmente da intrecci vitali, che si diramano le diverse traiettorie esistenziali dei protagonisti. Traiettorie che risultano condizionate e spesso in gran parte definite proprio dall'aggancio col nucleo a monte. La conseguenza è che lo sguardo di chi è chiamato a intervenire a supporto della persona anziana in stato di bisogno deve necessariamente, se vuole essere efficace, allargarsi sempre al microcosmo di cui essa è parte. Deve imparare a leggerlo con uno sguardo nuovo, così da saper valorizzare con interventi adeguati le componenti attive e positive che pure lo compongono.

In questo senso il punto di domanda nel titolo della ricerca non pone una alternativa tra il sì e il no, ma intende invitare a tener conto, nell'approcciarsi alla condizione delle persone anziane con problemi di decadimento cognitivo, della complessità e delle molteplici sfaccettature, non solo negative, che caratterizzano la loro situazione. I risultati della ricerca analizzano questi diversi profili, provando a ricondurli a una visione di sintesi che possa guidare i protagonisti a una maggiore consapevolezza e a provider di interventi e servizi a una capacità di azione più mirata ed efficace.

Un modo dunque per superare apriori vagamente ideologici, che finiscono per costruire presunte contrapposizioni, anche di valore, tra casa e strutture di accoglienza e imparare, come fornitori pubblici o privati di supporto, a essere capaci di intrecciarci, col nostro filo sempre un po' diverso, con la tessitura esistenziale già naturalmente strutturata intorno a ogni persona. E con essa imparare a sintonizzarsi per essere effettivo elemento di accompagnamento e supporto.

Fondazione Ravasi Garzanti crede in questa prospettiva e in questo modo di lavorare e ringrazia quanti, partecipando a vario titolo alla ricerca, le permettono di approfondire sempre meglio le prospettive della propria azione, confidando di poter essere sempre di più fattore di stimolo, riflessione, proposta anche per tutti quanti operano con essa su un fronte così rilevante della nostra società.

---

<sup>53</sup> Age-It: Ageing well in an ageing society, <https://ageit.eu/wp/>

# Riferimenti

Age Internationale (2021). Older women in the hidden workforce

Age-It: Ageing well in an ageing society, <https://ageit.eu/wp/>

Ancidoni A., Lacorte E., Bacigalupo I., Lombardo F., Vanacore N. (2023). Italy's actions on dementia, *The Lancet Neurology* 22

Assirelli G., Pasquinelli S. (2021). Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Quaderno WP1 del progetto Time to care

Ardito V., Ciani O., Federici C., Furnari A., Finch A., Jommi C., Malandrini F., Meregaglia M., Tarricone R. (2021). Esiti di salute e performance del Servizio Sanitario Nazionale. In CER GAS (a cura di), Rapporto OASI 2021

Bacigalupo I., Mayer F., Lacorte E., Di Pucchio A., Marzolini F., Canevelli M., ... & Vanacore N. (2018). A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the Highest-Quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *Journal of Alzheimer's Disease* 66

Beltrametti L. (a cura di), (2017). House rich, cash poor. Come rendere liquida la ricchezza rappresentata dalla casa di abitazione. Quaderno di Fondazione Cariplo

Comune di Milano (2023). Servizi e interventi per l'Alzheimer

Donati E. (2023). Milano 2046. Il ruolo delle persone anziane nella Milano del futuro. In Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di) *Le metropoli e le stagioni della vita*. Il Mulino

Donati E., Naldini M. (2012). Generazioni e scambi di cura in Naldini M., Solera C., Torrioni P.M. (a cura di), *Corsi di vita e generazioni*, Il Mulino

Enciclopedia Einaudi (1982), Famiglia

Eurocarers/IRCCS-INRCA (2021). Impact of the Covid-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report

Eurostat, open data

FNP CISL Lombardia (2023). Osservatorio RSA Lombardia – Riepilogo generale

Fondazione Ravasi Garzanti, <https://www.fondazioneravasi-garzanti.org>

Giunco F. (a cura di), (2014). *Abitare leggero. Verso una nuova generazione di servizi per anziani*. Quaderno di Fondazione Cariplo

InGenere, <https://www.ingenere.it/>

ISTAT, open data

Istituto Superiore di Sanità. Demenze. Da: <https://www.iss.it/le-demenze>

Martin A., Meads D., Griffiths A. W., Surr C. A. (2019). How should we capture health state utility in dementia? Comparisons of DEMQOL-Proxy-U and of Self and Proxy Completed EQ-5D-5L. *Value in health* 22

Micheli G. (2016). *Quella gran confusione mentale. Alzheimer: il caso dei giovani anziani fragili*. Franco Angeli

Notarnicola E., Stella L. (2020). *L'invecchiamento in Lombardia. Tendenze demografiche e politiche pubbliche regionali per gli anziani non autosufficienti: quali lezioni per il futuro?* Quaderno di Fondazione Cariplo

Notarnicola E., Perobelli E. (2021). *Il rapporto tra gli anziani e i servizi esistenti dal punto di vista delle famiglie in Fosti G., Notarnicola E., Perobelli E. (a cura di), 3° Rapporto OLTC*. Egea: Milano

Notarnicola E., Stella L. (2021). *L'invecchiamento in Lombardia. Tendenze demografiche e politiche per gli anziani non autosufficienti*. Quaderno di Fondazione Cariplo

Notarnicola E., Perobelli E. (2022). *La rete informale per la cura: caregiving familiare, ricorso al "badantato", aspettative delle famiglie verso i servizi*. In Fosti G., Notarnicola E., Perobelli E. (a cura di), 4° Rapporto OLTC. Egea: Milano

Nussbaum M.C. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Il Mulino

Regione Lombardia, open data

Comune di Milano, sistema SISl, open data

Pasquinelli S., Pozzoli F. (2021). *Badanti dopo la pandemia*, Quaderno WP3 del progetto Time to care

Pasquinelli S., Pozzoli F. (2021). Il lavoro domestico in Italia: un'indagine esplorativa, indagine promossa da FIDALDO e IRS

Pasquinelli S., Assirelli G., Pozzoli F. (2022). Più fragili dopo la tempesta?, rapporto di ricerca promosso da SPI CGIL, FNP CISL e UILP UIL Lombardia

Perobelli E., Notarnicola E. (2018). Il settore Long Term Care: bisogno, servizi, utenti e risorse tra pubblico e privato. In Fosti G., Notarnicola E. (a cura di), 1° Rapporto OLTC. Egea: Milano

Perobelli E., Rotolo A. (2022). Il sistema di welfare locale: lacune, debolezze e segnali di cambiamento. In Longo F., Maino F. (a cura di), Platform Welfare: Nuove logiche per innovare i servizi locali. Egea: Milano

Piano nazionale di ripresa e resilienza (2021)

Rosina A. (2023). La sfida del vivere bene e a lungo in una grande città, in Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di) Le metropoli e le stagioni della vita. Il Mulino

Sachdev P. S., Lipnicki D. M., Kochan N. A., Crawford J. D., Thalamuthu A., Andrews G., ... & Cohort Studies of Memory in an International Consortium (COSMIC). (2015). The prevalence of mild cognitive impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC collaboration. PloS one, 10(11)

Sedini C., Zurlo F. (2023). Walkability e popolazione anziana per un welfare di prossimità. In Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di) Le metropoli e le stagioni della vita. Il Mulino

Szinovacz M., Davey A., (a cura di) (2008). Caregiving Contexts, Cultural, familial and Societal Implications, Springer

United Nations, Department of economic and social affairs (2023). World social report 2023. Leaving no one behind in an ageing world

Vanacore N., Maggini M., Raschetti R. (2005). Epidemiologia della demenza di Alzheimer in Italia. Epicentro

Voormolen D. C., van Exel J., Brower W., Sköldunger A., Gonçalves-Pereira M., Irving K., Bieber A., Selbaek G., Woods B., Zanetti O., Verhey F., Wimo A., Handels R. L. H., the Actifcare Consortium (2020). A validation study of the CarerQol instrument in informal caregivers of people with dementia from eight European countries. Quality of Life Research 30

World Health Organization (2016). World report on ageing and health

World Health Organization (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Da: <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

World Health Organization (2018). Concept Note: International Technical Meeting. Da <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/>

World Health Organization (2023). Dementia key facts. Da: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Health Organization (2023). Depressive disorder key facts. Da: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>

# Appendice

## Questionario per i caregiver



L'indagine ha affrontato una serie di questioni socioeconomiche legate all'assistenza domiciliare di persone affette da demenza che vivono nell'area metropolitana di Milano (Lombardia, Italia)



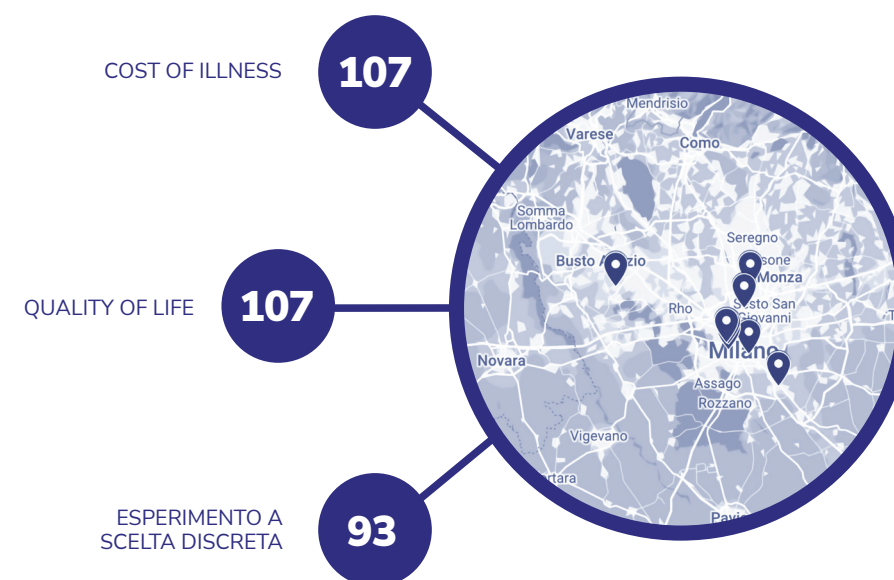
I partecipanti target (100 persone) erano caregiver reclutati attraverso una rete di 11 organizzazioni no profit coinvolte nell'assistenza degli anziani residenti



Il questionario è stato autocompilato in formato cartaceo oppure digitalmente (Word)

- Ass. Incerchio
- Consorzio Sociale Residenze del Sole Soc. Coop.
- Coop. La Meridiana
- Coop. Sociale Eureka! - CuraMI
- Don Gnocchi (RSA aperta Istituto Palazzolo, CDI Girola, CDCD Santa Maria Nascente)
- Fondazione Moscati
- Fondazione Ravasi Garzanti (Progetto Alzheimer)
- Piccolo Principe Soc. Coop. Sociale Onlus
- SDA Bocconi
- Villa Cortese (Alzheimer Café)

### NUMERO DI QUESTIONARI COMPILATI E MAPPA DEGLI ENTI COINVOLTI



## Metodologie Cost of illness



### OBIETTIVO

Stimare l'utilizzo di risorse sanitarie e non sanitarie, e i costi a esse associate, relativo alla cura al domicilio dell'anziano non autosufficiente con demenza



### ORIZZONTE TEMPORALE

Ultimi 12 mesi



### PROSPETTIVA

I costi possono essere sostenuti da:

- Servizio sanitario della Regione Lombardia (spesa sanitaria)
- Enti pubblici (es. comuni e INPS, spesa per assistenza sociale)
- Famiglia (spesa *out of pocket*)

## QUESTIONARIO SUL COSTO DELLA MALATTIA ARTICOLATO IN 5 SEZIONI

SEZIONI	SOTTOSEZIONI
1. Assistenza informale fornita	
2. Dati personali	
3. Utilizzo dei servizi	3.1 Servizi e beni sanitari negli ultimi 12 mesi 3.2 Servizi e beni non sanitari negli ultimi 12 mesi
4. Trasferimenti monetari	
5. Perdite di produttività	5.A Caregiver occupato 5.B Caregiver non occupato

## Metodologie Quality of life

EQ-5D-5L



EQ-5D è uno strumento generico (applicabile a più condizioni) di misurazione della qualità di vita correlata alla salute percepita al momento della compilazione



Si compone di 5 dimensioni e 5 livelli (la versione precedente era a 3 livelli), e di una scala analogica visiva (VAS)



Il questionario può essere compilato anche tramite proxy (dal caregiver)

### Esempi di scelta dal questionario sulla salute

**Sotto ciascun argomento, faccia una crocetta sulla casella (UNA SOLA) che, a suo avviso, descrive meglio la salute OGGI della persona anziana di cui si prende cura.**

#### CAPACITÀ DI MOVIMENTO

- Nessuna difficoltà nel camminare
- Lievi difficoltà nel camminare
- Moderate difficoltà nel camminare
- Gravi difficoltà nel camminare
- Non in grado di camminare

#### CURA DELLA PERSONA

- Nessuna difficoltà nel lavarsi o vestirsi
- Lievi difficoltà nel lavarsi o vestirsi
- Moderate difficoltà nel lavarsi o vestirsi
- Gravi difficoltà nel lavarsi o vestirsi
- Non in grado di lavarsi o vestirsi

#### ATTIVITÀ ABITUALI (per es. lavoro, studio, lavori domestici, attività familiari o di svago)

- Nessuna difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Lievi difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Moderate difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Gravi difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Non in grado di svolgere le attività abituali

#### DOLORE O FASTIDIO

- Nessun dolore o fastidio
- Lieve dolore o fastidio
- Moderato dolore o fastidio
- Grave dolore o fastidio
- Estremo dolore o fastidio

#### ANSIA O DEPRESSIONE

- Per niente ansioso/a o depresso/a
- Lievemente ansioso/a o depresso/a
- Moderatamente ansioso/a o depresso/a
- Gravemente ansioso/a o depresso/a
- Estremamente ansioso/a o depresso/a



## Metodologie Quality of life

### CarerQol



CarerQol è uno strumento di misurazione della qualità di vita percepita dal caregiver



Si compone di un questionario con 7 dimensioni e 3 livelli (CarerQol-7D) e di una scala analogica visiva (CarerQol-VAS)

### CarerQol-7D

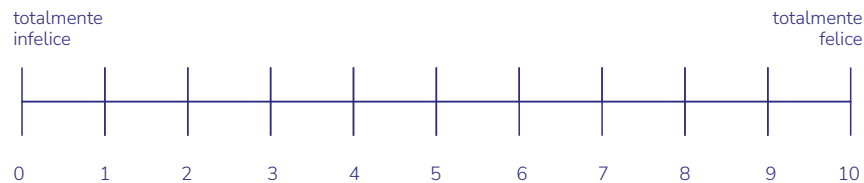
Sotto ciascun argomento, faccia una crocetta sulla casella (UNA SOLA) che, a suo avviso, descrive meglio la salute OGGI della persona anziana di cui si prende cura.

- affatto un po' di molto/lt
- a. Ho    soddisfazioni nel compiere i miei compiti di assistenza
- b. Ho    problemi relazionali con la persona che assisto (es. lei/lui è molto esigente, si comporta in maniera diversa, abbiamo problemi di comunicazione)
- c. Ho    problemi con la mia salute mentale (es. stress, paure, depressione, malinconia, preoccupazione per il futuro)
- d. Ho    problemi a conciliare i miei compiti di assistenza con le mie attività quotidiane (es. attività domestiche, lavoro, studio, attività familiari, passatempo)
- e. Ho    problemi finanziari a causa dei miei compiti di assistenza
- f. Ho    supporto nel portare avanti i miei compiti di assistenza, quando ne ho bisogno (es. da famiglia, amici, vicini di casa, conoscenti)
- g. Ho    problemi di salute fisica (es. mi ammalo più spesso, sono stanco/a, fisicamente stressato/a)

### CarerQol-VAS

Quanto sei felice in questo momento?

Per favore segni una "X" sulla scala sottostante per indicare quanto si sente felice attualmente



## Metodologie Esperimento a scelta discreta



### OBIETTIVO

Comprendere quali caratteristiche di un ipotetico servizio di assistenza al domicilio sono più importanti per il caregiver

Sulla base della revisione della letteratura, dell'opinione di esperti e delle interviste con i caregiver, sono stati inclusi 4 attributi articolati in 3 livelli ciascuno

ATTRIBUTI	LIVELLO 1	LIVELLO 2	LIVELLO 3
N° ore mensili di assistenza domiciliare	15 h	30 h	45 h
Tipo di assistenza domiciliare	Sociale	Sanitario	Mix sociale e sanitario
Gruppo di sostegno fra caregiver	Non organizzato	Solo fra caregiver	Fra caregiver e con supporto professionale
Costo monetario al mese (€)	130 €	260 €	390 €

Esempi di scelta dal questionario

Indichi l'opzione da lei preferita fra A e B:

PACCHETTO A		PACCHETTO B	
Assistenza domiciliare	15 h/mese	Assistenza domiciliare	30 h/mese
Tipologia di assistenza	Prevalentemente sociale	Tipologia di assistenza	Prevalentemente sanitaria
Gruppo di mutuo aiuto	Non organizzato	Gruppo di mutuo aiuto	Fra caregiver con supporto professionale
Costo per le famiglie	130 €/mese	Costo per le famiglie	260 €/mese

Pacchetto A  Pacchetto B

## Metodologia delle interviste

### INTERVISTE SEMISTRUTTURATE AI CAREGIVER



Sono stati intervistati un totale di 10 caregiver



Riferimento per 13 anziani

Le interviste hanno avuto come oggetto:

- Bisogni emergenti
- Rete di caregiving e la solitudine del caregiver
- Sostenibilità finanziaria delle opzioni di assistenza
- Orientamento e accesso ai servizi
- Casa

I contatti con gli intervistati sono stati possibili grazie a: Fondazione Ravasi Garzanti, Caritas Ambrosiana e Cooperativa Filo d'Arianna

### INTERVISTE SEMISTRUTTURATE AI GESTORI



Sono stati intervistati 11 enti gestori/servizi

Le interviste hanno avuto come oggetto:

- Bisogni percepiti
- Soluzioni offerte dall'ente
- Bisogni scoperti dalla rete di servizi esistente
- Possibili prospettive di innovazione e collaborazione dei differenti servizi della rete

- Ass. InCerchio
- Coop. Sociale Eureka!
- Equa
- Paloma 2000
- Coop. La Meridiana
- Fondazione Lu.V.I.
- CareApt s.r.l.

Comune di Milano

- Direzione Welfare – area domiciliarietà
- Servizio custodia sociale
- Unità salute mentale
- Servizio Tate Colf Badanti della piattaforma WeMi

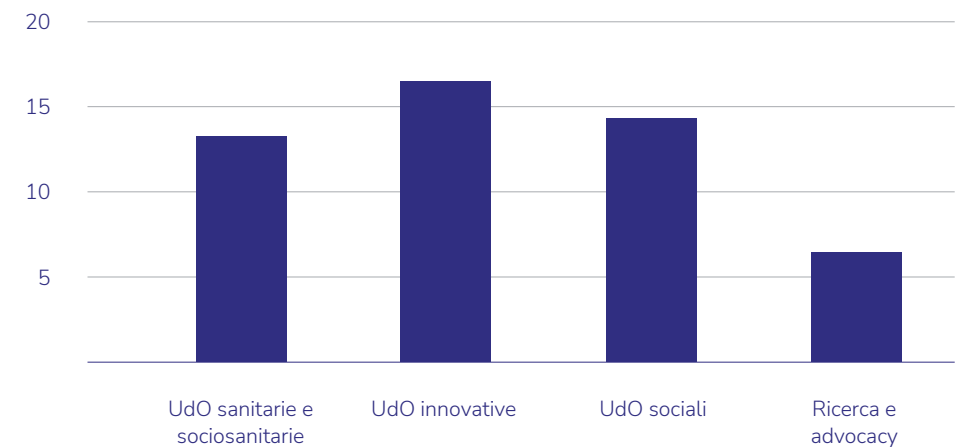
## Mappatura degli enti

### ENTI ANALIZZATI

- |   |   |
|---|---|
| <b>1</b> A.I.M.A. Ass. Italiana Malattia di Alzheimer | <b>17</b> Coop. Soc. Paloma 2000                                |
| <b>2</b> Anteo Impresa Sociale - RSA Pindaro          | <b>18</b> Coop. Soc. Piccolo Principe                           |
| <b>3</b> A.M.A. Ass. Malattia di Alzheimer            | <b>19</b> Coop. Soc. Proges - Casa Per Coniugi                  |
| <b>4</b> A.S.D. Muoviti                               | <b>20</b> Federazione Alzheimer                                 |
| <b>5</b> ASP Golgi-Redaelli                           | <b>21</b> Fondazione Amici del Trivulzio - Martinitt e Stelline |
| <b>6</b> Ass. Al Confine                              | <b>22</b> Fondazione Don Gnocchi                                |
| <b>7</b> Ass. InCerchio                               | <b>23</b> Fondazione Manuli                                     |
| <b>8</b> Ass. Le Compagnie Malviste                   | <b>24</b> Fondazione Lu.V.I.                                    |
| <b>9</b> Ass. Seneca onlus                            | <b>25</b> Fondazione Ravasi Garzanti (Progetto Alzheimer)       |
| <b>10</b> Ass. Walter Vinci - SonoraMente             | <b>26</b> IRCSS Ca' Granda Policlinico di Milano                |
| <b>11</b> Atelier della mente                         | <b>27</b> Mosaico cure domiciliari (Korian)                     |
| <b>12</b> CareApt s.r.l.                              | <b>28</b> Nuova Assistenza Soc. Coop.                           |
| <b>13</b> Comin Coop. Soc.                            | <b>29</b> Residenze del Sole RSA                                |
| <b>14</b> Coop. La Meridiana                          | <b>30</b> Vidas   |
| <b>15</b> Coop. Soc. EQUA                             | <b>31</b> Z.E.A. - Associazione alzhalarate                     |
| <b>16</b> Coop. Soc. Eureka! - CuraMI                 |   |

### TIPOLOGIA DI ENTI

Numero di enti che erogano le seguenti tipologie di servizi

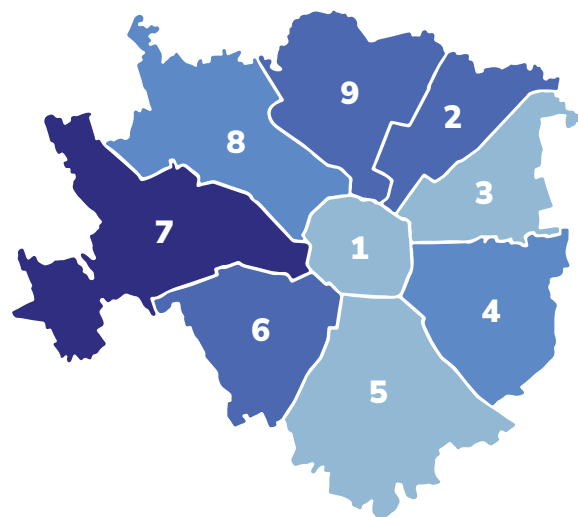


A questi enti si aggiunge la rete dei CDCD in seno ai diversi ospedali o presidi

## Mappatura degli enti

## ZONE DI COPERTURA

Municipio	% enti (n=26*)
1	24 %
2	32 %
3	24 %
4	28 %
5	24 %
6	36 %
7	48 %
8	28 %
9	32 %



\*Per alcuni enti non è possibile individuare un'area specifica di copertura

## TARGET DI UTENZA E SERVIZI EROGATI

	SERVIZI CODIFICATI	SERVIZI NON CODIFICATI E/O INNOVATIVI
<b>Servizi per la persona anziana con demenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistenza domiciliare/semi-residenziale: ADI, RSA aperta, CDI, SAD, Caffè Alzheimer, Centri di incontro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistenza domiciliare: assistenti familiari</li> <li>Alzheimer Café</li> <li>Centri d'incontro</li> <li>Incontri intergenerazionali</li> <li>Laboratori di stimolazione cognitiva</li> <li>Arteterapia</li> <li>Fototerapia</li> <li>Musicoterapia</li> <li>Giardinaggio terapeutico</li> </ul>
<b>Servizi per i caregiver della persona anziana con demenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Linea telefonica Alzheimer</li> <li>Sportello Amministrazione di sostegno</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gruppi di mutuo aiuto</li> <li>Counseling, orientamento ai servizi</li> <li>Consulenza legale</li> <li>Formazione</li> <li>Supporto economico</li> </ul>

---

Un grande ringraziamento al team di Fondazione Ravasi Garzanti (Chiara Bertelli, Marta Bosisio, Carla Piersanti, Anna Tomasina) che ha collaborato alla ricerca in tutte le sue fasi. Inoltre, grazie alle organizzazioni che hanno reso possibile la somministrazione dei questionari e delle interviste. In particolare: Associazione Incerchio, Consorzio Sociale Residenze del Sole, La Meridiana, Eureka!, Don Gnocchi (RSA aperta Istituto Palazzolo, CDI Girola, CDCD Santa Maria Nascente), Fondazione Moscati, Fondazione Ravasi Garzanti (Progetto Alzheimer), Piccolo Principe, Villa Cortese (Alzheimer Café) e SDA Bocconi.

---

Progetto creativo e testi a cura di



---

Coordinamento editoriale

**Francesca Panzarin**  
Fondazione Ravasi Garzanti

---

© 2024 Fondazione Ravasi Garzanti

Tutti i diritti riservati  
[fondazioneravasi-garzanti.org](http://fondazioneravasi-garzanti.org)

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo elettronico, meccanico o altro senza l'autorizzazione scritta della Fondazione.

Stampato nel mese di luglio 2024

Fondazione Ravasi Garzanti, nata per volere di Livio Garzanti, opera nel territorio milanese e nelle province limitrofe proponendosi come un punto di riferimento per l'elaborazione e l'attuazione di strategie e attività rivolte al miglioramento delle condizioni di vita delle persone anziane. Secondo una visione di moderna filantropia, la Fondazione raccoglie, connette, qualifica e redistribuisce risorse materiali, contenuti, competenze e relazioni in un costante lavoro di creazione di reti collaborative con le varie realtà del territorio. Promuove e sostiene attività di ricerca e di animazione culturale e un'offerta di servizi socio-sanitari per la cura e il benessere delle persone anziane e delle loro famiglie. Il tutto ispirato a una visione della città come laboratorio di società della longevità e come comunità consapevole, solidale, informata e attiva nella costruzione di un futuro capace di valorizzare al meglio i cittadini di tutte le generazioni.

---

Il CER GAS (Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale) dell'Università Bocconi, oggi parte della SDA Bocconi School of Management, è stato istituito nel 1978 con lo scopo di promuovere la ricerca sui sistemi sanitari. Le principali aree di studio sono: confronto tra sistemi sanitari e di Welfare e analisi delle politiche pubbliche in tali ambiti; valutazioni economiche in sanità; logiche manageriali nelle organizzazioni sanitarie; modelli organizzativi e sistemi gestionali per aziende sanitarie pubbliche e private; impatto sui settori industriali e di servizi collegati (farmaceutico e tecnologie biomediche) e sul settore socio-assistenziale.

In Italia sono 1,2 milioni le persone che vivono con demenza e saranno 1,6 milioni entro il 2030. Si stima che i costi della demenza ammontino a 15,6 miliardi di euro all'anno. Di questi, circa l'80% sono sostenuti dalle famiglie: in Italia, infatti, la famiglia è la colonna portante della cura delle persone anziane. Negli ultimi decenni si è affermata la visione «ageing in place», che promuove la permanenza al domicilio delle persone non autosufficienti il più a lungo possibile: ma come fare per rendere questa prospettiva realmente sostenibile?

*Meglio a casa?* analizza gli impatti economici e sociali dell'assistenza al domicilio delle persone anziane con demenza. Lo fa seguendo due linee di ricerca: in primo luogo interrogandosi sui bisogni che nascono in seno alle famiglie che scelgono di prendersi cura di una persona anziana a casa, poi indagando l'offerta degli enti che erogano servizi rivolti agli anziani e ai loro caregiver. Grazie a un'ampia raccolta di dati e al contributo degli attori interessati, coinvolti attraverso questionari e interviste, la ricerca prova a scoprire quali delle necessità delle famiglie vengono soddisfatte dall'offerta di servizi esistente e quali, invece, rimangono ancora inascoltate; infine, cerca di capire come si svilupperà la proposta degli enti di servizi nel prossimo futuro ed esamina le strategie che è necessario adottare per rispondere al meglio alle necessità urgenti e mutevoli di chi ogni giorno assiste i propri cari non più autosufficienti.