

Governare l'incertezza

La caregiver familiare nel sistema di welfare

Luca Rossetti

ANPIA (Associazione nazionale
professionale italiana di antropologia)

L'articolo indaga l'esperienza del lavoro di cura dalla prospettiva della caregiver familiare in quanto vero e proprio perno nella rete di relazioni messa in piedi nel sistema di welfare. Attraverso le nozioni concettuali dell'antropologia medica critica e quattro interviste in profondità ad altrettante caregiver, la lente dell'obiettivo è puntata sulle implicazioni politiche e sociali del carico di cura, nel tentativo di rispondere a una serie di domande volte a mettere in luce gli impliciti e le premesse strutturali che orientano le traiettorie di vita delle caregiver.

This article examines the experience of care from the caregiver's perspective, real keystone in the network of relationships set up in the Italian welfare system. Through the conceptual notions from the field of critical medical anthropology and four in-depth interviews with caregivers, the lens is focused on the political and social implications of the care burden, attempting to answer a series of questions aimed at highlighting the implicit and structural premises that guide the caregivers' life circumstances.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-11

Citazione

Rossetti L. (2025), Governare l'incertezza. La caregiver familiare nel sistema di welfare, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.118-139

Parole chiave

Caregiver familiare
Lavoro di cura
Welfare

Keywords

*Family caregiver
Caregiving
Welfare*

Introduzione

Nel modello di welfare italiano le famiglie e le reti informali di reciprocità sono il perno su cui poggia il servizio sanitario e socio-assistenziale, il presupposto implicito ed esplicito delle politiche pubbliche orientate alla cura e alla salute della popolazione. Il peso assunto dalle relazioni intra e interfamiliari, in cui lo Stato interviene solo sussidiariamente qualora il compito loro affidato venga meno (Pozzi 2022), è tale da poter definire 'familista' questo tipo di welfare. Luoghi altrimenti intimi e privati diventano spazi pubblici entro cui vengono pensate e agite le pratiche di cura. Il ruolo delle donne, un ruolo storicamente e culturalmente determinato, è al centro di questo sistema. Il contesto istituzionale e culturale provoca infatti una specifica

traiettoria degli itinerari di cura, permeati da un'idea generale di 'posto appropriato' che dovrebbero occupare donne e uomini nella società (Carriero e Todesco 2016). Tanto l'ambiente domestico, tanto le rappresentazioni della cura, restano dimensioni dominate dal contributo femminile (Istat 2019), e tutt'oggi permane un'iniqua distribuzione del lavoro familiare, con importanti conseguenze in termini economici, di salute e di partecipazione alla vita sociale. Come si cercherà di evidenziare nel corso dell'articolo, lungi dalla naturalizzazione del ruolo di caregiver, chi assume compiti di cura sopperisce all'assenza dell'intervento statale attraverso la capacità di agire (*agency*) e stabilendo responsabilmente le nuove coordinate di una buona vita, una *nuova* buona vita che l'intero entourage

familiare dovrà affrontare a seguito delle mutate condizioni del congiunto.

Per osservare da vicino come si realizza nella pratica il welfare familista, analizzeremo l'esperienza della caregiver nell'ambito della *long-term care* (assistenza di lungo periodo). Con quest'espressione ci si riferisce al sistema di servizi messo in atto dall'azione pubblica per le persone che hanno perso la propria autonomia, a causa di disabilità, malattie croniche o demenze. Si tratta di una strategia di cura che punta a mantenere la persona nel proprio domicilio attraverso trasferimenti economici e servizi territoriali. Questi ultimi però, per la maggior parte di natura sociosanitaria, difficilmente arrivano a coprire le esigenze effettive delle persone, tanto che il Primo Osservatorio Long Term Care (CERGAS-Bocconi 2018) evidenzia la presenza di un'ampia zona grigia in cui la risposta istituzionalizzata e formalizzata ai bisogni di cura è totalmente assente, con un conseguente aumento della spesa privata della famiglia. Che cosa accada in questi spazi è facilmente intuibile: o si ricorre al privato e al mercato delle assistenti familiari (lavoro retribuito), oppure la famiglia si carica di compiti di caregiving informale (lavoro non retribuito). E spesso una soluzione non esclude l'altra.

L'ultimo rapporto dell'Osservatorio (CERGAS-Bocconi 2024) rivela come il mondo della cura informale, quella che vive al di fuori dei contesti istituzionali, sia l'unico vero pilastro per le famiglie che devono gestire la condizione della persona resa vulnerabile dalla perdita di autonomia¹. Oltre alla figura della caregiver familiare, qui analizzata, una parte di primo piano nei sistemi di cura dell'Europa mediterranea è quella giocata dall'assistenza domiciliare privata, ampiamente deregolamentata, con l'impiego di lavoratrici migranti, note in Italia come *badanti*, che ricoprono un ruolo situato a metà tra il lavoro di cura familiare e l'assistenza professionale, senza tuttavia essere riconosciute nell'una o nell'altra categoria (Scaglioni e Diodati

2021). Per dare un'idea della consistenza del fenomeno, le stime più recenti indicano che per ogni 15 cittadini con più di 75 anni venga assunta un'assistente familiare. In Italia, gli anziani con una grave riduzione dell'autonomia sono quasi 4 milioni, tanti quanti l'intera popolazione della Toscana, e un terzo vive a casa da solo in condizioni di deprivazione socioeconomica (Istat 2022).

Rispetto al caregiving familiare, il rapporto *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni* (Istat 2018) evidenzia come la famiglia sia investita di un ruolo fondamentale per la traiettoria di vita delle persone con disabilità, responsabile di un duplice compito: garantire un'assistenza continua e contrastare l'esclusione sociale. Sono quasi 3 milioni le famiglie che si fanno carico dell'assistenza quotidiana dei propri cari in condizioni di disabilità, con evidenti ripercussioni sulla qualità di vita e sulle opportunità sociali e lavorative. Per la grande maggioranza sono le donne a occuparsi della situazione che investe direttamente l'intimità dell'ambiente domestico, ma non mancano nemmeno gli over 65. Nella classe di età tra i 65 e i 74 anni chi dà aiuto e chi lo riceve si equivale: 1 milione per parte (Istat 2022). La gestione delle condizioni di non autosufficienza e disabilità esaspera i bisogni e rende tangibili tutti i nodi problematici della politica² e della sanità (Tognetti Bordogna 2007), sempre più inclini a delegare funzioni e responsabilità alle famiglie nel nome di una sussidiarietà spinta ai suoi estremi³. Si tratta di numeri importanti che attestano l'esistenza di un fenomeno tutt'altro che secondario e l'urgenza politica di ripensare il sistema sociosanitario a partire dal ruolo fondamentale agito dalle famiglie.

Alla luce di queste premesse, l'articolo indaga l'esperienza del lavoro di cura nell'ambito della *long-term care* dalla prospettiva della caregiver familiare in quanto vero e proprio perno nella rete di relazioni messa in piedi nel sistema di 'presa in carico'⁴ della persona resa vulnerabile dalle condizioni di salute. La lente dell'obiettivo è puntata sulle implicazioni

1 Il livello di autonomia viene convenzionalmente calcolato secondo degli indicatori standard condivisi a livello internazionale che indagano le capacità nello svolgere le attività essenziali della cura di sé nella vita quotidiana (*Activities of Daily Living* - ADL) e le attività della vita domestica (*Instrumental Activities of Daily Living* - IADL).

2 Recentemente ha fatto discutere l'approvazione del D.Lgs. del 15 marzo 2024, n.29, *Politiche attive in favore delle persone anziane*, in attuazione della Legge delega per la riforma del sistema di assistenza per gli anziani (L. del 23 marzo 2023, n.33, *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane*). Per approfondimenti sul tema si rinvia al sito online del *Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza* (<https://www.pattoautosufficienza.it>, data di consultazione 30/05/2025).

3 Per la prima volta, con la Legge del 27 dicembre 2017, n.205, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*, il Governo italiano riconosce e delinea normativamente il profilo del ruolo di caregiver nel nostro Paese. In attesa di un intervento organico in materia, si tratta di un'ulteriore tappa del legislatore impegnato da tempo in un lungo percorso volto a premiare la centralità del contesto familiare quale luogo privilegiato per la cura e l'assistenza delle persone con disabilità e non autosufficienti (cfr. Verga 2022).

4 Il concetto di 'presa in carico' è una locuzione tipica dei servizi sociali e sociosanitari, non priva di ambiguità, con cui si attua il processo di accesso ai servizi e agli interventi (assistenziali, educativi, riabilitativi) preposti in un'ipotetica linea di continuità assistenziale.

politiche e sociali del lavoro assistenziale, nel tentativo di interrogare le dinamiche interazionali agite tra il sistema di welfare, i servizi e le famiglie. Le attività di cura originate dall'ambiente domestico non sono estemporanee, ma fanno parte di un processo che investe un cambiamento di significato nella traiettoria di vita dei familiari, con importanti implicazioni a livello pratico e di senso. Le strategie di cura messe in atto, pertanto, rispondono a scelte precise e deliberate, che hanno a che fare più con l'*agency* della persona curante che a istinti innati e naturalizzati.

1. Metodologia

Complessivamente sono state realizzate quattro interviste in profondità con altrettante caregiver⁵ individuate grazie ai contatti con le associazioni locali e i loro rappresentanti. Le conversazioni sono state audioregistrate, trascritte e successivamente analizzate per la comparazione dei differenti racconti e l'individuazione dei nodi critici e delle forze rappresentate. Il riferimento metodologico è quello dell'intervista discorsiva (Cardano 2003, 73), nel tentativo di far emergere i confini dei relativi mondi morali locali e inquadrare in un rapporto dialettico le diverse culture familiari, queste ultime intese come pratiche emergenti nell'ambito della vita quotidiana delle persone coinvolte e impegnate in ruoli di cura. La peculiarità dell'intervista discorsiva è quella di lasciare all'intervistata la libertà di costruire la propria argomentazione, il proprio discorso, senza particolari vincoli e pregiudizi da parte dell'intervistatore, il quale resta in un atteggiamento di ascolto attivo con un minimo orientamento rispetto ai temi da trattare. In particolare, mi sono ispirato alla prospettiva dei racconti di vita proposta da Daniel Bertaux, con lo scopo di cogliere "un particolare frammento di realtà sociale (...) mettendo l'accento sulle configurazioni dei rapporti sociali, sui meccanismi, i processi, le logiche d'azione che lo caratterizzano" (*ibidem*, 76).

Nell'analizzare le esperienze delle caregiver qui presentate, in virtù della necessità di richiamare un'analisi volta alla dimensione storico-sociale quanto individuale delle singole esperienze di vita, ho utilizzato una duplice chiave di lettura: un'"antropologia del corpo" e un'"antropologia dal corpo" (Quaranta 2006a, XXVII). Un'antropologia del corpo ci supporta nell'indagine del modo in cui il corpo viene prodotto e costruito da specifiche contingenze storiche. A questo scopo esploreremo le rappresentazioni attorno al

mondo del *nursing*, della cura e dell'ambiente domestico per inquadrare il contesto in cui si sono iscritti determinati codici morali e comportamentali che hanno attribuito alle donne la responsabilità di tale ambito, assoggettandole a forme sistemiche di oppressione di genere e violenza strutturale. L'antropologia dal corpo, invece, richiama l'*agency* della persona e la sua modalità d'azione nel contesto specifico di sofferenza, che qui verrà indagata attraverso le pratiche di *care* e di resistenza messe in atto dalle caregiver familiari. Si tratta di pratiche e forme, distanti dagli schemi rigidi di protocolli e linee guida dell'approccio biomedico, che, con modalità eterogenee, tendono ad essere socialmente riconosciute e quindi a sconfinare dall'ambiente prettamente domestico. È qui che vedremo le condizioni intersoggettive volte a sfuggire dalle maglie della sofferenza sociale, la possibilità e le modalità messe in atto dalle persone di far proprio un ruolo determinato da obblighi culturali e morali sfidando le relazioni di potere che configurano la propria esperienza. Nel campo⁶ della cura, infatti, agiscono diverse dinamiche di lotta e potere tra i molteplici attori sociali coinvolti, dove il dominio di una forza rispetto a un'altra rivela le strutture altamente asimmetriche (Graeber 2013) delle relazioni in gioco. Oltre alle caratteristiche e alle risorse strettamente individuali delle persone intervistate, ciò che definisce l'eterogeneità e i confini dei singoli percorsi sono soprattutto le condizioni del contesto, le relazioni tra i differenti attori coinvolti e le loro reciproche influenze.

Le riflessioni delle intervistate, qui raccolte in quanto depositarie di un sapere esperto, contribuiscono così a delineare una fenomenologia del caregiving costruita a partire dalle proprie esperienze e dalle strategie di resistenza adottate, più o meno consapevolmente. In questo senso le interviste vengono interpretate per mezzo di un'analisi di contenuto volta, da un lato, a evidenziare la teoria di riferimento con la quale dialogano nel testo tanto nelle retoriche che contribuiscono a costruire determinati sistemi di cura quanto nelle forme di resistenza a esse, e, dall'altro lato, orientata a un sapere partecipato che vede nella co-costruzione di significati condivisi e condivisibili il fine ultimo dell'esperienza di ricerca. L'obiettivo pertanto è rilevare quegli aspetti concreti di un sapere vivo emergente dalla pratica di cura, a partire dai racconti biografici delle intervistate, affinché la loro voce assuma il valore di un sapere esperto che

5 Le interviste, della durata di circa due ore ciascuna, sono state realizzate tra ottobre 2023 e maggio 2024 e hanno coinvolto quattro donne che vivono tra le province di Padova e Treviso, con un'età che varia tra i 50 e i 75 anni. Com'è prassi etnografica diffusa, anche in questo scritto sono utilizzati degli pseudonimi per tutelare la privacy delle persone intervistate.

6 Nell'accezione di campo che ne dà Pierre Bourdieu, inteso come quello spazio sociale nel quale agiscono specifiche istituzioni impegnate in lotte di potere per cambiare i rapporti di forza esistenti (Bourdieu 2003).

possa informare i luoghi di decisione politica.

“Una lotta veramente continua”: esperienze di cura e sofferenza sociale

Le relazioni fra l'interpretazione della sofferenza e l'esperienza storica dei rapporti sociali e di potere (Pizza 2005) rivelano la necessità di una teoria del bisogno antropologico (Tentori 1983), del bisogno sociale e politico dell'analisi antropologica. In armonia con la corrente storiografica dell'antropologia italiana⁷, esplorare il modo in cui il sapere medico si è insinuato all'interno delle famiglie e come le istituzioni hanno legittimato tale incursione in qualità di strumento di protezione e controllo sociale diventa, in queste pagine, la prospettiva di riferimento per guardare alla costruzione culturale della figura del caregiver familiare. Un ruolo, quest'ultimo, che risponde ai bisogni ontologici dell'essere umano (Kleinman 2019), ma che nello stesso tempo viene prodotto dalle pratiche culturali storicamente determinate. Riconoscere la natura storica di tale inquadramento può allora liberare dai vincoli della tradizione e delle ideologie dell'immutabilità:

La vicenda del riconoscimento del carattere 'storico' delle forme che i contenuti culturali assumono viene in tale prospettiva ad essere componente non trascurabile della vicenda dei processi di liberazione da condizionamenti e controlli messi in atto all'interno di ogni società dai gruppi (tradizionali od emergenti) che favoriscono o promuovono o accettano il funzionamento e la riproduzione di un dato sistema organizzativo (...). Tali condizionamenti e controlli portano facilmente a presentare le conoscenze, le credenze, le ideologie, i simboli, i valori⁸ ecc., particolari, su cui si fonda ogni sistema di relazioni sociali attuato o proposto, come 'universali', o 'universalmente validi', o 'naturali' (...). Sostenere così che credenze, ideologie, norme, valori si costituiscono indipendentemente dai tipi di organizzazione che esse appoggiano costituisce uno dei

mezzi per operare il fissaggio delle istituzioni funzionale ad un sistema di egemonia da esse favorito o progettato. (Tentori 1983, 79-80).

Lo sguardo antropologico adottato, pertanto, è quello che, guardando alla “complessità dei processi sociali nella loro dimensione storica” (Pavanello 2010, XII) abbraccia la corrente teorica sulla sofferenza sociale in un ideale dialogo con le linee critiche del femminismo e gli studi postcoloniali, orientamenti che condividono la tendenza a indagare i presupposti impliciti (Remotti 1994; 2014) che alimentano la nostra vita quotidiana, e inclini alla ricerca delle ragioni più profonde e nascoste delle motivazioni ideologiche alla base delle scelte individuali e degli orientamenti istituzionali (Tentori 1983).

Come evidenzia la corposa letteratura del femminismo critico (Dominelli 2002; Harding 2004), l'impostazione dei servizi e delle politiche sociosanitarie riflette di fatto l'universalismo maschile e una cosmologia imperniata sul mito dell'autonomia, marginalizzando le esigenze specifiche di donne e persone con disabilità, ampliando le disuguaglianze e amplificando i processi di “schismogenesi”⁹ (Bateson 1988) in un mondo della cura governato da due poli opposti: chi prende le decisioni e chi le subisce¹⁰. Secondo questa prospettiva, proprio i modi in cui vengono pensate le non autosufficienze e le disabilità, le loro definizioni e risposte, possono essere assunti a validi paradigmi di lettura della realtà perché interrogano criticamente sia le contraddizioni strutturali sia il modo in cui le leggiamo e interpretiamo (Peroni 2022). È uno sguardo che si allarga alle forze politico-sociali in campo e sfugge a quel genere di riduzionismo individualizzante, tipico delle società occidentali e patriarcali, che non mette in discussione il contesto di poteri egemonici insistenti nella relazione di cura. La peculiarità della prospettiva femminista sulla cura (Mol 2008; Dahl 2017) riguarda lo studio dei modi in cui i discorsi dominanti possono influire sulla capacità di immaginare sistemi di cura, e l'analisi delle sue trasformazioni in relazione a specifici processi sociali e politici¹¹ che si fondano sulla

7 Tullio Tentori è uno dei firmatari degli *Appunti per un memorandum* (Bonacini Seppilli et al. 1983), documento fondamentale per la legittimazione sul piano scientifico dell'antropologia culturale che, come primo punto, evidenzia la necessità di un'analisi dialettica (storicistica) nell'interpretazione delle culture e delle società.

8 Le pratiche culturali emergenti in un dato contesto, ad esempio nella burocrazia, nel sistema biomedico o in quello dei servizi sociali.

9 Gregory Bateson, figura fondamentale nella storia del pensiero occidentale, nell'ambito di un'etnografia sul rituale *naven*, definisce la schismogenesi come quel “processo di differenziazione nelle norme del comportamento individuale” (Bateson 1988, 166-167), ossia come una dinamica di azione-reazione che alimenta conflitti sempre più tesi all'interno di una relazione tra individui o gruppi.

10 In analogia con la celebre frase recitata da Clint Eastwood nel western di Sergio Leone *Il buono, il brutto, il cattivo* (1966): “vedi, il mondo si divide in due categorie: chi ha la pistola carica, e chi scava. Tu scavi”.

11 Hanne Marlene Dahl (2017) indica almeno sette processi emergenti che caratterizzano i modi in cui pensiamo e agiamo i sistemi di cura: mercificazione, globalizzazione, professionalizzazione, degendering, burocratizzazione, neoliberalismo, modernizzazione tardiva.

presenza di corpi vulnerabili attraversati da logiche mutevoli nel tempo e nello spazio. In particolare, le rappresentazioni concettuali della diversità e della vulnerabilità analizzate da una prospettiva femminista confutano il mito dell'autonomia dell'uomo (Fineman 2004), e riflettere sulla costruzione culturale del mito dell'indipendenza ci permette di affrancarci da quei presupposti epistemologici limitanti messi a fondamento della stessa logica dei servizi sociosanitari. Spostando l'attenzione dal corpo come oggetto di scrutinio dello sguardo medico e istituzionale, al corpo come costruzione culturale di un sapere biomedico che tratta la disabilità come un attributo permanente e personale – qualcosa che la persona possiede piuttosto che qualcosa di cui fa esperienza –, gli studi critici ci permettono di fare un salto ulteriore rispetto alle prospettive dominanti nel campo della salute utili a inquadrare il significato culturalmente attribuito alle pratiche e politiche di caregiving.

Il concetto di sofferenza sociale esprime un approccio elaborato da una corrente dell'antropologia medica critica volto a indagare i legami e le contraddizioni che si intrecciano tra l'esperienza soggettiva degli individui e i più ampi processi sociali, storici e culturali in cui sono inseriti. Utilizzato dagli studiosi per definire le tensioni sociali e politiche che investono la salute delle persone come prezzo per l'appartenenza a una data società, il paradigma della sofferenza sociale è centrale nei contributi antropologici degli ultimi anni proprio perché permette di tenere insieme più dimensioni e relazioni dell'esperienza di sofferenza in una sintesi che lega insieme aspetti individuali, sociali e politici. Centrale diventa il concetto di 'corpo', inteso come quel laboratorio privilegiato per ripensare le dicotomie cartesiane (le opposizioni mente/corpo, salute/malattia, abilità/disabilità) quali specifiche produzioni storiche e culturali. Con l'obiettivo di superare il riduzionismo biomedico interessato al corpo esclusivamente nella sua dimensione biopsichica, il corpo viene indagato attraverso diverse prospettive che si combinano e integrano tra loro portando a due paradigmi centrali negli ultimi anni: la violenza strutturale e la sofferenza sociale. Emerge così un quadro che, a partire da un determinato modo di guardare al 'sistema cura', indaga le strutture sociali e politiche che ne plasmano e condizionano l'esperienza.

Gli interessi antropologici sul corpo hanno portato a una serie di riflessioni nell'ambito della

salute e della malattia che hanno contribuito alla riemersione dell'antropologia medica come apparato critico complementare e allo stesso tempo fondamentale nella ridefinizione dei significati di cura nei contesti occidentali. Secondo questa prospettiva critica, il sapere della scienza medica occidentale – la biomedicina – deve essere considerato in quanto prodotto storico e quindi culturalmente fondato di un certo modo di intendere la salute e la malattia. Un sistema tra i molteplici modi di trattare la malattia che si è consolidato nei secoli e che ha avuto origine dalla tradizione epistemologica positivista che l'ha configurata come un sapere razionale universalmente valido (Ciannamèo 2015). Tale costruzione si fonda su una visione specifica della persona intesa come *individuo*, da cui deriva il fatto che le cause e i segni della malattia si debbano ricercare su un piano esclusivamente individuale, a differenza di altri sistemi medici, dove le cause originarie della sofferenza possono riscontrarsi nell'ambito delle relazioni sociali e non in una dimensione soggettiva. Lo specchio di realtà osservato, descritto e agito dalla biomedicina è rappresentato dalle dimensioni anatomiche-fisiologiche dell'organismo biopsichico, secondo una prospettiva meccanicistica mossa da una visione del corpo parcellizzato e frammentato dell'individuo. La persona asservita alla medicina è disumanizzata, ridotta in frammenti. Questo orientamento, se da un lato ha permesso enormi livelli di efficacia sulla cura di patologie organiche dell'organismo, dall'altro ha creato una sorta di svuotamento di significato dell'esperienza stessa di malattia, andando a trascurare tanto il vissuto soggettivo della persona, quanto le limitazioni strutturali, economiche e sociali, che agiscono sugli stessi vissuti e che allo stesso modo possono determinare le condizioni di una reale efficacia dell'intervento terapeutico.

L'invito è quello di riflettere sui meccanismi sociali dell'oppressione che agiscono sul corpo. Meccanismi tanto nascosti quanto evidenti in virtù del loro essere naturalizzati, iscritti cioè nelle forme delle nostre organizzazioni sociali e nei dispositivi simbolici attraverso cui pensiamo e agiamo la nostra esistenza, il nostro essere nel mondo (Das 1997). Nell'introduzione a uno dei primi volumi che indagano questo rapporto e riportata da Ivo Quaranta (2006b) nel presentare il numero di *Annuario Antropologia*¹² dedicato alla sofferenza sociale, così scrivevano gli autori:

12 L'*Annuario di antropologia* nasce nel 2001 come collana di saggi che affrontano i singoli temi della contemporaneità da un punto di vista antropologico. L'archivio è consultabile online su <https://www.ledijournals.com>.

La sofferenza sociale (...) accomuna una serie di problemi umani la cui origine e le cui conseguenze affondano le loro radici nelle devastanti fratture che le forze sociali possono esercitare sull'esperienza umana. La sofferenza sociale risulta da ciò che il potere politico, economico e istituzionale fa alla gente e, reciprocamente, da come tali forme di potere possono esse stesse influenzare le risposte ai problemi sociali. Ad essere incluse nella categoria di sofferenza sociale sono condizioni che generalmente rimandano a campi differenti, condizioni che simultaneamente coinvolgono questioni di salute, di welfare, ma anche legali, morali e religiose. (Kleinman et al. 1997, trad. in Quaranta 2006b, 5-6).

Capire come questa dialettica emerga nelle traiettorie di vita delle persone nell'ambito di un familismo morale determinato dalle politiche di welfare, può allora aiutare a decifrare quanta sofferenza è imposta alle caregiver come prezzo della mera appartenenza alla società attuale (Das 1997). Prendendo le mosse dalle riflessioni antropologiche sviluppate attorno a questo concetto, potremmo avviarci verso una nuova prospettiva capace di cogliere e comprendere elementi diversi della vita delle persone, una visione che integri gli aspetti individuali, sociali e politici atti a ridurre le discriminazioni e gli ostacoli che incidono nelle condizioni di salute (Marmot e Wilkinson 1999; Kleinert e Horton 2017).

Per comprendere il ruolo che esercitano gli ordinamenti sociali, Paul Farmer (2004) ha proposto il concetto di violenza strutturale, già teorizzato in precedenza da Johan Galtung (1969), applicandolo al contesto della salute e della malattia in riferimento alle disuguaglianze e alle pratiche strutturalmente date di esclusione sociale che creano differenti speranze di vita in persone situate a diversi livelli della scala sociale. Non si tratta di una forma di violenza evidente, come può accadere, ad esempio, in una lite tra due contendenti, quanto di una forma di violenza più subdola, che si gioca nei margini (hooks 1998) tra il visibile e l'invisibile. La violenza, caratterizzata da una natura processuale e indiretta, è mascherata dalle relazioni di potere strutturali che gravitano su di essa.

Sotto questa luce, anche il semplice riconoscimento delle attività di cura del caregiver¹³

diventa fonte di sofferenza. Ad oggi, delle quattro intervistate solo Luisa¹⁴ è riuscita ad ottenere il contributo, non senza qualche difficoltà, a partire dalla presentazione della domanda:

Non ti dico cosa ho dovuto fare per riuscire a fare questa domanda. (...) Non è che uno presenta domanda e... TAC! (...) Perché quello che più mi mandava via di testa è che non c'era un iter da seguire e se avevi tutto quello che ti chiedevano sapevi che saresti entrata o meno. No, ho fatto la domanda tre volte. Perché tutti i dati vengono messi dentro un computer, schiacci il bottone e se hai come punteggio 6.1 passi, se hai 5.9 o 5.75 non passi. (...) Tre volte sono andata, e per tre volte con la dottoressa abbiamo provato (...) schiaccia il bottone e mi dice: "signora, niente da fare". Invece poi spegne tutto, [riavvia], e poi mi fa: "signora abbiamo 6.1". E sia lodato Gesù Cristo! Madonna chiedere sempre la carità. (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

L'iter per accedere ai contributi previsti dalla programmazione regionale è subordinato alla presenza di determinati requisiti, criteri generali validi per tutti e più specifici a seconda della linea di priorità. Tra i criteri generali si evidenziano tre parametri: intensità del supporto erogato dal caregiver familiare; condizione di non autosufficienza sotto i profili sociale e sanitario che evidenzia la necessità di un particolare supporto con l'aiuto di un'altra persona in uno o più attività della vita quotidiana; condizione economica rilevata attraverso l'ISEE per prestazioni agevolate di natura sociosanitaria. Nel valutare i requisiti per accedere alle prestazioni previste, la Regione si avvale di una serie di strumenti codificati a livello internazionale per la misurazione bio-psico-sociale delle abilità della persona, come la SVaMA e la SVaMDi¹⁵. Oltre agli specifici requisiti previsti per la persona assistita, il riconoscimento all'intervento di sostegno prevede anche l'esame della compatibilità, valutata dall'unità di valutazione multidimensionale, "del potenziale assistenziale del caregiver rispetto al bisogno della persona non autosufficiente o con disabilità relativamente all'aiuto in una o più attività della vita quotidiana". Il racconto di Luisa nel descrivere le modalità di accesso al contributo, possibile solo grazie alla caparbia della caregiver e all'acquiescenza dell'assistente sociale, palesa in

13 Contributo che prevede per l'assegnatario un minimo di 400 euro fino a un massimo di 2 mila euro, a seconda del grado e del tipo di disabilità dell'assistito. Nella Regione Veneto è normato dalla D.G.R. n. 229 del 13 marzo 2024.

14 La figlia Irene è nata con un'anomalia genetica che ne ha determinato un disturbo dello sviluppo intellettivo.

15 Rispettivamente Scheda di Valutazione multidimensionale anziani e Scheda di Valutazione multidimensionale disabili.

verità l'arbitrarietà e i limiti di un sistema basato su una graduatoria il cui punteggio accreditato è tutt'altro che oggettivo, data la pubblicazione di differenti valori a fronte di una situazione immutata sul fronte assistenziale. Inoltre, la domanda va ripresentata ogni anno, con un carico di sofferenza che sistematicamente si ripete.

Le commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile forniscono un ulteriore esempio delle relazioni di dominio e potere a cui le caregiver e le persone assistite sono assoggettate. Rita¹⁶ si è presa cura del suocero Marcello per sedici anni, colpito da un tumore all'età di 62 anni, ma solo nell'ultima fase della malattia farà richiesta per l'indennità di accompagnamento¹⁷, spinta dal medico di famiglia "perché è tutto sulle tue spalle". Quando Marcello torna a casa dall'ultimo ricovero in ospedale, i medici gli danno ancora un mese di vita, al massimo due. Il tumore dall'esofago è arrivato in testa e le sue condizioni sono gravissime. Ancora una volta è Rita a farsi carico dell'assistenza: oltre a prendersi cura del corpo malato, lo segue dappertutto come un'ombra perché, se in ospedale non si alzava dal letto, quando rientra a casa Marcello, uomo di tempra contadina, si muove di continuo in giro per la casa e l'area esterna: "bisognava sempre stargli dietro perché lui poteva cadere, barcollava, aveva una grinta...". Inoltre, i medicinali sono tanti e sempre più costosi. Consapevole della situazione, il medico le consiglia allora di fare richiesta per l'indennità di accompagnamento. La famiglia invia la domanda in agosto, chiedendo la visita a domicilio per non aggravare le condizioni di Marcello. La convocazione a visita arriverà soltanto a fine gennaio, cinque mesi dopo, da svolgersi esclusivamente nella sede indicata dall'azienda sanitaria. Eventualmente la famiglia avrebbe potuto chiedere l'ausilio di un'ambulanza a pagamento per le operazioni di trasporto. A dispetto dei medici Marcello è andato ben oltre l'aspettativa di un mese di vita, ma la sua salute peggiora a vista d'occhio. Arriva il giorno della visita:

Siamo andati dentro, l'hanno solo guardato, gli hanno fatto alzare la maglietta, gli hanno misurato i polmoni e il cuore, mi hanno dato le carte, hanno guardato altre

carte, si sono tirati giù delle cose, e ci hanno detto "arrivederci". Basta, chiuso. Questa è stata la visita. La risposta è arrivata il giorno dopo che abbiamo fatto il funerale. Il giorno dopo averlo seppellito ci è arrivata la raccomandata che diceva che era esente da tutti i farmaci, da tutte le visite, da tutte le prestazioni sanitarie, ma non certificava l'indennità di accompagnamento. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

L'indennità di accompagnamento, prevista anche per i malati terminali, è una forma di sostegno concessa dallo Stato anche a quei malati di cancro che non sono più autosufficienti a causa della malattia nell'"esigenza di incentivare l'assistenza domiciliare dell'invalido, evitandone il ricovero in ospedale e, nel contempo, sollevando lo Stato da un onere ben più gravoso di quello derivante dalla corresponsione dell'indennità", e al contempo per "sostenere il nucleo familiare onde incoraggiarlo a farsi carico [della persona malata], evitando così il ricovero in istituti di cura e assistenza con conseguente diminuzione della relativa spesa sociale"¹⁸. La stessa Corte di Cassazione, con la sentenza n. 7179 del 10 maggio 2003 stabilisce che "la presenza di gravi patologie (...) tali da far ragionevolmente prevedere che la morte sopraggiunga proprio in dipendenza delle stesse, non esclude il diritto alla indennità di accompagnamento", ma nello stesso momento precisa che l'"indennità può essere negata solo quando sia possibile formulare un giudizio prognostico di rapida sopravvenienza della morte, in ambito temporale ben ristretto, tanto che la continua assistenza risulti finalizzata non già a consentire il compimento degli atti quotidiani (tra i quali l'alimentazione, la pulizia personale, la vestizione), ma a fronteggiare una emergenza terapeutica". Probabilmente se la visita fosse stata effettuata entro i termini previsti la risposta sarebbe stata diversa. Non lo sappiamo, e comunque non è certo questa la sede per entrare in determinati dettagli. Quello che si vuole sottolineare è la continua pressione, spinta fin oltre il tempo di vita dell'assistito, in cui sono costretti Rita, Marcello e la sua famiglia, e di come il loro carico di sofferenza iatrogeno non venga minimamente preso in considerazione dagli

16 Rita si è occupata della cura del suocero per 16 anni. Dopo la nascita della prima figlia, avvenuta l'anno successivo alle prime cure, decide di occuparsi a tempo pieno della famiglia, abbandonando il lavoro in fabbrica. Il marito, ora in pensione, ha lavorato come tecnico specializzato in diverse aziende.

17 L'indennità di accompagnamento è un contributo economico fisso erogato dall'Inps indipendentemente dall'età e dal reddito e spetta a chi abbia un'"invalidità totale" e sia "impossibilitato a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o a compiere gli atti quotidiani della vita ed abbia la conseguente necessità di un'assistenza continua" (Legge dell'11 febbraio 1980, n.18).

18 Corte di Cassazione, sentenze n.7179/2003, n.10212/2004, n.1268/2005.

specialisti della materia, lasciandoli in balia di una frustrazione e un isolamento che li fa sentire abbandonati dalle istituzioni sanitarie e sociali:

In dieci minuti abbiamo fatto tutto. Erano quattro dottori, quattro persone, dopo che uno fosse il calzolaio o il primario io non te lo so dire perché loro non si sono presentati. “Questa è la commissione” mi hanno detto. E con la commissione loro ti mettono a tacere. (...) purtroppo quando sei in quei momenti lì sei talmente stanca (...), sei da sola (...), in quel periodo avevo avuto un’operazione (...), la piccola che stava male (...), le altre due figlie adolescenti (...), sei talmente stanca. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Quello che rivelano la procedura per l’accesso al contributo e le commissioni per il riconoscimento dell’invalidità civile, così come in generale l’accesso ai vari servizi, è quella che l’antropologo David Graeber, nel descrivere l’esperienza vissuta con la madre ammalata, definisce “stupidità burocratica” (Graeber 2013), ovvero l’ignoranza delle esigenze e del punto di vista delle persone reali da parte degli apparati statali. Un’iper-burocrazia che con la sua pretesa di disciplinare e regolare le relazioni seguendo sistemi propri astratti dal concreto vivente (Guardini 1997), rende al contempo le persone ‘ignoranti’ e ‘bisognose di carità’ assoggettandone l’immaginazione, la creatività e la possibilità di inventare nuove forme di socialità e politica:

Il sapere burocratico ha principalmente a che fare con la schematizzazione. (...) Ignora le sottigliezze dell’esistenza sociale reale e riduce ogni cosa a formule preconcelte di tipo statistico o meccanico. Che si tratti di moduli, regolamenti, statistiche o questionari, si tratta sempre di una semplificazione (...), di applicare modelli preesistenti molto semplici a situazioni complesse e spesso ambigue. Così, chi è costretto a relazionarsi con l’amministrazione burocratica rimane con l’impressione di avere a che fare con persone che per qualche strana ragione hanno deciso di indossare occhiali che permettono di vedere solo il 2 per cento della realtà. (Graeber 2013, 44).

Graeber definisce le procedure burocratiche come delle zone morte che infestano la nostra esistenza e che respingono qualsiasi tentativo di dar loro un qualche valore o significato. In questo senso concorrono a quella particolare forma di violenza strutturale che limita, o in qualche modo ostacola, la capacità d’azione degli individui. Le zone morte della burocrazia respingono la capacità immaginativa degli individui, e pertanto diventa necessario riconoscerne l’esistenza per evitare il rischio di diventare complici di quella stessa violenza che le ha generate (Graeber 2013, 50-1). Si tratta di procedure discriminanti proprio all’interno di quelle istituzioni nate con l’obiettivo dichiarato di annullare le diverse forme di discriminazione. Una discriminazione che emerge non soltanto in conseguenza al giudizio sociale di una persona rispetto a un’altra¹⁹, ma soprattutto nella limitazione del diritto di un individuo a partecipare pienamente a tutti gli aspetti della società²⁰. In questo senso l’attributo che accompagna questa forma di violenza ne suggerisce le origini. Si tratta di una violenza strutturale perché prodotta dalle stesse strutture sociali storicamente determinate che limitano e inibiscono la possibilità di azione individuale e l’accesso a risorse economiche e sociali, definendo in tal modo scenari di sofferenza. Come afferma Ciannone (2015, 121), “si tratta di una forma di violenza che ha a che fare con il potere, agendo sulla capacità di negoziazione, di agentività che gli individui riescono a esercitare rispetto alla propria esistenza”, e pertanto chiama in gioco le capacità di azioni possibili ascrivibili all’individuo in un contesto in cui queste vengono sistematicamente, silenziosamente, limitate.

La sofferenza sociale risulta pertanto da ciò che il potere politico, economico e istituzionale fa alla gente, e al tempo stesso da come queste forme di potere influenzano le risposte a questi stessi problemi sociali (Kleinman *et al.* 1997). Una sofferenza che si fa questione politica, che emerge come il prodotto di un rapporto corrotto tra soggetto e ordine sociale, che penetra l’esperienza individuale e trova espressione attraverso il paradigma dell’incorporazione (Csordas 1990), il quale da una parte permette di sviluppare un approccio fenomenologico allo studio della sofferenza; dall’altra fornisce una cornice teorica per problematizzare il rapporto fra i processi sociali e la loro iscrizione biologica (Quaranta 2006a). L’incorporazione, snodo centrale degli studi

19 In una recente ricerca (Dantino *et al.* 2020) tra la popolazione giovane e anziana, emerge come il concetto di discriminazione sia legato soprattutto in termini individualistici al non rispetto delle altre persone e al non accettarne le diversità, non riconoscerne il valore. Vengono ignorate del tutto le discriminazioni in ambienti istituzionali e generici.

20 Secondo il Congresso dell’American With Disabilities Act (2009), le aree critiche in cui la discriminazione persiste sarebbero: impiego, abitazioni, sistemazioni pubbliche, educazione, trasporti, comunicazione, ricreazione, istituzionalizzazione, servizi legati alla salute, voto, accesso ai servizi pubblici.

antropologici sul corpo, definisce le modalità con le quali le persone vivono l'esperienza del corpo nel mondo e ne producono la rappresentazione. Alla base c'è il concetto che noi non abbiamo semplicemente un corpo, ma siamo un corpo; dunque, viviamo noi stessi attraverso i processi storico-sociali che lo informano. Thomas Csordas elabora questa teoria proponendola come nuovo paradigma utile a "tradurre attivamente il rapporto tra il corpo individuale, le organizzazioni sociali in cui vive, e le simbologie culturali che ne strutturano il senso" (Ciannamèo 2015, 107). Nella fenomenologia culturale di Csordas la cultura emerge come qualcosa che gli esseri umani fanno e non come qualcosa di astratto che in qualche modo subiscono. Nella costruzione intersoggettiva della cultura attraverso l'esperienza corporea si ha così il definitivo superamento del dualismo cartesiano e un simultaneo raccordo tra esperienza e rappresentazioni, pratiche e discorsi, che permette di comprendere come ogni fenomeno di sofferenza utilizzi delle immagini prodotte storicamente e culturalmente che a loro volta creano le modalità attraverso cui quei particolari stati d'essere possono essere immaginati e vissuti.

Nell'introduzione a *Social Suffering* (Kleinman *et al.* 1997), gli autori ci presentano la sofferenza sociale come qualcosa che racchiude, all'interno di un singolo spazio concettuale, una serie di problemi umani che affondano le loro origini e conseguenze nelle fratture che le forze politiche, economiche e istituzionali possono infliggere all'esperienza umana. È negli interstizi di queste stesse forme di potere che diviene possibile l'azione individuale ascrivibile all'*agency* dell'individuo, la capacità di vivere 'una buona vita', obiettivo del familismo morale ascrivito alle caregiver, *nonostante* le forze sociali che la limitano. In questo senso possiamo pensare alla salute come a un processo sociale. L'uso dell'attributo 'sociale' rimarca il ruolo ascrivibile all'azione umana nella produzione dei contesti di sofferenza, così come quelli di salute e benessere. Da questa angolatura, esperienze proprie afferenti all'essere umano di ogni latitudine, come quelle riconducibili all'area semantica della sofferenza e della salute, possono essere contenute all'interno di dinamiche sociali culturalmente e storicamente prodotte. Se la sofferenza è qualcosa che gli esseri umani fanno attraverso gli assetti sociali, riconducibili all'azione umana, allora ciò che gli uomini fanno possono anche cambiarlo (Farmer 2003).

Le modalità in cui l'essere umano risponde ai momenti critici dell'esistenza dipendono, infatti,

non solo da fattori individuali, ma anche da una serie di circostanze politiche, storiche e sociali che ne determinano, o quantomeno condizionano, la possibile traiettoria. Nei suoi studi sulla salute e sulla medicina, Foucault (1969) indaga i decorsi sociali e politici della malattia e la sua costruzione in oggetto scientifico, normato e controllato in modi specifici a seconda del potere dominante dell'epoca. Un crescente processo di medicalizzazione dell'esistenza, secondo lo stesso studioso francese, avrebbe altresì posto le basi per le caratteristiche della famiglia moderna come la intendiamo oggi: un'entità minuta, sostanziale e compatta, che caratterizza la nostra società dalla fine del XVIII secolo in opposizione alla famiglia relazionale delle epoche precedenti, formata da gruppi aristocratici e borghesi che fino ad allora costituivano una sorta d'insieme relazionale. La famiglia cellulare, a fondamento della modernità, avrebbe permesso invece il penetrare del sapere medico e l'instaurarsi di un rapporto medico-paziente in forte analogia con il rapporto padre-figlio: "la famiglia cellulare, nel momento stesso in cui viene rinchiusa in uno spazio affettivo denso, viene anche investita, in nome della malattia, di una razionalità che la innesta su di una tecnologia, un potere e un sapere medici esterni" (Foucault 2007, 223). Vista in quest'ottica, l'assistenza domiciliare e le attività di cura familiare si pongono in continuità con un discorso di medicalizzazione dell'esistenza lungo almeno tre secoli.

Il racconto di Angela²¹ informa delle costrizioni implicate nelle responsabilità di cura in una famiglia nucleare. Appena pensionata, insieme a suo marito Gabriele, decide di trasferirsi nella prima periferia di Padova per assistere la mamma anziana. Cercano con insistenza un appartamento adatto a loro, e dopo mesi di ricerche ne trovano uno poco distante dal monolocale in cui vive la madre. Vendono così il loro appartamento comprato con i guadagni di una vita e si trasferiscono in quello nuovo. Per una donna che ha trascorso tutta la sua vita da adulta in una cittadina trevigiana, con un buon lavoro, una fitta rete di affetti e amicizie, il trasloco, alla soglia dei 67 anni, simboleggia un momento di vicinanza rispetto alla madre, ma di scollegamento rispetto a tutto il resto, di rottura con la sua precedente vita. In poco tempo i rapporti con il vecchio paese si affievoliscono, e, complici i primi acciacchi dovuti all'età che limitano le uscite fuori casa e non rendono possibile l'utilizzo dell'automobile, la vita sociale si prosciuga. I contatti con le amiche e le colleghe di una vita si limitano oggi a qualche telefonata o poco più:

21. Angela è un'impiegata pubblica in pensione che attualmente assiste il marito affetto da parkinsonismo. La coppia non ha potuto avere figli e l'unico aiuto possibile dalla famiglia, oltre a quello offerto dalla moglie, arriva dalla sorella di Angela, altra caregiver alle prese con una malattia invalidante del rispettivo marito, e le tre nipoti.

Qui non conosciamo nessuno per cui non abbiamo amici intimi. Nel condominio ci sono tre famiglie di coppie giovani che lavorano tutto il giorno, e altre tre famiglie che, se possibile, stanno anche peggio di noi. Tutti tengono le distanze, solo un saluto se incontri qualcuno per le scale. Dopo il Covid c'è ancora più isolamento. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Lo scenario tracciato da Angela dipinge una situazione di privazione sociale che, con la scomparsa della madre e la scoperta di una malattia invalidante del marito, si è progressivamente aggravata. Dopo un aborto spontaneo e senza figli, i due coniugi ormai possono contare soltanto su se stessi, al punto da chiedersi: “se mi ammalo io, poi chi ci sta dietro?”. Anche l'unica sorella di Angela è caregiver, alle prese con una malattia del proprio marito da tenere sotto controllo, tanto che per lungo tempo i due coniugi hanno accarezzato l'idea di avvicinarsi a loro, ma i prezzi del mercato sono “fuori dalla nostra portata”. Ingabbiati in un quartiere anonimo che non volevano ma che hanno scelto per questioni di priorità – stare vicini alla madre anziana – e di convenienza – “abbiamo pensioni modeste” – la rete di sostegno dei due coniugi si basa essenzialmente sulle loro capacità per l'assistenza stretta, e i volontari per le questioni pratiche. Più di una volta Gabriele, a causa delle sue condizioni di salute, ha momenti di cedimento:

quando capita io non sono in grado di alzarlo da terra [il marito pesa 85 kg]. Quando è accaduto, di notte, ho dovuto lasciarlo dormire sul pavimento fino al mattino, quando ho trovato un aiuto. Se capitano episodi di incontinenza ti lascio immaginare cosa devo affrontare. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Anche Angela, infatti, non è in perfette condizioni di salute a causa di una malattia rara contratta poco dopo il trasloco. A distanza di appena qualche settimana dall'ingresso nella nuova casa, accusa degli strani sintomi (“come se il corpo mi stesse bruciando dal di dentro”) che la portano al ricovero d'urgenza:

Sono stata ricoverata per la sindrome di Stevens-Johnson, [forse] è andato in contrasto una pastiglia con il vaccino antinfluenzale appena fatto. Perché siamo arrivati qua in ottobre, a novembre ho fatto il vaccino, e dopo neanche quindici giorni sono diventata tutta viola come una melanzana e la pelle disidratata come se fossi stata al sole. E così mi

hanno ricoverata perché da fuori si vedeva ma non sapevano cosa potesse essere successo dentro. Non potevo mangiare (...). Forse ero anche stressata perché non avevamo ancora finito di mettere a posto la casa col trasloco. Avevo ancora tutti gli scatoloni in giro. Forse probabilmente le difese immunitarie erano già basse e in più il discorso di mia mamma: corri di qua, corri di là. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Con il trasloco ‘forzato’, la scomparsa della madre, la progressiva malattia del marito e la costante sensazione di abbandono da parte delle istituzioni (che più avanti nel testo riprenderemo), il senso di insicurezza e isolamento negli anni si amplifica. La stessa depressione del marito, costretto e limitato nei compiti dalla malattia, è una sfida costante che sfianca (“delle volte ti stanchi”) e lascia senza forze (“ho perso le difese immunitarie”).

La responsabilità assunta da Angela, nei compiti di cura della madre prima e poi del marito, ha messo in moto una serie di modifiche radicali al suo stile di vita che hanno provocato uno stato di malessere sfociato infine, in questo caso specifico, in una condizione diagnosticata come sindrome di Stevens-Johnson. Nel racconto dell'esperienza, emerge come la donna attribuisca anche alle dinamiche di vita vissuta una concausa scatenante della propria malattia, determinata quindi non tanto dal dato biologico, ma dalla dimensione sociale, che invece venne totalmente esclusa dai medici e dagli approfondimenti diagnostici dell'epoca. In questo modo Angela ci introduce al concetto di *mindful body* proposto dalle antropologhe Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes (2006), in cui le autrici mettono in luce come gli stati d'essere del corpo non aspettino di essere mediati dalle categorie cognitive per assumere significati culturalmente distinti. Da questa prospettiva, le esperienze somatiche formerebbero veri e propri discorsi sociali da interpretare come un momento di resistenza all'ordine costituito. Allo stesso modo, il corpo individuale viene visto “come il terreno, più immediato e prossimo, in cui vengono messe in scena le verità e le contraddizioni sociali, come anche luogo di resistenza, creatività e lotta personale e sociale” (*ibidem*, 186). Guardando all'uso del corpo come metafora per esprimere un disagio, lo stato di malessere rappresenterebbe così sia un prodotto delle ideologie dominanti, nella misura in cui il disagio si iscrive negli effetti iatrogeni del sistema sociale, sia una forma di resistenza ad esse, dove la sofferenza emerge come forma di critica incarnata dell'egemonia, come un riposizionamento soggettivo rispetto al mondo sociale in conflitto:

In quest'ottica la malattia emerge come una particolare tecnica del corpo, come un linguaggio che richiede un'interpretazione capace di dipanare il fitto intrico di esperienze personali, processi culturali e forze sociopolitiche che vengono vissute nell'immediatezza dell'esperienza. (Quaranta 2006a, XIX)

La malattia e il disagio si configurano così come due tra le tante possibili forme quotidiane di resistenza a ciò che per le caregiver rappresenta la realtà quotidiana, monotona e oppressiva, di fatica e lavoro (Lock e Scheper-Hughes 2006, 183), anche entro le mura del focolare domestico. Il linguaggio somatico diventa pertanto un possibile modo di esprimere la propria indignazione nei confronti dell'ordine sociale in assenza di altre vie altrettanto 'legittimanti'.

Anche Rita, a un certo punto della sua vita si ammala: arriva prima l'endometriosi e poi la fibromialgia²². Sindromi croniche di cui non si dice mai abbastanza e che Rita, animata da un forte spirito autoriflessivo, riconduce alla sofferenza sociale del suo trascorso: "capisci perché ho questa cavolo di malattia?". La ricerca del significato attribuito all'insorgenza della malattia è una questione tutt'altro che secondaria nel suo percorso di vita:

È stato tutto un intricarsi. Ecco perché ti dico che la fibromialgia è conseguenza di tutta una storia che va rivissuta, rivista e poi pulita. [L'importanza] di dare un senso alle cose che sono successe, di dargli un nome. E quando tu gli hai dato un nome... diventa passato, stop! Di ogni cosa ci devi dare un senso e un nome, ma ci devi passare [per comprenderla]. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Queste considerazioni ci invitano a interpretare gli episodi di malattia e di malessere delle caregiver come momenti di resistenza a un contesto di oppressione sistemica che le vede coinvolte su più livelli. I disturbi somatici, lungi dall'essere semplici difficoltà individuali, si fanno espressione di un più generale malessere collettivo proprio della categoria caregiver e generato dai sistematici silenziamenti e naturalizzazioni del ruolo. Appunto l'organizzazione scientifica e sociale della vita biologica è al centro del concetto foucaultiano di 'biopolitica', una forma di governo e controllo della società avente come oggetto la stessa vita umana: "per la società

capitalista è il bio-politico a essere importante prima di tutto, il biologico, il somatico, il corporale. Il corpo è una realtà bio-politica; la medicina è una strategia biopolitica" (Foucault 2021). Nel tentativo di ricondurre alla dimensione del concreto vissuto il portato materiale della sofferenza umana, l'antropologo francese Didier Fassin attualizza gli studi di Foucault e propone i concetti di '*politics of life*' e '*biolegitimacy*' con l'intento di esaminare la maniera in cui si considera la vita e in cui si trattano le vite (Fassin 2019):

What politics does to life – and lives – is not just a question of discourses and technologies, of strategies and tactics. It is also a question of the concrete way in which individuals and groups are treated, under which principles and in the name of which morals, implying which inequalities and misrecognitions. (Fassin 2009, 57).

Analizzando una serie di esperienze etnografiche, Fassin individua nella risposta decisionale politica a determinate situazioni di malattia e sofferenza la tensione vigente tra due campi contrastanti: la dimensione sociale e politica da una parte, la datità fisica e biologica dall'altra. A emergere con forza sarebbe la nuda vita (Agamben 1995) e il prevalere del dato biologico su quello sociale, nel cui nome ogni azione viene legittimata e giustificata. Appellandosi a un'idea di umanità condivisa, la pretesa di intervenire e governare a nome di una presunta umanità universale basata sulla nuda vita consente la crescita di tecnologie di governo, operanti a diversi livelli e con obiettivi differenti, che si basano a loro volta su appartenenze e significati di sofferenza fluidi e contraddittori (Feldman e Ticktin 2010). L'affermazione della ragione umanitaria e l'incorporazione della biolegittimità nelle politiche del welfare, con l'effetto di privilegiare la dimensione biologica della vita a scapito di quella sociale, danno luogo a sistematici silenziamenti di quelle stesse dinamiche socio-politiche e strutturali che ne minano l'esistenza. Si tratta delle conseguenze di quello che Fassin stesso definisce *ethos compassionevole*, un insieme di emozioni e valori codificati in politiche che, nel diffondere una retorica umanitaria, nascondono allo stesso tempo le origini strutturali delle forme di sofferenza sociale. Il rischio è quello "di rinunciare a pensare le disuguaglianze e le violenze sociali per quello che sono e non solamente per quello che fanno" (Fassin 2006, 209).

²² Esiste un'ampia letteratura antropologica sui rapporti tra i processi di medicalizzazione e il corpo femminile. Per un'introduzione generale si rimanda a Ranisio (2012). Per uno studio approfondito sulla sindrome fibromialgia si veda Moretti (2019).

Facendo leva su una costruzione culturale socialmente accettata, nel nome di un ethos compassionevole, gli ostacoli strutturali alla dignità della vita umana delle operatrici della cura – una giusta retribuzione e orari di lavoro conciliabili con la famiglia per le caregiver professionali; il riconoscimento del proprio ruolo e un sistema di tutele crescenti per le caregiver familiari – vengono sistematicamente silenziati. Dietro una potenziale beatitudine delle operatrici della cura, cui sarebbero riservate esclusivamente le soddisfazioni esistenziali a scapito di quelle materiali, agiscono quelle retoriche su cui fanno leva gli interventi pubblici sul tema. I luoghi e i tempi dell'assistenza rivelano così le contraddizioni di un'attività universale che esalta le disparità di genere e alimenta gli stereotipi che proprio nella cura individuano il modello ideale incorporante gli attributi femminili tradizionali all'interno di una mistica della femminilità (Gamarnikov 1991) costruita da un punto di vista patriarcale. Lo stesso meccanismo mette in luce quali qualità dovrebbe avere la 'buona' caregiver: missione, dedizione, devozione, affetto. Questi sono solo alcuni degli aspetti implicitamente richiesti anche a chi presta attività di cura nell'ambito domestico, volontario o a pagamento.

Le stesse caratteristiche si riscontrano nella definizione di *nursing*, ossia quella capacità di prendersi cura "del sostegno di persone che, sotto qualsiasi aspetto o capacità, non appaiono socialmente o fisicamente in grado di dispiegare una pienezza di funzioni o di rapporti con l'ambiente e le relazioni che le circondano" (Cozzi 2002, 27). Nelle note di un articolo volto a rimarcare il ruolo di mediazione culturale dell'infermiere tra il medico e il paziente, Donatella Cozzi ripercorre il quadro macrosociale italiano che ha portato all'emergere della professione infermieristica, originariamente subordinata al potere medico e assoggettata alle sue 'dirette dipendenze'

con l'assegnazione di un mansionario a cui attenersi scrupolosamente. Abrogato soltanto nel 1999 con apposita legge che istituisce l'autonomia professionale dell'infermiere²³, il mansionario rappresentava, materialmente, il dominio del sapere medico, composto in grande prevalenza da uomini, rispetto al sapere infermieristico, che fino al 1971 era concesso soltanto alle donne di 'indiscussa moralità'²⁴ e marcata religiosità. Per un largo tratto della sua storia fino all'istituzione della formazione universitaria che ne certifica il rango di professionista²⁵, a connotare culturalmente l'esercizio della professione sono così principalmente quei compiti analoghi "a quelli svolti da una qualsiasi donna entro le pareti domestiche, e le qualità insite nell'aver cura sarebbero prettamente femminili" (Cozzi 2002, 30).

Si tratta tuttora di una convinzione assai radicata nella nostra società, semplicemente transitata da una figura all'altra, quasi a seguire quelle leggi della fisica per cui il vuoto verrebbe sempre rimpiazzato da qualcos'altro. Così, professionalizzando e liberalizzando una categoria da mansioni e idealizzazioni tradizionali, queste ultime vengono assorbite da nuove categorie, a loro volte circuite dalle stesse retoriche: la figura dell'operatrice sociosanitaria, dell'assistente familiare e della caregiver sono tutte figlie di quell'"orizzonte culturale che richiama sentimenti come l'umiltà, l'amore orientato verso il prossimo, la disponibilità, la datività disinteressata" (*ibidem*, 32). Non a caso, Paul Farmer (2004), teorico della violenza strutturale, indica proprio nell'asse del genere una direttrice volta a legittimare e naturalizzare l'oppressione attraverso costruzioni culturali della femminilità che giustificano la marginalità e debolezza sociale delle donne. Un orizzonte che mira a distinguere tra forme di cura egemoniche – fondate sul sapere scientifico – e subalterne – caratterizzate dal sapere pratico e dalla prossimità

23 V. Legge 26 febbraio 1999 n. 42, *Disposizioni in materia di professioni sanitarie*.

24 Il Regio Decreto del 21 novembre 1929 n. 2330, *Approvazione del regolamento per l'esecuzione del R. decreto-legge 15 agosto 1925, n. 1832, riguardante le scuole-convitto professionali per infermiere e le scuole specializzate di medicina, pubblica igiene ed assistenza sociale per assistenti sanitarie visitatrici*, che istituisce il regolamento per l'accesso alle scuole convitto per infermiere, richiede due requisiti essenziali: l'attestato di scuola elementare e un certificato di 'indiscussa moralità' firmato da almeno due 'persone rispettabili'.

25 Il mondo delle professioni sanitarie è oggetto di continui aggiornamenti legislativi che distinguono nettamente due categorie: i 'professionisti sanitari' e gli 'operatori di interesse sanitario' (cfr. la Legge del 11 gennaio 2018 n.3, *Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute*). Per i primi è necessario un percorso di laurea almeno triennale riconosciuto dallo Stato e l'obbligatoria iscrizione ai rispettivi Ordini professionali. Attualmente l'ordinamento italiano riconosce 30 professioni sanitarie. Per i secondi, tra i quali rientrano gli operatori sociosanitari e solamente altri due profili professionali, la formazione e l'individuazione dei vari percorsi rientrano nelle competenze del legislatore regionale. Ciascuna regione potrebbe, dunque, individuare diversi profili di operatori di interesse sanitario, i quali, in ogni caso, non possono avere alcun collegamento con l'esecuzione di compiti riconducibili direttamente allo svolgimento di funzioni sanitarie (www.salute.gov.it, data consultazione 30/05/2025). La distinzione tra queste due categorie non può essere sottovalutata per una riflessione politica e morale sul riconoscimento e la divisione dei ruoli nei compiti di cura.

con il corpo del malato. Le interviste svolte alle caregiver offrono però un'altra prospettiva. Nel riflettere sulle qualità che non dovrebbero mancare a chi si prende cura di un proprio familiare, Luisa inverte la questione facendo leva sulla qualità di attributi tipicamente maschili:

[Il caregiver] deve essere tenace, deve credere in quello che fa, deve avere degli obiettivi. E deve essere felice, perché se ti manca la felicità... Deve trovare la felicità anche nelle cose brutte, perché se manca la benzina non si va da nessuna parte. Bisogna che volgarmente te tiri fòra i kojoni²⁶! Prima di avere Irene non avrei mai fatto certe cose perché ero molto timida. Ora, grazie a lei, posso dire di essere più forte e determinata. (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

Luisa, dopo un anno dalla nascita della prima figlia Irene, nata con un'anomalia genetica che ne determinerà un disturbo dello sviluppo intellettivo, chiede e ottiene il part-time nell'azienda di grande distribuzione dove tuttora lavora, mentre il marito continua il suo percorso come lavoratore autonomo specializzato. Dal principio è risultato chiaro che, tra i due genitori, la madre avrebbe preso in mano la gestione della cura, conciliando i tempi del lavoro con quelli riservati alla crescita di Irene e alla costruzione di una nuova vita insieme. Nel discostarsi dalle retoriche dominanti sulla cura, Luisa utilizza quelle stesse espressioni dicotomiche figlie della stessa tradizione, a dimostrazione di quanto possano essere introiettati certi costrutti culturali. Prendersi cura della figlia per Luisa non significa però assoggettarsi né all'ethos compassionevole né alla 'mistica della femminilità'. La sua interpretazione del ruolo è tale da incorporare quelle qualità che ha dovuto forgiare per rispondere a una serie di lotte, metaforiche ma non per questo meno reali, sul piano dei diritti civili di Irene. L'assistenza sul piano dell'accudimento rappresenta solo una minima parte del lavoro di cura di Luisa, non tanto per le condizioni di disabilità, quanto per il significato attribuito a tale compito e per la responsabilità sociale e politica che ne segue. La presa di coscienza di questo fenomeno, come di altri processi limitanti le libertà

individuali, rappresenta il primo passo verso quel processo di coscientizzazione (Freire 2011) utile a trasformare la realtà storica e sociale in direzione della propria liberazione:

è stata una lotta continua. Una lotta veramente continua. (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

Anche Paola, nell'occuparsi del figlio, è impegnata a restituire un'idea di sé forte e sicura davanti ai suoi familiari. "Non mi fa paura niente..."²⁷ ripeterà più volte nel corso dell'intervista riferendosi al 'lavoro sporco', ossia quella parte del caregiving legata agli aspetti più prosaici della cura del corpo altrui e, nel caso di Paola, compiti più specialistici²⁸. Un'immagine che la impegna tanto sul fronte domestico, contribuendo a dare sicurezza alla famiglia, tanto nel pubblico e nell'accesso ai servizi, che però stentano a rispondere e la lasciano con un costante sentimento di abbandono e frustrazione. "Forse non ho insistito abbastanza" dirà a proposito di una delle tante richieste latenti, sostenendo l'idea secondo la quale per ottenere quei servizi stabiliti dalla legge non basti soddisfare i requisiti previsti, ma si debba meritarlo 'mostrando gli attributi', in un gioco di ruolo e dinamiche di potere che solitamente finisce con lo sfinimento di una delle due parti. Tanto nell'esperienza di Rita e Marcello, quanto in quella di Irene e sua mamma Luisa, quei diritti veicolati dallo Stato come essenziali e garantiti, sono qualcosa che vanno invece conquistati a caro prezzo, con sudore, fatica e tanta sofferenza.

"E tu devi stare in piedi": neoliberismo e strategie di sopravvivenza

(...) Oggi i dati dimostrano che il sistema è in crisi: arretramento di alcuni indicatori di salute, difficoltà crescente di accesso ai percorsi di diagnosi e cura, aumento delle disuguaglianze regionali e sociali. [...] il problema non è più procrastinabile: tra 25 anni quasi due italiani su cinque avranno più di 65 anni (molti di loro affetti da almeno una patologia cronica) e il sistema, già oggi in grave difficoltà, non sarà in grado di assisterli. (Diario di campo, 02/04/2024)²⁹.

26 ['Tiri fuori gli attributi']. Per la trascrizione delle espressioni dialettali si è fatto riferimento al *Dizionario del lessico veneto* consultabile online al sito <https://parnodoxmentegar.orgfree.com> (data consultazione 30/05/2025).

27 Intervista a Paola, 15/12/2023.

28 Paola è un'infermiera in pensione e, come tale, sopprime individualmente ai compiti solitamente preposti agli infermieri professionali. Parte del suo prendersi cura prevede compiti altamente specialistici, come la sostituzione mensile del catetere vescicale.

29 Estratto del testo *Non possiamo fare a meno del servizio sanitario pubblico*, appello firmato da 14 scienziati di varie discipline per la salvaguardia del SSN (<https://www.scienzairete.it>, data consultazione 30/05/2025).

Dobbiamo spostare la cronicità dall'ospedale al territorio. Altrimenti il sistema non regge. (Diario di campo, 02/05/2024)³⁰.

E tu devi stare in piedi. Cioè, tu devi stare in piedi, ma stai in piedi come sei. (Intervista a Rita, caregiver, 05/03/2024).

Questa serie di citazioni restituisce in un solo colpo lo scenario di senso in cui si iscrive l'esperienza della caregiver contemporanea. Da una parte, il 'sistema' sociosanitario alle prese con vecchi e nuovi problemi. Dall'altra, il peso di una responsabilità sempre maggiore affidata alle famiglie, e al loro interno, alle donne, nei compiti di cura dei propri cari. La crisi del sistema sanitario italiano non inizia certo oggi. Anzi, se la storia ci insegna che ogni epoca ha le sue crisi, possiamo ragionevolmente affermare che la storia recente dei modi in cui in Italia si è pensata la salute è costellata di innumerevoli crisi che hanno insidiato gli stessi principi su cui si fonda la sua massima espressione. Valori come l'universalità, l'uguaglianza e l'equità, che sulla carta costituiscono il Servizio sanitario nazionale, nella realtà sono sempre meno percepiti come tali da quello che è un pilastro fondamentale della sua stessa sopravvivenza: la famiglia. Il sistema dell'assistenza sociosanitaria in Italia fa perno sui rapporti di parentela e sulle capacità di resistenza delle famiglie, in particolar modo delle donne, sui suoi ingegni e le sue risorse. Si tratta tuttavia di un ruolo implicito e dato per scontato tanto che, nei discorsi pubblici e politici di riorganizzazione del sistema, l'entità 'famiglia' viene considerata soltanto nei termini di 'utenza' e mai in qualità di prestatore dei servizi.

Oggi lo Stato sociale si muove sullo sfondo di uno scenario in cui le vite delle persone si giocano su un piano marcatamente individuale, segnato dalla globalizzazione e dalle politiche neoliberiste. In particolare, la svolta neoliberista ha ridisegnato rapporti, pratiche e concetti del lavoro di cura, da una parte deregolamentando il mercato e riducendo al minimo l'interventismo statale, dall'altra esaltando le responsabilità individuali soprattutto nei Paesi occidentali. In questo contesto l'informalizzazione del lavoro di cura si è concretizzata in una drastica riduzione di fondi e una contemporanea maggiore insistenza della responsabilità curante dallo Stato alla famiglia, con la maggior parte del carico di lavoro addossato sulle spalle di donne e anziani (Favi 2021, 25-6). In Italia l'aziendalizzazione, la regionalizzazione e la privatizzazione dei servizi

sono state le principali strategie di impianto neoliberista adottate negli ultimi trent'anni in risposta alle specifiche crisi emergenti. Ora le stesse concorrono a strutturare un nuovo scenario di crisi volto a minare le pur flebili conquiste duramente raggiunte. Un esempio su tutti, la frammentazione dei servizi e la loro parcellizzazione in un contesto di marcate differenziazioni regionali e infraregionali rende impraticabile l'universalità dell'accesso alle cure, accentuandone per converso le crescenti disuguaglianze.

In un contesto neoliberale viziato da dinamiche oppressive, la priorità principale del sistema sociosanitario aziendalizzato, regionalizzato e privatizzato è il contenimento della spesa in un regime di risorse scarse. Con la mercificazione e la burocratizzazione della cura l'impianto istituzionale si assoggetta a logiche del tutto estranee alla salute della comunità, trasformata in un pubblico di consumatori seriali di prestazioni sociali e sanitarie. Nel tentativo di dare ordine alla complessità delle forme di vita, il sistema sociosanitario nella pratica si rivela una consuetudine di prassi e modi che appiattiscono e invalidano invece di puntare alla valorizzazione delle differenze. L'omologazione, in un mondo capitalista, ha la meglio sui principi dell'uguaglianza, e con ciò l'idea originaria della salute come bene pubblico e collettivo viene meno, orientandosi di converso a un mercato che regola la piazza dei fatti della vita.

Anche in un ambiente tutto sommato avanzato e privilegiato come l'hinterland padovano, in assenza di capitali (economici o sociali), a essere precluso è il mero accesso al servizio, nonostante le molte iniziative basate però più su un approccio caritatevole che sul principio di eguaglianza e solidarietà, in piena morale neoliberale (Muehlebach 2012). I principi fondamentali dell'assistenza sociosanitaria stabiliti dalla legge includono la valutazione multidimensionale del bisogno sanitario e sociale, l'unitarietà dell'intervento e del percorso assistenziale (con concorso professionale di personale medico, infermieristico, riabilitativo e di servizio sociale professionale) e un progetto personalizzato che tenga conto degli obiettivi di salute da raggiungere, del responsabile del 'caso' (il *case manager*), e della verifica delle azioni compiute sotto il profilo della qualità e degli esiti. "Illusione o realtà?", si chiede Angela mentre racconta di essere costretta a pagare il taxi per accompagnare il marito alle visite specialistiche programmate dai servizi anche a distanze che superano i 50 chilometri dal proprio domicilio. Il servizio di trasporto fornito

30 Sono parole di Francesco Benazzi, Direttore generale dell'Aulss 2 Marca trevigiana, in un'intervista di Mauro Favaro sul Gazzettino di Treviso del 02/05/2024, p. II.

dal suo Comune con l'ausilio di volontari, dove "certe volte è da aver paura a salire" a causa di autisti con una guida definita 'spericolata', prevede una programmazione che non è sempre possibile rispettare:

Per accedere al servizio, prima bisogna presentare la domanda in Comune e fissare un appuntamento con l'assistente sociale che valuta il caso. Una volta accettato, bisogna prenotare il giovedì della settimana precedente a quella del giorno previsto per il trasporto e chiedere conferma il venerdì. Questo servizio va bene solo per cose programmate per tempo. Se hai bisogno di andare dal medico il giorno stesso o il giorno successivo devi trovare qualcun altro che ti porti, oppure, se hai buone disponibilità economiche, prendere un taxi. (...) E quando ti spostano la visita devi telefonare di nuovo: "guardi ci hanno spostato la visita". "Ah, ma adesso non so se ne ho [pulmini] di liberi". E aspettiamo, vediamo... e poi va a finire che si va in taxi (...) sono quaranta euro a volta. Non è che posso farlo ogni volta. Se qui avessi delle amicizie... (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Se sulla carta i servizi sembrano non mancare, in pratica si rivela 'complicato' per Angela e suo marito districarsi in una fase delicata, come quella che comporta il riconoscimento della malattia e la relativa richiesta di invalidità, piena di appuntamenti in agenda con diversi specialisti. Banalmente, è l'accesso stesso agli ambulatori il primo ostacolo che devono affrontare. Entrambi senza patente, con una rete esigua di trasporti pubblici, dove comunque "mio marito non riesce neanche a fare uno scalino, figurarsi salire su un bus" e un "servizio di trasporto rivolto alle persone prive di una rete parentale che possa consentire loro di compiere spostamenti per motivi sanitari"³¹ che non riesce sempre a garantire l'accompagnamento, ai due coniugi non resta che la scelta del taxi, a prezzo pieno. In ogni caso, senza la moglie a mediare tra le diverse istanze, per Gabriele sarebbe una partita persa in partenza.

Il caregiver familiare, pertanto, non è una creatura leggendaria (Belloni 2019), ma una figura indispensabile del sistema a cui viene richiesto l'imperativo di collaborare con i servizi preposti alla presa in carico della persona con disabilità e cronicità. La svolta neoliberista, la lunga crisi del sistema sociosanitario, la difficile reperibilità di personale adeguatamente retribuito, la complessità dell'integrazione multilivello, il generale

invecchiamento della popolazione e la crescita del peso delle malattie croniche sono solo alcuni dei presupposti condizionanti che hanno reso possibile il riconoscimento del familismo morale come indirizzo prioritario nelle politiche del welfare. In un'economia politica dominata dal capitalismo, la risposta è riservata al dominio non capitalista come le relazioni e gli obblighi familiari. Se il welfare si privatizza e lo Stato si ritrae, la famiglia, e soprattutto le donne, diventano il principale ammortizzatore sociale. Come abbiamo visto, anche al prezzo di ammalarsi a propria volta. Il carico di sofferenza gravante sulle spalle della caregiver familiare è facilmente intuibile dalle parole di Rita, che nel mezzo di una crisi che coinvolge tutti – marito, figlie e cognate comprese –, deve trovare una sorta di equilibrio per non soccombere nella cura del suocero gravemente ammalato:

Tutti devono dirti cosa devi fare e tutti pretendono che tu faccia quello che loro vogliono (...) ma non l'hanno neanche mai alzato una volta dal letto! Capisci? Si innescano tutte queste dinamiche che poi arrivi alla fine e ti ritrovi fuori per fuori (...). Qualsiasi cosa succeda tu sei sempre bombardato (...) e così ti trovi su questo vortice che, quando arriva il momento, vedi la bambina andare in crisi, il marito andato in crisi, e tu devi stare in piedi. Cioè, tu devi stare in piedi, ma stai in piedi come sei. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Rita illustra chiaramente tutte le difficoltà e le responsabilità derivanti dal riconoscimento condiviso del suo ruolo fondamentale, tanto nella cura della persona, quanto nel mantenimento degli equilibri familiari inevitabilmente esposti alle nuove circostanze. La nuora è il fulcro del sistema di cura messo in piedi per l'assistenza al suocero, tuttavia il suo nuovo ruolo si iscrive nella storia unica della propria famiglia, con i suoi eventi e risentimenti, e anche per questo motivo si scontra con meccanismi di resistenza e frustrazione. Sebbene in molti casi i compiti di cura assistenziale siano distribuiti tra più membri della famiglia, la responsabilità della cura, il *take-care* piuttosto che il *care-giving* (Diodati 2021), ricade principalmente sulla donna che già gestisce il governo della casa. Questo comporta degli effetti di largo raggio (Sen 1999) con conseguenti ricadute sulla persona e sulla famiglia: vulnerabilità, perdita del lavoro, rischio di caduta in povertà, disagio psicologico, disgregazione delle relazioni sociali. Sono tutti elementi da considerare nel lavoro di cura – non a caso le quattro intervistate hanno

31 Descrizione del servizio sul sito Internet del Comune (data consultazione 30/05/2025).

manifestato una o più di queste conseguenze – che spesso vengono però trascurati nelle politiche del welfare, le quali, avendo come obiettivo la presa in carico della malattia al posto delle esigenze della famiglia, oscurano gli interessi e i bisogni delle persone con quell'ondata di ethos compassionevole che riduce la sofferenza a un luogo comune e impersonale. La sofferenza diventa così qualcosa che, accidentalmente, accade.

A fronte di un approccio 'compassionevole', il modo in cui agiscono concretamente i servizi è evidentemente legato più alla singola prestazione che all'effettiva 'presa in carico' dei bisogni essenziali. A emergere, anche in un contesto chiaramente segnato da retoriche umanitarie, è lo sguardo a un individuo frammentato e ridotto alle sue singole parti, piuttosto che alla persona compresa nella sua globalità insieme a tutte le relazioni che contribuiscono a definirla. Lo stesso strumento su cui si basano gli interventi a supporto delle persone con disabilità e non autosufficienti rivela questa natura: il Piano di assistenza individualizzato (PAI), con l'intenzione di fornire un quadro globale del contesto in cui operare, in realtà lo riduce in singole parti che restano slegate tra loro, ognuna delle quali dominate da un sapere specializzato: medico, psicologico e sociale. Il rischio è che a prevalere sia sempre un dominio sull'altro, a partire non dalla conoscenza della persona e del suo ambiente di vita, ma dall'expertise e dai giochi di potere tra servizi e professionisti. In altre parole, la persona rimane sullo sfondo, e a emergere sarebbe una certa visione calata dall'alto e determinata da convinzioni che nulla hanno a che vedere con la conoscenza dell'assistito e, di conseguenza, con il miglioramento della sua qualità di vita.

Padroneggiare l'insicurezza garantendo i presupposti per vivere una buona vita diviene così la competenza di maggior rilievo nelle attività di cura messe in atto dalle caregiver intervistate. La gestione dei percorsi richiede non solo un coordinamento interprofessionale ma anche un lavoro invisibile di orchestrazione tra professionisti e reticoli informali. È qui che entra in gioco il ruolo delle caregiver le quali, nel rispondere a quelle trasformazioni delle politiche di welfare, "sfidano le istituzioni coinvolte e stimolano mutamenti nelle pratiche professionali, aprendo la strada a cambiamenti nella stessa composizione delle reti di cura e assistenza" (Cappellato 2022, 11). Uno stato di insicurezza che non è dato solo dalla natura biologica della patologia o dalla condizione di non autosufficienza, ma che può essere alimentato anche da quegli apparati burocratici che nel nome di una retorica umanitaria

ostacolano il percorso di cura, premiando chi è più tenace, più audace, più resistente. È in questo senso che va interpretata la resistenza della caregiver, vera e propria *care manager* delle strategie di cura messe in atto per la persona, in risposta alle violenze strutturali agite sul suo stesso corpo sociale e politico. La definizione della situazione articolata dai diversi attori sulla scena produce meccanismi che possono modificare sensibilmente il percorso delle persone coinvolte, accrescendo o riducendo le disuguaglianze nella possibilità di accesso e di fruizione dei servizi. Con Cappellato, i percorsi che prendono forma si mostrano così come "l'effetto di un insieme di numerosi elementi, variamente combinati all'interno di uno scenario incerto per le difformi definizioni della situazione che rimandano a tensioni irrisolte" (Cappellato 2022, 13).

A cambiare, soprattutto nel campo della *long-term care*, è anche il rapporto medico-paziente, che in questo caso più di altri vede ampliarsi la dimensione relazionale tra i diversi professionisti afferenti a molteplici strutture e specializzazioni e le persone portatrici di bisogni eterogenei con appartenenze a culture (familiari, sociali, storiche) di riferimento differenti. Nella presa in carico istituzionale è il *case manager* la figura di riferimento prevista dai singoli distretti, generalmente un infermiere professionale o un assistente sociale, incaricato di mediare tra i bisogni della persona e i diversi specialisti coinvolti nel Piano assistenziale individualizzato (PAI). Nella pratica, però, questo ruolo viene svolto sempre più dalle caregiver, specialmente proprio quel lavoro 'invisibile' di orchestrazione senza il quale la persona sarebbe essenzialmente ridotta alla sua patologia medica. Un lavoro che continua, e non si interrompe, con l'istituzionalizzazione della persona assistita:

Quando ti assumi il ruolo di caregiver lo rimani per sempre. (...) Adesso che non lo faccio più lavoro come una matta, perché comunque devo essere presente. Io sono un'ex caregiver perché il marito non è più a casa, ma sono tuttora una caregiver perché mi occupo di mediare tra i suoi bisogni, la struttura in cui è ospitato e la famiglia. (...) Una volta che ti sei impegnata, quello diventa il tuo obiettivo (...) e non è detto che il carico di sofferenza diminuisca, perché spesso il mondo fuori non rispetta le aspettative create nel tempo e non sembra prestare attenzione a tutto il lavoro fatto prima, o anche solo alle particolarità della persona. (Michela, diario di campo, 12/10/2023)³².

32 Intervento al convegno *50 sfumature di grigio – comunità di destino* organizzato da ISRAA a Treviso di Michela Morutto, caregiver del marito la cui storia è raccontata in Antoniazzi S. (2020).

Il riferimento di Michela a quelle dinamiche strutturali e strutturanti che condizionano l'esperienza del proprio caro è evidente. Proprio perché strutturali, sono processi che riguardano tutti a più livelli, ed è possibile cambiarli. Prenderne atto, parlarne e svelarne gli effetti aiuta da un lato a disconoscere quell'ethos compassionevole che distoglie l'attenzione dalle cause sociali della sofferenza, dall'altro diventa una modalità di resistenza condivisibile da altre persone alla ricerca di un significato (e una soluzione) alla propria esperienza. Soprattutto, diventa un gesto di cura consapevole delle dinamiche in cui è inserito, e con ciò ancora più efficace.

L'eterogeneità non soltanto dei percorsi di cura ma anche delle condizioni e delle compromissioni funzionali pongono specifiche sfide per la traiettoria di vita, familiare e individuale, che può essere supportata nel suo senso più profondo non tanto dai servizi, ma dalla qualità delle reti informali – siano esse di parentela, amicali o di volontariato – che la supportano. Questo si rende evidente sia nei casi in cui la persona convive con una condizione di disabilità dalla nascita, sia che arrivi a seguito di patologie, incidenti traumatici o a causa dell'invecchiamento. Abbiamo visto, insieme ad Angela, che la mancanza di un capitale sociale (Putnam 2004) di supporto condiziona enormemente la sua esperienza di cura del marito, compresa la stessa possibilità di accesso ai servizi e agli ambulatori per le visite mediche. Allontanarsi dalle amicizie costruite durante tutta la vita per assistere la madre anziana in un'altra città, ha comportato un isolamento e una solitudine a cui non era di certo preparata. E dire che per lei basterebbe davvero poco:

Quando tu sei stanca, sei stanca. Se non hai un ricambio, se non hai qualcuno che ti sostituisce almeno un po' (...) non ce la fai. È molto brutto. Non dico tutto il giorno, basterebbero pochi minuti e sapere che lo lasci in mano a qualcuno di serio. Io mi ricordo che da piccola mia nonna mi diceva sempre: "va a vedere la Maria che ha avuto la febbre, portale una bottiglia di latte". C'era quest'aiuto qui! Mi mandava a fare la spesa per una persona che non ce la faceva. L'abbiamo sempre fatto lungo la strada dove si abitava. Adesso c'è un isolamento pazzesco. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

I ricordi di Angela accendono una nostalgia romantica per un tempo che sembra essersi lasciato alle spalle. Il quartiere residenziale dove vive ora, che

"sembra il Bronx", dove gang di giovani danneggiano le vetrine dei negozi al piano terra e forano le gomme delle auto parcheggiate, e dove "ognuno vuole stare per conto suo", chiama in causa anche l'urbanistica, l'architettura degli spazi e la psicologia sociale, oltre ai cambiamenti culturali che stanno avvenendo sotto i suoi occhi. La situazione percepita di isolamento in Angela può essere così contrastata con un fecondo dialogo tra diverse discipline che concorrono a favorire le relazioni tra il vicinato e opportunità di opporsi al dilagante degrado sociale. Si tratta di rimettere al centro delle riflessioni il concetto di vita – *life itself* (Fassin 2009) – in favore di una visione più globale che ne possa restituire il crogiolo di relazioni e significati multipli e interconnessi, in opposizione al riduzionismo biomedico e quantitativo. Un servizio socio-assistenziale che si faccia realmente carico dei bisogni di Angela e del marito dovrebbe mettere da parte quella presunzione educante rivolta al singolo, favorendo invece l'emergere di legami liberanti (Bateson 1976), di quelle *capabilities* (Sen 2010) che lavorano sulla persona e sul suo contesto, in una logica di progettualità che tenga conto delle cornici e premesse implicite (Bateson 1997) dell'intervento. Se i rapporti di cura immaginati e attivati dalle famiglie sono orientati alla capacitazione, quelli predisposti dalle strutture di welfare sembrano d'altro canto operare con uno sguardo maggiormente rivolto al contenimento delle risorse e attraversato da un particolare filtro che trasforma la persona assistita in 'utente' e poi in 'consumatore' finale, in una prospettiva governata da mere leggi finanziarie in ottica neoliberale. Il sistema dei servizi così preposto non può esaurire lo spettro di azioni possibili a determinare l'efficacia globale dell'intervento terapeutico, nel momento in cui non considera le dimensioni di senso della persona e della sua famiglia. Queste sembrano lasciate alle responsabilità delle reti informali e alla loro capacità di comprendere quello che sta accadendo intorno.

Però è fatica perché, soprattutto per la nostra epoca, parlare di queste cose è un po' come dire: "te s'io andà fóra de tèsta"³³. Finché uno non ci è passato dentro o comunque non ha avuto un contatto con queste cose, è fatica parlarne. (...) Solo se ci passi capisci, puoi capire. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Le amicizie, da sole, non bastano. Anche quando vogliono essere in ascolto, non sempre riescono a comprendere il carico di sofferenza della caregiver, impegnata in un processo di senso che la investe totalmente. Spesso, avere la possibilità

33 ['Sei andata fuori di testa'].

di parlarne ma non essere compresi nel proprio dolore è un'esperienza ancora più svilente del non parlarne affatto. Pur nel cerchio protetto delle proprie amicizie, Rita, insieme alle altre caregiver intervistate, rivela come l'incomunicabilità possa essere spesso fonte di disagio e causare esperienze di 'fatica' (la stessa 'fatica' percepita nel lavoro di cura) in mancanza di quella connessione empatica, di quella risonanza (Wikan 1992) che permette a due persone di comprendersi a vicenda. Se l'empatia non basta perché mettersi nelle scarpe degli altri può anche voler dire pretendere che l'altro si metta nelle nostre scarpe (Sclavi 2003), ed è quello che spesso accade quando non comprendiamo un punto di vista diverso dal nostro, allora diventa necessario un ulteriore passo logico che porta all'exotopia (Bachtin 1979), ovvero a quella capacità di lasciare all'altro il diritto di essere 'altro', diverso da noi (Cozzi 2002), facendo propria una prospettiva dialogica che punta al diritto di essere ascoltati. Con Sclavi, l'exotopia "poggia su una scelta di alterità, cioè di tensione dialogica in cui l'estraneità è considerata una condizione necessaria alla comprensione" (Sclavi 2003, 161). La necessità di avere una persona che ascolta attivamente e mette le sue emozioni al servizio della comprensione del contesto (Bateson 1976) in cui è inserita la caregiver non si esaurisce con sedute programmate, ma diventa un'attività continua che struttura le diverse fasi di vita assicurando un processo catartico con effetti terapeutici immediati:

Se non avessi tirato fuori queste cose con le amiche lungo tutto l'arco della vita, no starie ben. No starie ben³⁴. Bisogna! (Intervista a Paola, 15/12/2023).

Prendersi cura del proprio caro significa così entrare in un processo di relazioni che invitano ad attivare proprio quei legami liberanti che agiscono non solo sulla persona assistita, ma anche e soprattutto sulla stessa caregiver e sulle altre persone di riferimento. La capacità di governare l'insicurezza attraverso la messa in moto di relazioni capacitanti diventa così quella strategia di *agency* che permette alla caregiver di riposizionarsi e ridimensionare la propria vita in un nuovo orientamento di senso:

Io oggi sono contenta perché grazie a Irene sono cresciuta, e sono completamente diversa da com'ero quando l'ho avuta. Devo tantissimo a Irene (...) e mi piace la persona che sto diventando, che sono, e che voglio diventare, perché non mi fermo mai di imparare (...). La testa è sempre in movimento, però insomma bisogna anche un po' vivere, no? (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

Se i percorsi sono eterogenei, a partire dalle risorse e dalle disposizioni messe in campo, la tensione volta a mettere in moto una serie di dispositivi che partecipano al benessere della persona assistita è esperienza comune. A fare la differenza saranno soprattutto la qualità delle relazioni in gioco e la capacità della caregiver e della sua famiglia di fronteggiare l'incertezza. Ecco perché risulta fondamentale trovare uno spazio di dialogo e incontro, di confronto tra esperienze, idee e visioni differenti che vede nel "confine", punto di partenza nel riconoscimento delle diversità, l'individuazione di specifiche unicità impegnate in un processo volto alla riabilitazione di pratiche curanti e legami liberanti. Ridare un senso alla cura, da questa nuova prospettiva calata direttamente nel cuore del percorso terapeutico, può così creare le condizioni per aumentare l'*empowerment*³⁵ e l'efficacia del grido collettivo che a gran voce chiede il rispetto e l'esigibilità di quei diritti che per troppe famiglie restano solo sulla carta. Certo, la strada è lunga, a partire da un termine, caregiver, che a nessuno piace³⁶, che pochi comprendono, e che le stesse intervistate non hanno mai utilizzato per definirsi. Si tratta di una parola che, in Italia, dice poco o nulla a chi caregiver non è, e che impone alle persone che invece lo sono di sentirsi ancora più sole e poco spalleggiate dalla comunità. Quanto aiuta, infatti, sapere che hai una comunità dalla tua parte?

La capacità di immaginare scenari alternativi passa anche dal linguaggio e dal lessico utilizzato. La parola caregiver, però, da una prospettiva linguistica, rimanda a quella stessa area semantica individualizzante e divisoria che sottende i concetti di fragilità e vulnerabilità per come li abbiamo introiettati: un individuo che dà la cura, e uno che la riceve; un soggetto e un oggetto. In realtà abbiamo visto che la cura è anche una pratica

34 ['Non starei bene. Non starei bene'].

35 Si tratta di un'espressione utilizzata nell'ambito della filosofia femminista del lavoro sociale che, rispetto al più utilizzato concetto di *empowerment*, mette al centro l'esperienza delle donne nel mondo come punto di partenza nelle analisi critiche delle vulnerabilità e delle sofferenze (cfr. Dominelli 2002).

36 L'edizione online del vocabolario Treccani segnala a riguardo un articolo dell'esperta di comunicazione Annamaria Testa pubblicato nel suo blog nuovoeutile.it: "È proprio vero che il termine caregiver [...] non si può né leggere né sentire". Sulla stessa lunghezza d'onda il giornalista Enrico Mentana, citato nello stesso articolo: "si usa un termine terrificante, inglese, caregiver, ma cercheremo di non usarlo mai" (treccani.it, data consultazione 30/05/2025).

di immaginazione empatica, responsabilità, testimonianza e solidarietà (Kleinman 2008; 2009). Soprattutto, *non* è una relazione a senso unico. Aspetti che non potendo essere misurati rischiano di venire esclusi nei tentativi di dare una definizione normativa al ruolo di caregiver, eppure sono proprio questi valori a dare un senso ai rapporti di cura all'interno delle famiglie. È questa complessità del reale che una parola come caregiver non riuscirà mai a rendere abbastanza. Mettere al centro dell'agenda politica le relazioni capacitanti e liberanti potrebbe invece contribuire al ridimensionamento del welfare state e alla rimozione del peso delle responsabilità che grava sulle famiglie, all'insegna di un'affiliazione alla sofferenza che, in quanto uomini e donne, ci riguarda tutti, in egual misura.

Conclusioni

Abbiamo visto come l'esito incerto degli itinerari di cura, sempre più delegati alle responsabilità delle reti di parentela, si fonda su una premessa tacitamente assodata e data per ovvia: la capacità delle famiglie, e specialmente delle donne, di padroneggiare l'insicurezza. È questa una delle principali sfide comuni emersa in un campo contrassegnato dalla profonda varietà e fluidità di condizioni eterogenee non solo nelle eventuali patologie e compromissioni funzionali che riguardano la persona assistita, ma anche nelle singole biografie individuali e familiari e nelle conformazioni delle reti informali che la sostengono, parti integranti, nonché fondamentali, del processo terapeutico.

Dall'analisi condotta emerge con forza come la cura, in particolare quella rivolta alle persone non più economicamente attive o fragili, non sia una pratica universalmente garantita, ma una risorsa sociale distribuita in maniera diseguale, tanto nella società quanto all'interno della famiglia. La riflessione sulle testimonianze raccolte, insieme all'intreccio teorico proposto, mostra come il sistema familiare – spesso idealizzato come luogo di protezione e affetti – venga oggi sovraccaricato di compiti assistenziali in assenza di supporti pubblici adeguati. Questa dinamica non è casuale, ma frutto di un processo di ritrarsi dello stato sociale, che ha trasformato la famiglia, e soprattutto le donne, nel principale erogatore di cura, con profonde conseguenze in termini di benessere, giustizia e parità di genere.

Nella lettura contropelo di quelle zone grigie, abbandonate dall'intervento statale, si possono scorgere le ideologie, i valori e le direttrici dominanti che orientano le traiettorie istituzionali verso la riconfigurazione di tutti gli aspetti dell'esistenza e della cura in termini burocratizzati, commercializzati e mercificati, concorrendo di fatto a un processo che, anziché favorire la gestione autonoma della salute,

crea una dipendenza strutturale dalle istituzioni e favorisce fenomeni di iatrogenesi. Ecco perché la cura, intesa nel suo senso più ampio a partire dalla consapevolezza della fragilità dell'essere umano, può diventare un fondamentale strumento di resistenza all'ordine costituito basato su premesse e ideologie fuorvianti, e le caregiver, riconosciute in qualità di *care manager* ed esperte nel governo dell'incertezza, le prime autorità in capitolo.

Negli ostacoli posti all'accesso dei percorsi terapeutici attraverso l'iper-burocratizzazione delle procedure e il distanziamento dalle pratiche, la cura istituzionale si è persa in una nebbia di senso perché pianificata con le lenti del manager che deve far quadrare i conti anziché quelle del medico curante che ha a cuore la persona. Quando si parla di cura, invece, "questa parola deve avere un significato a partire dal soggetto di questa cura" (Basaglia 2018, 118). Un significato che è andato perdendosi di pari passo con la pervasività di una crescente medicalizzazione e burocratizzazione della vita, ma che ora, a ben vedere, proprio in virtù del nuovo orientamento legislativo volto a marcare l'ingresso dell'ambiente domestico nella centralità degli interventi terapeutici, può competere alle famiglie rimettere al centro del proprio interesse. Se infatti non è una novità lo scenario domestico della cura, specialmente dal punto di vista della donna, lo è il suo riconoscimento nell'ordinamento giuridico italiano. Utilizzare il nuovo ruolo socialmente legittimato del caregiver come catalizzatore dei bisogni della famiglia e figura chiave, istituzionalizzata, nel sistema-cura, può divenire l'occasione per rimettere al centro la parola della persona a cui questa cura viene rivolta e dell'intero entourage familiare che condivide l'esperienza intersoggettiva della sofferenza sociale.

Il concetto di capitale sociale (Putnam 2004) permette di comprendere più a fondo questa trasformazione: la cura funziona nella misura in cui esistono reti di fiducia, reciprocità e cooperazione in grado di sostenerla. Quando queste reti si impoveriscono – per l'atomizzazione delle relazioni, l'indebolimento delle politiche pubbliche o l'assenza di infrastrutture di comunità – anche la cura perde qualità, continuità e dignità. La solitudine della cura, che tutte le caregiver intervistate hanno manifestato, è in realtà un sintomo della perdita collettiva di capitale sociale. A fronte di ciò, è urgente una rivalutazione politica e culturale della cura, intesa non più come un fardello privato ma come bene comune (Seppilli 2010) che necessita di investimenti pubblici, reti comunitarie e nuovi modelli di solidarietà. Rafforzare il capitale sociale della cura significa quindi tessere legami, riconoscere la dignità di tutte le vite, valorizzare il lavoro invisibile di chi cura e costruire società più giuste, inclusive e resilienti.

Assumersi la responsabilità di accogliere il bisogno non significa demandare il sostegno della persona a un'istituzione, sia essa una madre, una famiglia o un'agenzia governativa, ma anzi accettare un impegno condiviso nel nome di un bene comune con disponibilità, partecipazione e dialogo da parte di tutti, perché, come sosteneva nelle sue battaglie sociali lo psichiatra Franco Basaglia, "la sofferenza umana non si

può eliminare, sta nella vita, è una condizione dell'uomo" (Basaglia 2018, 39). In definitiva, la ricerca mostra che la cura non è un atto neutro, ma un indicatore sensibile della qualità delle nostre relazioni sociali e istituzionali. Ricostruire il capitale sociale della cura, soprattutto nei territori più fragili, non è un'utopia: è una responsabilità collettiva, che interpella tanto le politiche quanto le pratiche quotidiane.

Bibliografia

- Agamben G. (1995), *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Einaudi
- Antoniazzi S. (2020), *Un tempo piccolo. Continuare a essere famiglia con l'Alzheimer precoce*, Ceccano (FR), Gemma edizioni
- Bachtin M. (1979), *Estetica e romanzo*, Torino, Einaudi
- Basaglia F. (2018), *Conferenze brasiliane*, Milano, Raffaello Cortina
- Bateson G. (1997), *Una sacra unità*, Milano, Adelphi (ed. or. 1991)
- Bateson G. (1988), *Naven. Un rituale di travestimento in Nuova Guinea*, Torino, Einaudi (ed. or. 1936)
- Bateson G. (1976), *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi (ed. or. 1972)
- Belloni E. (2019), *Alzheimer, badanti, caregiver e altre creature leggendarie*, Roma, Il pensiero scientifico
- Bonacini Seppilli L., Calisi R., Cantalamessa Carboni G., Seppilli T., Signorelli A., Tentori T. (1983), *L'antropologia culturale nel quadro delle scienze dell'uomo. Appunti per un memorandum*, in Tentori T., *Per una storia del bisogno antropologico*, Roma, Editrice lanua, pp.153-172
- Bourdieu P. (2003), *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*, Milano, Feltrinelli (ed. or. 2001)
- Cappellato V. (2022), *Ripensare la non autosufficienza. Logiche di cura a confronto*, Roma, Carocci
- Cardano M. (2003), *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Roma, Carocci
- Carriero R., Todesco L. (2016), *Indaffarate e soddisfatte. Donne, uomini e lavoro familiare in Italia*, Roma, Carocci
- CERGAS-Bocconi (2024), *La sostenibilità del settore Long Term Care nel medio-lungo periodo. Sesto Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Milano, Egea
- CERGAS-Bocconi (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. Primo rapporto Osservatorio Long Term Care*, Milano, Egea
- Ciannameo A. (2015), *Corpo, malattia e cura in una prospettiva di salute globale*, in Merhy E.E., Stefanini A., Martino A. (a cura di), *Problematizzando epistemologie in salute collettiva: saperi dalla cooperazione Brasile e Italia*, Porto Alegre/Bologna, Rede UNIDA/CSI-Unibo, pp.103-126
- Cozzi D. (2002), *La gestione dell'ambiguità: per una lettura antropologica della professione infermieristica*, *La ricerca folklorica*, n.46, pp.27-38
- Csordas T. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, *Ethos*, 18, n.1, pp.5-47
- Dahl H.M. (2017), *Stuggles in (Elderly) Care: A Feminist view*, London, Palgrave Macmillan
- Dantino P., Mennuni S., Spagnuolo S. (a cura di) (2020), *Invecchiare con una disabilità. Opinioni di giovani e anziani sulla discriminazione multipla. Report di ricerca*, Roma, FISH
- Das V. (1997), *Sufferings, theodicies, disciplinary practices, appropriations*, *International Social Science Journal*, 49, pp.563-172
- Diodati F. (2021), *Oltre l'ambivalenza del "care". Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura*, *AM. Rivista della società italiana di antropologia medica*, 51, pp.1-101
- Dominelli L. (2002), *Feminist social work theory and practice*, London, Red Globe Press London
- Farmer P. (2004), *An Anthropology of Structural Violence*, *Current Anthropology*, 45, n.3, pp.305-25

- Farmer P. (2003), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press
- Fassin D. (2019), *Le vite ineguali. Quanto vale un essere umano*, Milano, Feltrinelli
- Fassin D. (2009), Another politics of life is possible, *Theory, Culture & Society*, 26, n.5, pp.44-60
- Fassin D. (2006), Un ethos compassionevole, *Antropologia*, 6, n.8, pp.93-112
- Favi J. (a cura di) (2021), *Invecchiare. Prospettive antropologiche*, Milano, Meltemi
- Feldman I., Ticktin M. (eds.) (2010), *In the Name of Humanity: The Government of Threat and Care*, Durham, Duke University Press
- Fineman M. (2004), *The autonomy myth. A theory of dependency*, New York, New Press
- Foucault M. (2021) (a cura di Napoli P.), *Medicina e biopolitica: la salute pubblica e il controllo sociale*, Roma, Donzelli
- Foucault M. (2007), *Gli anormali: corso al Collège de France (1974-1975)*, Milano, Feltrinelli (ed. or. 1999)
- Foucault M. (1969), *La nascita della clinica*, Torino, Einaudi (ed. or. 1963)
- Freire P. (2011), *La pedagogia degli oppressi*, Torino, Gruppo Abele (ed. or. 1968)
- Galtung J. (1969), Violence, peace and peace research, *Journal of Peace Research*, 6, n.3, pp.167-91
- Gamarnikov E. (1991), Nurse or woman: gender and professionalism in reformed nursing 1860-1923, in Holden P., Littlewood J. (eds.), *Anthropology and nursing*, London, Routledge, pp.110-129
- Graeber D. (2013), *Oltre il potere e la burocrazia*, Milano, Elèuthera
- Guardini R. (1997), *L'opposizione polare. Saggio per una filosofia del concreto vivente*, Brescia, Morcelliana (ed. or. 1925)
- Harding S. (ed.) (2004), *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and political controversies*, London, Routledge
- hooks b. (1998), *Elogio del margine: razza, sesso e mercato culturale*, Milano, Feltrinelli
- Istat (2022), *Rapporto annuale 2022. La situazione del Paese*, Roma, Istat
- Istat (2019), *I tempi della vita quotidiana. Lavoro, conciliazione, parità di genere e benessere soggettivo*, Roma, Istat
- Istat (2018), *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*, Roma, Istat
- Kleinert S., Horton R. (2017), From universal health coverage to right care for health, *The Lancet*, 390, n.10090, pp.101-102
- Kleinman A. (2019), *The soul of care: the moral education of a husband and a doctor*, London, Penguin
- Kleinman A. (2009), Caregiving: The odyssey of becoming more human, *The Lancet*, 373, n.9660, pp.292-293
- Kleinman A. (2008), Catastrophe and caregiving: The failure of medicine as art, *The Lancet*, 371, n.9606, pp.22-23
- Kleinman A., Das V., Lock M. (eds.) (1997), *Social suffering*, Berkeley, University of California Press
- Lock M., Scheper-Hughes N. (2006), *Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica: rituali e pratiche disciplinari e di protesta* (ed. or. 1990), in Quaranta I. (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina, pp.149-94
- Marmot M., Wilkinson R.G. (1999), *Social Determinants of Health*, Oxford, Oxford University Press
- Mol A. (2008), *The logic of care: health and the problem of patient choice*, London, Routledge
- Moretti C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, Pisa, ETS
- Muehlebach A. (2012), *The moral neoliberal. Welfare and citizenship in Italy*, Chicago-London, The University of Chicago Press
- Pavanello M. (2010), *Fare antropologia. Metodi per la ricerca etnografica*, Bologna, Zanichelli
- Peroni C. (2022), From another place: le prospettive femministe sugli effetti della pandemia sulla violenza di genere, *Studi sulla questione criminale*, 17, n.1, pp.55-73
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci
- Pozzi G. (2022), Breve storia del welfare e del modello italiano, in Pozzi G., Rimoldi L. (a cura di), *Pensare un'antropologia del welfare. Etnografie dello stato sociale in Italia*, Milano, Meltemi, pp.29-38

- Putnam R.D. (2004), *Capitale sociale e individualismo. Crisi e rinascita della cultura civica in America*, Bologna, il Mulino (ed. or. 2000)
- Quaranta I. (a cura di) (2006a), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina
- Quaranta I. (a cura di) (2006b), *Sofferenza sociale. Annuario di antropologia*, Milano, Booklet
- Ranisio G. (2012), *Corpo femminile e medicalizzazione*, in Cozzi D., *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Perugia, Morlacchi, pp.67-83
- Remotti F. (2014), *Per un'antropologia inattuale*, Milano, Elèuthera
- Remotti F. (1994), *Etnografia nande II. Ecologia, cultura, simbolismo*, Torino, Il Segnalibro
- Scaglioni M., Diodati F. (a cura di) (2021), *Antropologia dell'invecchiamento e della cura: prospettive globali*, Milano, Ledizioni
- Sclavi M. (2003), *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*, Milano, Mondadori
- Sen A. (2010), *La disuguaglianza: un riesame critico*, Bologna, il Mulino (ed. or. 1992)
- Sen A. (1999), *Commodities and Capabilities*, Oxford, Oxford University Press (ed. or. 1985)
- Seppilli T. (a cura di) (2010), *Salute e sanità come beni comuni: per un nuovo sistema sanitario*, *Educazione sanitaria e promozione della salute*, 33, n.4, pp.369-381
- Tentori T. (1983), *Per una storia del bisogno antropologico*, Roma, Editrice IANUA
- Tognetti Bordogna M. (2007), *I grandi anziani tra definizione sociale e salute*, Milano, Franco Angeli
- Verga M. (2022), *Che genere di cura? Brevi note sulla figura della persona caregiver alla luce del disegno di legge 1461*, in Bernardini M. G., Casalini B., (a cura di), *"Fare e disfare" genere e disabilità / "Un-doing" gender and disability*, Milano-Udine, Mimesis, pp.69-112
- Wikan U. (1992), *Beyond the Words: The Power of Resonance*, *American Ethnologist*, 19, n.3, pp.460-482

Luca Rossetti

luca.rossetti@hotmail.it

Laureato in Antropologia culturale ed etnologia con una tesi in antropologia medica, collabora con enti pubblici e privati per la promozione della salute e per il contrasto delle disuguaglianze. È socio dell'Associazione nazionale professionale italiana di antropologia (ANPIA) e membro delle Commissioni tematiche Welfare e Pratiche e politiche sanitarie nate con l'obiettivo di favorire la diffusione del sapere antropologico nei luoghi di cura e nei servizi territoriali.