

Fondazione Ravasi Garzanti



PAGINA NUMERO 02 — GENNAIO 2025

RICERCA

Il primo numero di Quaderni, la collana editoriale sui temi dell'invecchiamento, è dedicato alla cura a casa delle persone anziane con demenza.

Qual è il luogo migliore per invecchiare? Quanto è complesso gestire una persona con demenza a casa? Quanto costa? E che cosa chiedono i caregiver?

Sono questi alcuni degli interrogativi

che abbiamo messo al centro di **Meglio a casa?, il primo numero della collana Quaderni**. Il volume, che nasce da una ricerca realizzata da CERGAS SDA Bocconi con il sostegno della Fondazione, analizza gli impatti economici e sociali dell'assistenza al domicilio delle persone anziane affette da demenza, con particolare attenzione al territorio milanese. **In altre parole, Meglio a casa? è un'indagine sulla complessità della cura**. Una complessità che nella maggior parte dei casi, come emerge dai risultati, **fa capo alle famiglie**.

Si tratta, quindi, di un vero e proprio **family affair: quasi il 90% degli over 65 non autosufficienti viene assistito a casa** e il mondo dei servizi

domiciliari fa molta fatica a rispondere efficacemente alle necessità dei caregiver e dei parenti di cui si prendono cura. Eppure, le evidenze dimostrano che affidare la responsabilità dell'assistenza principalmente ai nuclei familiari senza un'adeguata presenza di servizi territoriali di supporto e integrazione è **una strategia poco lungimirante**. Innanzitutto vengono mantenute e ribadite le diseguaglianze sociali tra famiglie con maggiori e minori risorse; inoltre, l'impegno quotidiano richiesto ai caregiver – pratico, economico ed emotivo – può essere talmente soverchiante da ostacolare la loro capacità di affrontare transizioni complicate con proattività, consapevolezza e pianificazione. Il rischio è quello di rimanere intrappolati in perduranti responsabilità che fiaccano energie e risorse, rincorrendo emergenze sempre nuove che richiedono decisioni, per sé e per altri, influenzate da **frustrazione e senso di solitudine**.

Dare la parola ai caregiver ci è sembrata quindi una scelta obbligata. Utilizzando alcuni disegni sperimentali molto innovativi, abbiamo chiesto a circa 100 famiglie di esprimersi sull'esperienza di cura che stanno vivendo. Ecco un mosaico delle loro voci.

Perché avete scelto di curare a casa il vostro caro?

PAOLA: «Be', la scelta di curarlo a casa è stata da un lato affettiva, nel senso che lo volevamo tenere vicino, e dall'altro è stata una scelta anche di

tipo economico. Ero andata a chiedere i costi delle RSA e la pensione di mio papà non sarebbe bastata. E quindi ho usufruito di tutti i permessi possibili.»

GIULIA: «Non avremmo mai potuto ricoverare mia madre se non contro la sua volontà, facendole una violenza che temevo fosse eccessiva, perché nell'ambito della demenza c'è anche la non consapevolezza. Quando, pur essendo alla fine, sono riuscita a chiamare l'ambulanza per portarla in clinica, lei urlava, si aggrappava al corrimano. Per mia mamma andare fuori casa voleva dire morire.»

ENRICO: «Uno alla fine non cerca neanche delle altre soluzioni. Non so, mia sorella mi scrive: guarda che il Comune di Milano ti dà il voucher per il taxi, se la mamma deve andare con la badante a fare una visita le mandiamo col taxi. Poi, però, quando cerchi di accedere al servizio scopri che è finito perché non ci sono fondi.»

MICHELA: «Il centro diurno potrebbe essere un buon supporto, cioè quattro ore alla mattina. Però devi avere qualcuno che viene a prendere il malato, che lo porta lì e te lo riporta a casa. Tu sei al lavoro e questa soluzione non è possibile. Il Centro Alzheimer era dall'altra parte della città e non te lo venivano a prendere.»

Quali sono state le vostre necessità nell'immediato e quale sostegno avete ricevuto per orientarvi tra i servizi esistenti?

ROBERTO: «Logisticamente siamo stati travolti. Non ho avuto neanche il tempo di vedere se ci sono dei servizi, delle agevolazioni, dei centri diurni.

Ho l'elenco, ma non ho avuto neanche il tempo di chiamarli o di andare lì a vedere come erano. All'inizio la dottoressa di base diceva: io non posso intervenire, non posso fare, non posso chiamare.»

ELENA: «All'inizio il supporto serve molto. Quando si scopre di avere un problema in casa e non si sa come organizzarsi, serve un supporto per gestire i conflitti che possono nascere in famiglia, per superare la fase di negazione del problema e quindi per capire come muoversi. Accettare, capire cosa fare, dove andare a sbattere la testa... forse è questa la cosa di cui uno ha più bisogno. Io ho sentito forte la mancanza di informazioni, quello che ho imparato è stato in modo assolutamente autonomo.»

GIULIA: «Sono andata al centro dei servizi sociali del municipio in cui risiedono i miei. La risposta è stata: se il loro reddito supera i 10.000 euro all'anno non possiamo fare nulla. Quindi niente assistenti sociali. Perciò ho dovuto ricorrere al privato, per sopperire alla mancanza del pubblico. Adesso tantissime agenzie offrono badanti e assistenza di ogni tipo. Ma è molto difficile trovare la serietà. A Milano queste agenzie stanno fioccando, ma la serietà è veramente rara: ce ne sono alcune molto buone, però altre... è caporalato, diciamo.»

Quali sono state le implicazioni pratiche e logistiche di questa scelta e come ha influito anche dal punto di vista emotivo?

ELENA: «Avere una persona da assistere in famiglia ti cambia la vita.

Adesso i miei figli sono grandi, ma se questa cosa fosse successa quando erano piccoli non so come avrebbe influito. Non va dimenticato che un caregiver dedica uno spazio mentale anche al proprio nucleo familiare, uno spazio che non può mai eliminare. Quindi si sommano i figli, il marito, il lavoro e la persona da assistere.»

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

ANNA: «Purtroppo la condizione di mio marito mi impedisce di avere tempo per me stessa. Non ho più una vita, non ho un minuto per me. Le mie figlie lavorano e una di loro ha anche un figlio. Quindi possono aiutarci solo saltuariamente, possono darci consigli, ma non possono farsi carico dell'assistenza.»

GIULIA: «Dal punto di vista emotivo è difficile affrontare la malattia di mia madre e accettare lo stravolgimento dei ruoli: da figlia a genitore.»

MICHELA: «Il mio contesto familiare è molto critico. Oltre a dover gestire da sola due genitori anziani molto fragili, ciascuno a suo modo, mia sorella è un'invalida psichica molto grave al 100%, quindi le difficoltà si moltiplicano.»

TOMMASO: «Sicuramente l'appoggio anche psicologico alla famiglia è

fondamentale. Ma questo tipo di malattie fanno un po' quella che chiamo terra bruciata intorno alle persone, perché parenti e amici spariscono. Evidentemente sono spaventati da questa situazione, non sanno come trattarla. Forse perché sono quel tipo di malattie che anche le famiglie tendono a mantenere nascoste. Ed è pesante, perché fare dieci giorni di vacanza con papà senza nessuno che ti viene a trovare o che ti chiama... io sono esausto.»

Le parole delle persone intervistate rivelano fatiche e preoccupazioni, tuttavia i bisogni trovano modo di

mescolarsi con risorse e opportunità. La casa è lo spazio fisico, relazionale e simbolico dove questo insieme di limiti e potenzialità si interseca e si sviluppa lungo traiettorie sempre dinamiche. Indicazioni utili per disegnare effettivi servizi di accompagnamento e supporto che la Fondazione sta presentando alle istituzioni.

A cura di **Elisabetta Donati**

Responsabile Area Ricerca e Cultura
Fondazione Ravasi Garzanti



Fondazione
Ravasi Garzanti

Nata per volere di **Livio Garzanti**, Fondazione Ravasi Garzanti opera nel **territorio milanese** e nelle province limitrofe proponendosi come un **punto di riferimento proattivo** di fronte ai **processi di cambiamento demografico e sociale** che la città deve affrontare, impegnandosi a contribuire a che ciò avvenga nel rispetto, nel sostegno e nella valorizzazione di ogni singola persona anziana nelle varie fasi di invecchiamento. In una **visione di moderna filantropia**, la Fondazione raccoglie, connette, qualifica e redistribuisce risorse materiali, contenuti, competenze e relazioni in un costante lavoro di **creazione di reti collaborative con le varie realtà del territorio**, promuovendo e sostenendo **attività di ricerca e animazione culturale e un'offerta diffusa di servizi socio-sanitari** per la cura e il benessere delle persone anziane e delle loro famiglie (CuraMI&ProteggiMI). Il tutto ispirato a una **visione della città come una comunità consapevole, solidale, informata e attiva** nello sforzo corale della costruzione di un futuro segnato dai fenomeni della **longevità** e della **intergenerazionalità**.

Fondazione Ravasi Garzanti Onlus
Tel. +39 02 31059761
segreteria@fondazioneravasi-garzanti.org
<https://fondazioneravasi-garzanti.org>

CuraMI&ProteggiMI
info@curamieproteggimi.it
www.curamieproteggimi.it
Numero Verde 800 681 614

