

SUPSI

Valutazione del dispositivo “Aiuti diretti” - Sostegno al mantenimento a domicilio

Studio eseguito su mandato della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF) del Canton Ticino

Spartaco Greppi, capo-progetto

Gregorio Avilés, Docente e Ricercatore

Sarah Lou Beltrami, Ricercatrice

Maurizio Bigotta, Ricercatore

Antonietta Colubriale Carone, Docente e Ricercatrice senior

Daniela Crisà, Ricercatrice

Manno, gennaio 2019

SUPSI

Abstract

Nel corso del 2016, la Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), su risoluzione del Consiglio di Stato, ha dato mandato alla SUPSI di allestire un'analisi dell'efficacia dei "Contributi diretti per il mantenimento a domicilio" – o Aiuti Diretti (AD). La ricerca ha combinato analisi statistiche e analisi qualitative.

Dallo studio svolto, si confermano sia il trend all'aumento del numero di beneficiari (453 nel 2009 e 705 nel 2016), sia la netta prevalenza di beneficiari in AVS rispetto a beneficiari in AI (74.9% contro 25.1%), fenomeni già rilevati in precedenti analisi svolte dall'Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD). Rispetto al passato, si conferma la prevalenza complessiva delle donne mentre fra i disabili prevalgono attualmente i beneficiari di sesso maschile. Lo studio conferma pure la tendenza al ringiovanimento dei beneficiari in AI, mentre per i beneficiari in AVS il trend è all'aumento dell'età media ma solo per la popolazione maschile. Per quanto concerne la situazione abitativa, si conferma come un numero sostanziale e leggermente in aumento di beneficiari anziani viva da solo, mentre tale quota è molto più bassa fra i disabili.

La ricerca ha permesso di raccogliere informazioni statistiche piuttosto dettagliate sulla rete di assistenza al domicilio dei beneficiari di AD (rete informale, badanti, servizi domiciliari e infermiere indipendenti). Un approfondimento maggiore è stato tuttavia riservato al ruolo della rete informale, composta essenzialmente, ma non solo, dai famigliari curanti. Sono stati sondati diversi aspetti della rete informale, fra cui le figure che la compongono, la loro numerosità e i diversi tipi di sostegno offerti. Si è pure proceduto ad una stima del numero di ore di aiuto fornite, ciò che ha messo in risalto l'essenziale contributo dei famigliari curanti nell'assistenza a domicilio dei loro cari: laddove è presente una rete informale, il carico di ore di assistenza è vicino, mediamente, alle 90 ore settimanali. Infine, lo studio ha analizzato le modalità di retribuzione e la presenza di un costo-opportunità per i famigliari curanti, ossia una rinuncia totale o parziale a un reddito da lavoro per poter accudire il beneficiario. Tale "sacrificio" concerne in misura variabile quasi tutte le figure della rete, ma è diffuso in particolare fra le madri (quattro madri su cinque nel caso di beneficiari AI) e fra le figlie (una figlia su tre nel caso di beneficiari AVS).

L'indagine qualitativa, svolta attraverso una serie d'interviste di profondità, ha mostrato che gli AD rappresentano talvolta anche un'opportunità di guadagno per i famigliari che non traggono sufficiente reddito sul mercato del lavoro.

Le analisi qualitative, oltre ad approfondire i canali di accesso all'informazione concernente gli AD, hanno messo in luce i principali motivi che spingono le famiglie a richiedere il sussidio. Questi motivi si situano a cavallo fra il bisogno di garantire la sostenibilità finanziaria del mantenimento a domicilio e il bisogno di garantire la continuità assistenziale del beneficiario. Inoltre, sono emersi i diversi tipi di iter seguiti per la richiesta del sussidio, fra i quali il più frequente risulta la cosiddetta "procedura delegata".

L'integrazione dell'approccio quantitativo e qualitativo si è rivelata fondamentale per analizzare le diverse modalità di utilizzo del contributo, il grado di soddisfazione per gli AD e i benefici del sussidio sulla qualità di vita dei beneficiari e dei caregiver.

A questo proposito, il sondaggio per questionario indica che tra gli invalidi gli AD non hanno, nella maggior parte dei casi, una destinazione precisa, ma confluiscono nel budget globale del nucleo familiare, mentre fra gli anziani la modalità di utilizzo più comune è la retribuzione di uno o più curanti. Un'altra destinazione piuttosto diffusa riguarda la copertura di spese legate al mantenimento a domicilio non riconosciute dalle PC e dalle casse malati: essa viene al terzo posto fra i disabili e al secondo fra gli anziani. Meno frequente è l'utilizzo del sussidio per retribuire degli aiutanti occasionali. L'indagine qualitativa ha in gran parte confermato tali risultati; nelle interviste è però emerso con ancora maggiore rilievo il fatto che gli AD non vengano sempre usati per uno scopo preciso, ma piuttosto per integrare un budget familiare insufficiente. Pensati quindi soprattutto per riconoscere le prestazioni assistenziali dei caregiver, gli AD diventano in alcuni casi un mezzo per compensare, oltre alla fragilità di salute del beneficiario, anche la fragilità economica del nucleo familiare.

L'analisi statistica mostra un'elevata soddisfazione per gli AD da parte dei beneficiari, anche se il grado di soddisfazione risulta tendenzialmente maggiore fra gli anziani. Per quanto concerne gli effetti positivi sulla qualità di vita, gli AD consentono in particolare al beneficiario di poter rimanere a casa evitando il ricovero in istituto e contribuiscono a ridurre le preoccupazioni finanziarie sue e dei propri familiari. Pur citati in molti casi, i benefici legati alla possibilità di remunerare uno o più familiari curanti (e di non sentirsi quindi unicamente un peso per loro) e di poter sollevare la famiglia assumendo un curante esterno, appaiono meno consistenti.

Analogamente al grado di soddisfazione degli AD, i benefici appaiono nel loro complesso più significativi per i beneficiari in AVS, mentre sono meno importanti per i beneficiari in AI. Tale differenza è spiegabile con il carattere residuale che il contributo finanziario riveste per i disabili, i quali percepiscono degli AGI più elevati rispetto agli anziani.

Ritornando all'efficacia degli AD, i risultati statistici indicano una condizione di accresciuta fragilità per i beneficiari con AGI di grado medio o elevato che necessitano un numero particolarmente significativo di ore di assistenza per poter rimanere al loro domicilio. Sarebbe quindi importante valutare la possibilità di rafforzare i sostegni per queste categorie specifiche di beneficiari.

L'analisi qualitativa, dal canto suo, ha confermato l'alto gradimento per l'aiuto finanziario ricevuto, benché in alcuni casi sia emerso il desiderio di un suo adeguamento verso l'alto. Con riferimento agli aspetti identitari e di autonomia, le interviste hanno comprovato l'importanza degli AD nel permettere ai beneficiari (soprattutto anziani con grado un Assegno per Grandi Invalidi di grado medio o elevato) di passare da uno statuto passivo di persona bisognosa di assistenza al ruolo di persona che sostiene economicamente il nucleo familiare. Le testimonianze raccolte hanno messo in luce le strategie adottate dai beneficiari e dai caregiver per permettere all'anziano di rimanere il più autonomo possibile e non gravare eccessivamente sui familiari curanti. Tuttavia, accanto al senso di responsabilità e di solidarietà nei confronti del familiare, sono emerse più volte anche testimonianze di stress, stanchezza e sacrificio da parte dei caregiver. Questi ultimi riescono a gestire meglio la stanchezza e lo stress se l'onere assistenziale è ripartito fra più curanti, ciò che sottolinea l'importanza di disporre di una rete assistenziale solida.

Infine, le analisi longitudinali svolte sui motivi di uscita dal dispositivo AD fra il 1999 e il 2015 mostrano un aumento della quota di uscite dal dispositivo AD per istituzionalizzazione e una diminuzione del tasso di persone decedute al proprio domicilio. Questo risultato potrebbe far pensare ad una diminuzione dell'efficacia del

dispositivo rispetto al passato. D'altro canto, i dati mostrano una tendenza all'aumento delle durate di permanenza a beneficio degli AD, risultato che farebbe invece propendere per un aumento dell'efficacia del contributo. Complessivamente, infatti, la durata media è passata da 22.7 mesi nel 1999 a 39.1 mesi nel 2015. Ipotizziamo che l'allungamento della permanenza a domicilio in condizione di grande invalidità mini progressivamente la resistenza dei famigliari curanti, ciò che potrebbe spiegare l'aumento della quota di uscite per causa di istituzionalizzazione.

SUPSI

Sommario

1	INTRODUZIONE E OBIETTIVI GENERALI DELLO STUDIO	1
1.1	Mandato ricevuto	1
1.2	Il posizionamento degli AD nel quadro dei dispositivi a sostegno del mantenimento a domicilio	1
1.3	Obiettivi e principi di funzionamento degli AD	3
1.4	Obiettivi generali dello studio	4
1.5	Struttura del rapporto	5
2	METODOLOGIA	7
2.1	Analisi quantitativa	7
2.1.1	La banca dati UACD	8
2.1.2	L'indagine di survey	9
2.2	Analisi qualitativa	10
2.2.1	Il campionamento	10
2.2.2	Presenza di contatto e profilo dei beneficiari intervistati	12
2.2.3	La realizzazione delle interviste e l'analisi dei dati	14
3	RISULTATI DELL'INDAGINE QUANTITATIVA	17
3.1	Profilo personale dei beneficiari	17
3.1.1	Sesso	17
3.1.2	Età	17
3.1.3	Stato civile	19
3.1.4	Nazionalità	20
3.1.5	Distribuzione geografica	20
3.1.6	Situazione abitativa	21
3.1.7	Grado di dipendenza	22
3.2	Rete di assistenza al domicilio, servizi d'appoggio e mezzi ausiliari	23
3.2.1	Tipo e numerosità della rete assistenziale	23
3.2.2	La rete informale	25
3.2.3	Le "badanti"	36

3.2.4	Gli operatori di assistenza e cura a domicilio	37
3.2.5	Gli aiutanti occasionali.....	39
3.2.6	Il ricorso ai servizi d'appoggio	39
3.2.7	I mezzi ausiliari.....	41
3.3	Gli Aiuti Diretti e la loro valutazione.....	42
3.3.1	Canale di conoscenza degli Aiuti Diretti	42
3.3.2	Accessibilità delle pratiche amministrative	42
3.3.3	Durata degli Aiuti Diretti.....	43
3.3.4	Importo degli Aiuti Diretti	43
3.3.5	Modalità d'impiego degli Aiuti Diretti.....	44
3.3.6	Soddisfazione per gli Aiuti Diretti.....	46
3.3.7	Benefici degli Aiuti Diretti sulla qualità di vita	46
3.3.8	Profilo dei beneficiari più soddisfatti e che percepiscono benefici più consistenti sulla qualità di vita	48
3.3.9	Affiliazione all'Istituto delle Assicurazioni Sociali	51
3.3.10	Elementi qualitativi: apprezzamenti, aspetti critici e proposte di miglioramento	53
3.3.11	Evoluzione storica dei motivi di uscita dal dispositivo degli Aiuti Diretti.....	54
4	RISULTATI DELL'INDAGINE QUALITATIVA	58
4.1	Caratteristiche dei beneficiari e dei caregiver intervistati.....	58
4.2	Canali di conoscenza degli Aiuti Diretti	60
4.3	Procedura di richiesta degli Aiuti Diretti.....	62
4.4	Modalità d'impiego degli Aiuti Diretti.....	64
4.5	Soddisfazione per gli Aiuti Diretti e benefici sulla qualità di vita	67
4.6	Proposte di miglioramento degli Aiuti Diretti.....	71
5	CONCLUSIONI	74
5.1	Sintesi dei principali risultati	74
5.2	Margini di miglioramento e prospettive di ricerca	76
	Allegato 1 – Questionario standardizzato.....	79
	Allegato 2 – Distribuzione del campione finale di beneficiari intervistati nell'indagine qualitativa rispetto piano di campionamento.....	94

Allegato 3 – Test di significatività statistica per la soddisfazione degli AD e i benefici degli AD sulla qualità di vita	96
Allegato 4 – Test di significatività statistica per la verifica di ipotesi specifiche	117
Allegato 5 – Profilo delle persone citate, per ordine di apparizione, nella presentazione dei risultati qualitativi	124

Ringraziamenti

Ringraziamo innanzitutto i referenti dell'Ufficio degli Anziani e delle Cure a Domicilio per la proficua collaborazione: Francesco Branca, Chiara Gulfi, Stefania Bernasconi, Amelia Gianella e Monica Ragone.

Ringraziamo anche Danilo Forini di Pro Infirmis e Paolo Nodari di Pro Senectute per i preziosi scambi d'opinione avuti nella fase d'avvio dello studio.

Un grazie sentito anche ai nostri colleghi Andrea Lucchini, Anja Gafner e Angelica Lepori per il prezioso contributo alla buona riuscita dell'indagine per questionario, così come a Stefano Cavalli per il sostegno fornito durante tutto il percorso di ricerca.

Infine, un ringraziamento particolare a tutti i beneficiari di Aiuti Diretti, ai loro familiari e alle loro persone di riferimento senza la cui disponibilità non avremmo potuto condurre il presente studio, nella speranza che lo stesso possa contribuire a ulteriormente migliorare i servizi e gli aiuti di cui necessitano.

Indice delle tabelle

Tabella 1: Tipo di rete assistenziale, per categoria di beneficiari (AI/AVS)	11
Tabella 2: Base di campionamento stratificata per categoria di beneficiari, grado AGI e tipo di rete assistenziale.....	11
Tabella 3: Composizione del campione iniziale per le interviste	12
Tabella 4: Caratteristiche socio-demografiche dei beneficiari coinvolti nelle interviste.....	13
Tabella 5: Sesso dei beneficiari	17
Tabella 6: Fascia d'età dei beneficiari AI.....	18
Tabella 7: Fascia d'età dei beneficiari AVS	19
Tabella 8: Stato civile dei beneficiari	20
Tabella 9: Nazionalità dei beneficiari.....	20
Tabella 10: Distribuzione territoriale dei beneficiari per comprensorio SACD	21
Tabella 11: Situazione abitativa dei beneficiari	21
Tabella 12: Con quante persone vivono i beneficiari che non abitano da soli	22
Tabella 13: Grado dell'AGI	22
Tabella 14: Tipo di rete assistenziale	24
Tabella 15: Numerosità della rete assistenziale	24
Tabella 16: Numerosità della rete informale	25
Tabella 17: Numero di ore settimanali di aiuto fornite dalla rete informale	26
Tabella 18: Tipi di sostegno offerto, durata dell'assistenza, costo opportunità e retribuzione della rete informale	31
Tabella 19: Tipi di sostegno offerto, durata dell'assistenza, costo opportunità e retribuzione della rete informale (cont.).....	32
Tabella 20: Ore settimanali di aiuto prestate dalla rete informale.....	33
Tabella 21: Età dei familiari curanti	33
Tabella 22: Tipi di sostegno offerto dalle badanti	36
Tabella 23: Ore settimanali di aiuto prestate dalle badanti.....	37
Tabella 24: Ricorso a operatori di assistenza e cura a domicilio	37
Tabella 25: Numero di ore settimanali fornite dagli operatori di assistenza e cura a domicilio	38
Tabella 26: Presenza di persone che forniscono un aiuto saltuario	39
Tabella 27: Categoria degli aiutanti occasionali	39
Tabella 28: Ricorso a servizi d'appoggio (più risposte possibili).....	40
Tabella 29: Soddisfazione per l'offerta di servizi d'appoggio	40
Tabella 30: Ricorso a mezzi ausiliari riconosciuti dall'AI o dall'AVS (più risposte possibili).....	41
Tabella 31: Da chi è venuto a conoscenza degli Aiuti Diretti? (più risposte possibili).....	42
Tabella 32: Difficoltà nelle pratiche per l'ottenimento degli Aiuti Diretti	43
Tabella 33: Durata degli Aiuti Diretti	43
Tabella 34: Destinazione degli Aiuti Diretti (più risposte possibili).....	45
Tabella 35: Destinazione degli Aiuti Diretti (combinazioni più frequenti)*	45
Tabella 36: Grado di soddisfazione per gli Aiuti Diretti	46

Tabella 37: Ridurre le preoccupazioni finanziarie mie e della mia famiglia	46
Tabella 38: Sollevare la famiglia potendo assumere una persona esterna che mi assista	47
Tabella 39: Non sentirmi un peso potendo remunerare uno o più famigliari	47
Tabella 40: Poter rimanere a casa mia evitando il ricovero in istituto	48
Tabella 41: Test di significatività statistica sulla soddisfazione degli AD e gli effetti sulla qualità di vita	49
Tabella 42: Verifica di ipotesi specifiche.....	51
Tabella 43: Affiliazione come datore di lavoro presso lo IAS.....	52
Tabella 44: Ragioni della mancata affiliazione presso lo IAS come datore di lavoro.....	52
Tabella 45: Accessibilità delle pratiche per l'affiliazione e per la gestione del contratto di lavoro.....	53
Tabella 46: Esprime difficoltà, insoddisfazione e proposte di miglioramento dell'Aiuto Diretto	53
Tabella 47: Profilo dei beneficiari che hanno partecipato attivamente alle interviste	58
Tabella 48: Profilo dei caregiver che hanno partecipato alle interviste	59

Indice delle figure

Figura 1: Età dei beneficiari AI	18
Figura 2: Età dei beneficiari AVS	19
Figura 3: Numero totale di ore di assistenza da parte della rete informale, beneficiari AI	26
Figura 4: Numero totale di ore di assistenza da parte della rete informale, beneficiari AVS	27
Figura 5: Importo mensile degli Aiuti Diretti	44
Figura 6: Motivo di uscita dagli AD (in percentuale), tutti i beneficiari (1999-2015).....	54
Figura 7: Motivo di uscita dagli AD (in percentuale), beneficiari AVS (1999-2015)	55
Figura 8: Rapporto fra numero di uscite per decesso e numero di uscite per entrata in istituto, beneficiari AVS (1999-2015).....	55
Figura 9: Età media all'uscita dagli AD, per motivo di uscita, tutti i beneficiari (1999-2015).....	56
Figura 10: Età media all'uscita dagli AD, per motivo di uscita, beneficiari AVS (1999-2015)	56
Figura 11: Durata di permanenza a beneficio degli AD (in giorni), per motivo di uscita (1999-2015).....	57

Indice delle principali abbreviazioni

AD	Aiuti Diretti - Contributo cantonale per le spese di mantenimento a domicilio di persone non autosufficienti
AGI	Assegno per Grandi Invalidi
AI	Assicurazione Invalidità
AVS	Assicurazione Vecchiaia e Superstiti
IAS	Istituto delle Assicurazioni Sociali
LACD	Legge sull'Assistenza e Cura a Domicilio
LISPI	Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi
OACD	Servizi per l'assistenza e cura a domicilio d'interesse privato
PC	Prestazioni Complementari all'AI/AVS
RLACD	Regolamento d'applicazione della Legge sull'Assistenza e Cura a Domicilio
SACD	Servizi d'assistenza e cura a domicilio d'interesse pubblico
UACD	Ufficio degli Anziani e delle Cure a Domicilio

1 INTRODUZIONE E OBIETTIVI GENERALI DELLO STUDIO

1.1 Mandato ricevuto

La presente ricerca è stata svolta su mandato della Divisione dell’Azione Sociale e delle Famiglie (DASF) e si fonda su una risoluzione del Consiglio di Stato del 9 novembre 2016. La ricerca era chiamata ad allestire un’analisi dell’efficacia dei “Contributi diretti per il mantenimento a domicilio” – da qui in poi Aiuti Diretti (AD) - e a identificare concrete ipotesi di miglioramento di questo dispositivo di politica sociale. Il mandato prevedeva in particolare le seguenti prestazioni:

- Un’analisi statistica della popolazione di beneficiari degli AD a partire dalla banca dati dell’Ufficio Anziani e Cure a Domicilio (UACD).
- La raccolta e l’analisi di dati primari attraverso un’indagine di *survey* fondata sulla somministrazione di un questionario standardizzato alla popolazione di beneficiari e alle loro persone di riferimento.
- Un’indagine qualitativa volta ad analizzare alcuni temi che non possono essere approfonditi nell’indagine di *survey*.
- L’identificazione di ipotesi di miglioramento e riflessioni da parte degli attori della rete.

Il dispositivo esaminato in questa ricerca si inserisce in un più ampio contesto di interventi volti a sostenere le persone non o non più autosufficienti che scelgono di rimanere a domicilio e coloro che se ne prendono cura, vale a dire i caregiver.

1.2 Il posizionamento degli AD nel quadro dei dispositivi a sostegno del mantenimento a domicilio

Il sostegno al mantenimento a domicilio di persone non o non più autosufficienti dal punto di vista funzionale e che dipendono regolarmente dalla cura o sorveglianza da parte di terzi rappresenta una funzione importante del sistema di sicurezza sociale del nostro Paese. Tale funzione è garantita da una serie di prestazioni con base legale federale e cantonale.

Tra le principali prestazioni con base legale federale erogate nell’ambito delle assicurazioni sociali occorre citare:

- Gli **Assegni per grandi invalidi**. È considerato grande invalido l’assicurato che necessita dell’aiuto permanente di terzi per compiere gli atti ordinari della vita (vestirsi, svestirsi, alzarsi, sedersi, mangiare, ecc.) o di una sorveglianza personale. A seconda dei casi, possono versare assegni per grandi invalidi (AGI) l’assicurazione contro l’invalidità (AI), l’assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS), l’assicurazione infortuni (AINF) e l’assicurazione militare (Amil). L’ammontare dell’assegno dipende dal grado di grande invalidità (lieve, medio o elevato) e può venire erogato al più presto dopo un termine d’attesa di un anno

o, per gli assicurati di età inferiore ad un anno, quando si verifica che la grande invalidità durerà verosimilmente più di 12 mesi. L'AGI viene versato indipendentemente dal reddito e dalla sostanza.

- Il **Contributo per l'assistenza**, il cui scopo principale è di rafforzare l'autonomia dei beneficiari di un assegno per grandi invalidi dell'AI, di responsabilizzarli e di permettere loro di vivere a domicilio.
- I **Mezzi ausiliari**. Gli assicurati AI e AVS hanno diritto al finanziamento di una serie di mezzi ausiliari di cui necessitano per condurre con la maggiore indipendenza e autonomia possibile la loro vita privata.

I principali aiuti con base legale cantonale sono i seguenti:

- **Servizi di assistenza e cura a domicilio** riconosciuti ai sensi della Legge cantonale sull'assistenza e cura a domicilio (LACD del 16 dicembre 1997). Essi forniscono prestazioni temporanee o durature, preventive o riabilitative, eseguite presso l'abitazione dell'utente e finalizzate a mantenerlo. In particolare, sono considerate prestazioni di assistenza e cura a domicilio: le cure medico-terapeutiche, le cure di base, gli aiuti di economia domestica, la consulenza igienica, sanitaria e sociale, l'informazione e l'attivazione delle risorse disponibili sul territorio, l'educazione e la prevenzione sanitaria. I sei SACD d'interesse pubblico distribuiti sul territorio cantonale possono assumere diverse forme giuridiche (associazioni di diritto privato, convenzioni e consorzi di Comuni), ma proprio perché perseguono un interesse pubblico, non possono avere scopo di lucro. Essi non devono quindi essere confusi con gli enti privati di aiuto domiciliare (OACD) a scopo di lucro riconosciuti ai sensi della LACD.
- **Servizi di appoggio**. La LACD riconosce anche una serie di prestazioni che, pur non essendo eseguite presso l'abitazione dell'utente, ne favoriscono il mantenimento a domicilio. È il caso per esempio dei centri diurni, della distribuzione dei pasti a domicilio, del servizio telesoccorso, dei servizi di trasporto, dei servizi di pedicure medicale.
- **Istituti per invalidi e case anziani**. Attraverso la Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI del 14 marzo 1979), il cantone riconosce e sostiene una serie di istituti a favore di persone con handicap, quali foyers, centri diurni e appartamenti protetti. Per quanto concerne la popolazione anziana, la Legge concernente il promovimento, il coordinamento ed il finanziamento delle attività sociali a favore delle persone anziane (LANz del 30 novembre 2010) costituisce la base legale per il finanziamento di case per anziani e di appartamenti protetti.

In questo contesto normativo, sia federale che cantonale, non vanno dimenticati gli importanti aiuti finanziari e in natura (sotto forma di consulenza, mezzi ausiliari e volontariato) concessi da enti del privato sociale, quali ad esempio la Fondazione svizzera per paraplegici di Nottwil, la Pro Infirmis e la Pro Senectute.

Gli **Aiuti Diretti** oggetto del presente studio si collocano in questo articolato contesto normativo e rappresentano una peculiarità del Cantone Ticino. Essi hanno lo scopo di sostenere finanziariamente le persone anziane o invalide a beneficio di una rendita AVS o di una prestazione dell'AI il cui stato di dipendenza esige l'aiuto di altre persone (siano esse un familiare o terze persone) per poter rimanere al proprio domicilio ed evitare perciò un trasferimento in una struttura residenziale¹. Si tratta di una forma di aiuto finanziario soggetto alla prova dei

¹ Si vedano le "Direttive concernenti il contributo di sostegno al mantenimento a domicilio" del 10 dicembre 2012, consultabile al seguente link: <https://www4.ti.ch/dss/dasf/uacd/ufficio>.

mezzi in vigore dal 1° gennaio 1993, sussidiaria ad altri interventi e dispositivi, come l'AGI. Gli AD sono calcolati dopo aver preso atto della decisione di assegnazione di una Prestazione Complementare (PC) da parte della Cassa cantonale di compensazione o, in caso di mancata assegnazione, della relativa tabella di calcolo.

Oltre a questa forma di aiuto finanziario per il mantenimento a domicilio, la normativa cantonale prevede anche un "contributo destinato all'organizzazione di soluzioni individuali d'abitazione" che ha lo scopo di sostenere le persone anziane o invalide che devono effettuare delle spese ingenti per adeguare l'abitazione alle loro condizioni, ad esempio eliminando le barriere architettoniche². Questa forma di aiuto non è oggetto del presente studio.

1.3 Obiettivi e principi di funzionamento degli AD

Gli AD sono commisurati alla situazione finanziaria di coloro che ne fanno richiesta e sono determinati in base alla tabella di calcolo allestita per la decisione delle Prestazioni complementari (PC), secondo lo schema seguente estrapolato dalle "Direttive concernenti il contributo di sostegno al mantenimento a domicilio" del 10 dicembre 2012:

Fabbisogno secondo la tabella di calcolo delle PC
 + Stipendio minimo di un aiuto domestico x percentuale rapportata al grado dell'AGI (AGI esiguo 25%, AGI medio 62.5%, AGI elevato 100%)
 ./ Totali redditi secondo la tabella di calcolo delle PC
 ./ PC
 ./ AGI
 ./ Eventuali altre entrate per spese di mantenimento a domicilio (se non già conteggiate nel calcolo delle PC)

= Spesa che può essere finanziata
 x percentuale di riconoscimento stabilita annualmente dall'Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD), entro al massimo il 75% previsto dalla Legge sui sussidi cantonali³
 ./ AGI (per beneficiari di rendita AI a domicilio)⁴

= Contributo di sostegno al mantenimento a domicilio

² Tale contributo è fissato nelle "Direttive concernenti il contributo destinato all'organizzazione di soluzioni individuali d'abitazione" del 10 dicembre 2012, consultabile al seguente link: <https://www4.ti.ch/dss/dasf/uacd/ufficio>.

³ Nel 2016, la percentuale sussidiabile è stata diminuita dal 69.55% al 62.80%.

⁴ I beneficiari AI a domicilio ricevono un AGI doppio.

I Comuni si assumono complessivamente i quattro quinti dei costi degli AD, mentre il quinto rimanente viene assunto dal Cantone⁵.

Il contributo è concesso annualmente e il suo rinnovo non è automatico, ma deve essere esplicitamente richiesto al più tardi entro la metà dell'anno di competenza. Anche eventuali modifiche della situazione finanziaria o del grado di grande invalidità (AGI) vanno annunciati tempestivamente all'UACD che ricalcola il diritto agli AD in funzione dei cambiamenti intervenuti.

Il contributo è ridotto proporzionalmente per le persone che frequentano regolarmente un centro diurno o notturno, un laboratorio o una struttura sociosanitaria con attività di accoglienza diurna. Per ogni giorno di frequenza verrà dedotto:

- il 25% del contributo giornaliero per il mantenimento a domicilio, se la durata della permanenza non supera le 4 ore giornaliere;
- il 50% del contributo giornaliero per il mantenimento a domicilio se la durata della permanenza supera le 4 ore giornaliere.

Come ricordato in precedenza, per aver diritto all'AD non è indispensabile essere beneficiari di PC; occorre tuttavia presentare una regolare richiesta al fine di ottenere la tabella di calcolo che servirà per la valutazione della situazione finanziaria⁶.

Concludendo, benché gli AD siano erogati a quelle persone che hanno bisogno dell'aiuto di terzi per poter rimanere al proprio domicilio ed evitare il collocamento in istituti specializzati, non vi è un obbligo di utilizzare il contributo per remunerare regolarmente un caregiver. Tuttavia, l'UACD comunica all'Istituto delle assicurazioni sociali (IAS) la decisione di concedere gli AD. Il beneficiario è quindi invitato dall'IAS a iscriversi come datore di lavoro, ma può annunciare all'IAS di non aver assunto una persona remunerata e perciò di non essere un datore di lavoro. Nella misura in cui gli AD non vengano riversati a terzi quale compenso per prestazioni finalizzate al mantenimento a domicilio, essi costituiscono reddito disponibile del beneficiario. L'UACD trasmette perciò anche alla Divisione delle contribuzioni una copia della decisione relativa alla concessione del contributo.

1.4 Obiettivi generali dello studio

Lo studio si fonda su un approccio metodologico misto che combina un'analisi quantitativa con una qualitativa. L'analisi quantitativa è basata su dati raccolti attraverso la somministrazione di un questionario standardizzato ai beneficiari di AD e alle loro persone di riferimento, e sull'analisi di dati amministrativi forniti dall'UACD, mentre la parte qualitativa si fonda su una serie d'interviste di profondità svolte con i beneficiari e i loro caregiver.

⁵ Fino al 2012 il costo era interamente a carico del Cantone.

⁶ Cf. "Foglio informativo sugli Aiuti Diretti". Il documento è consultabile al sito: <https://www4.ti.ch/dss/dasf/uacd/assistenza-e-cure-a-domicilio/foglio-informativo-aiuti-diretti>.

Lo studio ha innanzitutto degli obiettivi conoscitivi volti ad approfondire il funzionamento e l'organizzazione degli AD, il profilo e la condizione di coloro che ne beneficiano, la condizione dei caregiver, le caratteristiche della rete di assistenza e le modalità d'impiego degli AD.

Lo studio ha anche degli obiettivi valutativi fondati sulla raccolta dei punti di vista di beneficiari e caregiver circa il grado di soddisfazione per gli AD, i vantaggi che ne traggono in termini di qualità di vita percepita (ivi compresa l'importanza degli AD per il mantenimento a domicilio del beneficiario), l'accessibilità complessiva degli AD.

1.5 Struttura del rapporto

Il rapporto è articolato come segue.

Il secondo capitolo è dedicato alla presentazione del disegno di ricerca e dell'approccio metodologico.

Il terzo capitolo presenta i risultati dell'analisi quantitativa basata sull'elaborazione delle informazioni contenute nella banca dati dell'UACD e delle informazioni raccolte attraverso l'indagine di *survey* eseguita presso i beneficiari di AD. Oltre ad analizzare il profilo personale dei beneficiari e la composizione della rete che li sostiene, il capitolo approfondisce i canali di conoscenza degli AD, l'accessibilità delle pratiche amministrative, la durata e gli importi, la modalità d'impiego degli AD e gli elementi valutativi emersi dalle risposte delle persone intervistate. Il capitolo si chiude con un'analisi storica dei motivi di uscita dal dispositivo degli AD.

Il quarto capitolo espone i risultati dell'indagine qualitativa fondata su una serie di interviste semi-strutturate a beneficiari di AD e caregiver, esaminandone le caratteristiche e approfondendo i canali di conoscenza, la procedura di richiesta e la modalità d'impiego degli AD. Il capitolo prosegue con un'analisi del grado di soddisfazione espresso per gli AD e dei benefici sulla qualità di vita e si chiude con una rassegna di proposte di miglioramento emerse dai punti di vista delle persone intervistate.

La conclusione riassume i principali risultati dallo studio, mettendone poi in rilievo l'importanza per la politica sociale finalizzata al mantenimento a domicilio delle persone non o non più autosufficienti.

2 METODOLOGIA

Il presente studio adotta un approccio metodologico misto. Infatti, il metodo combina analisi statistiche su dati quantitativi e analisi di dati qualitativi.

La parte quantitativa dello studio si basa su due fonti statistiche:

- La banca dati dell'UACD. Essa contiene informazioni sul profilo socio-anagrafico dei beneficiari, sulla composizione familiare, sulle persone che si occupano dell'assistenza, sui parametri finanziari per la valutazione del diritto agli AD e sul calcolo del sussidio iniziale e finale.
- I dati primari raccolti tramite un'indagine di survey eseguita dalla SUPSI presso 403 beneficiari attuali di AD.

Le analisi statistiche sono state svolte con il software Stata 14.

D'altro canto, la parte qualitativa si fonda su 26 interviste di profondità eseguite presso il domicilio di altrettanti beneficiari di AD.

Nella presentazione dei risultati statistici si distingue sistematicamente fra beneficiari di AD invalidi (AI) e beneficiari anziani (AVS). Sono beneficiari AI gli uomini di età inferiore a 65 anni e le donne di età inferiore a 64 anni, mentre i beneficiari di età uguale o superiore a 65/64 anni figurano nella categoria AVS. Questa variabile ha giocato un ruolo importante anche nell'indagine qualitativa, sia per quanto concerne la procedura di selezione del campione d'intervistati, sia con riferimento all'analisi dei risultati.

Nel prosieguo del capitolo, offriamo maggiori dettagli sulla metodologia adottata.

2.1 Analisi quantitativa

Gli obiettivi specifici dell'analisi statistica sono stati i seguenti:

- Ricostruire il profilo dei beneficiari attuali di AD.
- Ricostruire la composizione e il sostegno offerto dalla rete di assistenza al domicilio.
- Comprendere come vengono utilizzati gli AD.
- Rilevare il grado di soddisfazione per gli AD e l'impatto sulla qualità di vita percepita del beneficiario e dei familiari, identificando il profilo delle persone per le quali il dispositivo si rivela più o meno efficace.
- Misurare l'evoluzione nel tempo dei motivi di uscita dal dispositivo AD.
- Sondare i punti deboli del dispositivo AD, che potrebbero essere oggetto di miglioramento.

2.1.1 La banca dati UACD

In primo luogo, abbiamo sfruttato i dati amministrativi che ci ha fornito l'UACD. La banca dati informatica dell'UACD è attiva dal 1999 e contiene, in forma separata, informazioni concernenti:

- Le "Persone", ossia tutti i beneficiari di AD registrati. Per ogni persona o, in casi rari, coppia⁷ che richiede il contributo viene inserito un singolo record. La registrazione avviene indipendentemente dal fatto che la richiesta sia stata accordata o rifiutata. Al 15.11.2016, momento dell'estrazione dei dati in nostro possesso, erano presenti 3'710 osservazioni (o records). Ogni persona ha un proprio identificativo personale, ossia il "nip".
- I "Contributi", ossia tutti i periodi⁸ durante i quali le "Persone" hanno beneficiato (o hanno fatto richiesta) di AD. Al 15.11.2016, erano presenti 11'456 records/periodi (per ogni persona ci possono essere uno o più periodi contributivi). Ciascun periodo è collegabile attraverso il "nip" ai dati personali contenuti nella matrice "Persone".

Combinando le due matrici "Persone" e "Contributi", abbiamo elaborato una banca dati dei beneficiari attuali, includendo quindi solo i soggetti con prestazione attiva. La popolazione di riferimento è costituita dall'insieme dei beneficiari di AD al 15 novembre 2016, ossia 705 individui. I beneficiari AI sono 177 (pari al 25.1% della popolazione), mentre quelli AVS 528 (74.9%). I dati UACD hanno permesso la ricostruzione del profilo socio-anagrafico dei beneficiari e il loro livello di dipendenza dall'aiuto di terzi. Sono state considerate le seguenti variabili: sesso, età, stato civile, nazionalità, domicilio e grado dell'Assegno Grandi Invalidi⁹. Grazie ai dati UACD, è stato inoltre possibile disporre d'informazioni precise riferite all'insieme della popolazione e concernenti l'importo del contributo mensile calcolato all'inizio del periodo di riscossione corrente (anno 2016).

Per analizzare l'evoluzione storica delle uscite dal dispositivo AD, abbiamo invece creato un dataset composto da tutti i records presenti fra il 1999 e il 2016. Combinando le due matrici "Persone" e "Contributi", abbiamo ottenuto una banca dati iniziale composta da 11'270 records corrispondenti a 3'473 individui. Abbiamo successivamente provveduto all'eliminazione delle seguenti osservazioni:

- Tutti i periodi che non hanno generato il diritto ad un contributo (1'384 records per un totale di 1'064 persone).
- Poiché i dati di cui disponiamo per il 2016 sono incompleti, abbiamo stralciato le persone che hanno cominciato a beneficiare dell'AD nel 2016 (153 individui), così come le persone che hanno ottenuto un rinnovo o che sono uscite dal dispositivo nel 2016 (669 soggetti).
- Le persone per le quali mancano le informazioni sulla data e sul motivo di uscita dal dispositivo AD (32 persone).

⁷ Contrariamente alla prassi precedente, dal 2014 l'UACD tratta tutte le persone come casi singoli (nel caso di una coppia si registrano due persone diverse).

⁸ L'inizio e la fine di un periodo corrispondono generalmente all'inizio e alla fine dell'anno civile di riferimento. Vi sono però delle eccezioni, allorché l'entrata o l'uscita dal dispositivo avvengono nel corso dell'anno, oppure se durante un anno civile vi sono state delle modifiche della situazione personale (in questo caso viene aperto un nuovo periodo).

⁹ A queste variabili abbiamo aggiunto la situazione abitativa, che è stata però misurata unicamente nel sondaggio SUPSI.

- Le persone per le quali risulta un motivo di uscita diverso dalla fine del sussidio (135 casi).

Pertanto, il dataset finale si compone di 1'420 persone e copre il periodo che va dal 1999 al 2015. Poiché disponiamo della data della prima richiesta di contributo anche per i beneficiari che sono entrati nel dispositivo prima del 1999, è stato possibile calcolare per tutti i soggetti la durata di permanenza negli AD.

2.1.2 L'indagine di survey

Allo scopo di approfondire e completare i dati amministrativi, è stato svolto un sondaggio presso i beneficiari attuali di AD. Il questionario standardizzato utilizzato per l'indagine si suddivide in 4 sezioni (v. Allegato 1):

- Profilo personale del beneficiario. In questa sezione introduttiva, sono state indagate le principali caratteristiche socio-demografiche (sesso, età, domicilio, stato civile), le prestazioni sociali ottenute (rendita AI/AVS, PC, AGI) e la situazione abitativa (vive da solo o con altre persone). I dati socio-demografici e quelli sulle prestazioni sociali sono presenti anche nella banca dati UACD. La loro rilevazione nel quadro del sondaggio ha avuto lo scopo di analizzare il grado di rappresentatività del campione di rispondenti rispetto alla popolazione di riferimento.
- Persone e servizi che prestano cura e assistenza a domicilio, enti di appoggio e mezzi ausiliari cui fa capo il beneficiario di AD. La seconda sezione ha permesso di ricostruire (in modo più dettagliato rispetto ai dati UACD) la complessa rete di persone e servizi che prestano aiuto e cura presso il domicilio del beneficiario, evitando in questo modo una sua probabile istituzionalizzazione. In particolare, sono stati approfonditi i tipi di sostegno offerti da ciascun membro della rete. Per quanto concerne i familiari curanti, abbiamo anche indagato la presenza di un costo-opportunità derivante dalla decisione di rinunciare a un lavoro per potersi prendere cura del proprio caro. Infine, sono state poste delle domande sul ricorso a servizi di appoggio ai sensi della LACD e a mezzi ausiliari riconosciuti dalle assicurazioni sociali.
- AD per il mantenimento a domicilio. Dopo alcune domande introduttive sull'importo e la durata degli AD, la terza sezione ha indagato l'utilizzo degli AD da parte dei beneficiari, così come alcuni elementi di valutazione soggettiva del dispositivo, fra cui il grado di soddisfazione generale, le difficoltà incontrate nelle pratiche amministrative, gli effetti positivi sulla qualità di vita e le proposte di miglioramento. Oltre a domande chiuse (risposte pre-definite), sono state utilizzate alcune domande aperte che hanno lasciato opportunità di libera espressione al pensiero e al vissuto degli intervistati.
- Domande conclusive. Si tratta di due sole domande: un primo quesito sulla modalità di compilazione del questionario e un secondo dove è stato lasciato spazio al rispondente per inserire delle considerazioni finali.

A metà del mese di febbraio 2017, il questionario è stato inviato dall'UACD a 705 persone, corrispondenti alla popolazione totale di beneficiari registrati al 14 febbraio. La SUPSI ha ricevuto per posta 403 questionari di ritorno, equivalenti ad un tasso di risposta del 57.2%, che giudichiamo in modo positivo soprattutto considerando la fragilità del pubblico e la lunghezza del formulario. La fragilità del pubblico è testimoniata anche dalla modalità di compilazione del questionario: infatti solo 21 beneficiari hanno riempito il formulario autonomamente (5.4%),

in 136 casi il beneficiario è stato aiutato da una persona di riferimento (35%), mentre in ben 231 situazioni (59.5%) il questionario è stato compilato unicamente dalla persona di riferimento. Ciò è probabilmente riconducibile, almeno in parte, anche alla complessità di alcune domande.

Il campione di rispondenti è risultato rappresentativo della popolazione di riferimento in relazione a tutte le variabili testate (test del chi-quadrato): sesso, fascia d'età, stato civile, comprensorio SACD, grado AGI e diritto alle PC. Pertanto, assumendo che non vi siano distorsioni dovute a variabili non osservate, i risultati delle analisi possono essere generalizzati all'insieme della popolazione di beneficiari di AD.

2.2 Analisi qualitativa

Gli obiettivi specifici dell'indagine qualitativa, che per sua natura si svolge con campioni di numerosità ridotta, consistono nell'approfondire e far emergere le esperienze significative e le percezioni soggettive dei partecipanti, senza una pretesa di rappresentatività statistica, né quindi una finalità di generalizzazione dei risultati. Le interviste sono state svolte a donne e uomini di età diverse, con situazioni familiari variegata, allo scopo principale di far emergere gli aspetti più rilevanti concernenti la valutazione degli AD. Gli incontri con i partecipanti hanno avuto l'obiettivo di raccogliere informazioni fattuali ed oggettive, nonché le percezioni soggettive, sia dei beneficiari, sia dei caregiver, rispetto agli AD. Un secondo valore aggiunto dell'indagine qualitativa è quindi rappresentato dall'analisi del vissuto e del punto di vista dei caregiver stessi, elementi che non si possono rilevare attraverso un questionario standardizzato.

La tecnica d'indagine per la raccolta dei dati qualitativi è l'intervista semi-direttiva, eseguita nella modalità faccia a faccia. Il canovaccio utilizzato per le interviste è stato strutturato in 5 aree tematiche: raccolta di alcuni dati socio-demografici dei beneficiari e dei rispettivi caregiver, organizzazione del mantenimento a domicilio, canali di conoscenza degli AD, utilizzo degli AD e soddisfazione da parte dei beneficiari e dei caregiver.

2.2.1 Il campionamento

Il piano di ricerca concordato con il committente prevedeva d'intervistare 35 beneficiari di AD. Il metodo scelto per selezionare i candidati alle interviste è simile al campionamento stratificato. Abbiamo costruito degli strati (o classi di campionamento) sulla base di tre caratteristiche che sono state ritenute particolarmente influenti sul vissuto dei beneficiari e sulla valutazione degli effetti degli AD: a) il tipo di rendita (AI/AVS); b) il grado dell'AGI (esiguo, medio, elevato, non ancora definito); c) la rete assistenziale di sostegno al domicilio.

In un primo tempo, è stata compiuta un'analisi statistica della popolazione di beneficiari di AD al 15 novembre 2016 (n=705), allo scopo d'identificare i tipi di rete assistenziale più ricorrenti nelle due sottopopolazioni di beneficiari AI e AVS. Il risultato è riportato nella tabella 1 (vi sono 42 valori mancanti). Come si evince dai dati, i due tipi largamente prevalenti sono la rete informale (famigliari, vicini, amici/conoscenti) con una quota complessiva del 44.9%, e la rete informale assistita dai servizi di cura e aiuto a domicilio con il 34.1%.

Tabella 1: Tipo di rete assistenziale, per categoria di beneficiari (AI/AVS)

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Percent.	Freq.	Percent.	Freq.	Percent.
cura e/o aiuto domiciliare	1	0.6	28	5.5	29	4.4
Badante	0	0.0	7	1.4	7	1.1
badante e cura/aiuto domiciliare	1	0.6	16	3.1	17	2.6
rete informale	132	85.7	166	32.6	298	44.9
rete informale e cura/aiuto domiciliare	19	12.3	207	40.7	226	34.1
rete informale e badante	0	0.0	21	4.1	21	3.2
rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare	1	0.6	64	12.6	65	9.8
Totale	154	100.0	509	100.0	663	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

Ai fini del campionamento, e per evitare di creare un numero troppo elevato di classi, abbiamo deciso di considerare solo i tre tipi di rete assistenziale che rappresentassero almeno il 10% dei casi in una (o entrambe) le sotto-popolazioni AI/AVS, ossia:

- Rete informale.
- Rete informale e servizi di cura e aiuto domiciliare.
- Rete informale, badante e servizi di cura e aiuto domiciliare (tipologia piuttosto presente fra gli anziani).

In un secondo tempo, la popolazione di riferimento è stata suddivisa in 18 categorie di beneficiari, incrociando le 3 variabili summenzionate (tipo di rendita, grado dell'AGI, tipo di rete d'assistenza). Escludendo i tipi di rete poco frequenti e coloro che non percepiscono ancora l'AGI, la base di campionamento si compone di 576 individui. La composizione delle classi appartenenti alla base di campionamento è riportata nella tabella 2.

Tabella 2: Base di campionamento stratificata per categoria di beneficiari, grado AGI e tipo di rete assistenziale

	AI			AVS			Totale
	AGI 1	AGI 2	AGI 3	AGI 1	AGI 2	AGI 3	
	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.
rete informale	12	46	73	16	83	61	291
rete informale e cura/aiuto domiciliare	0	8	11	22	98	83	222
rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare	0	0	1	4	15	43	63
Totale	12	54	85	42	196	187	576

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016). AGI 1: esiguo; AGI 2: medio; AGI 3: elevato.

Pur non mirando a costituire un campione rappresentativo dal punto di vista statistico, coerentemente con i principi della ricerca qualitativa, la scelta del numero di persone da intervistare per strato è avvenuta secondo un criterio di proporzionalità per garantire che l'indagine si focalizzasse maggiormente sulle classi di beneficiari più numerose in accordo con gli obiettivi negoziati con il committente. Pertanto, il campione iniziale di 35 candidati alle interviste riflette la proporzione di ciascun strato rispetto alla base di campionamento (tabella 3).

Tabella 3: Composizione del campione iniziale per le interviste

	AI			AVS			Totale
	AGI 1	AGI 2	AGI 3	AGI 1	AGI 2	AGI 3	
	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.
rete informale	1	3	4	1	5	4	18
rete informale e cura/aiuto domiciliare	0	0	1	1	6	5	13
rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare	0	0	0	0	1	3	4
Totale	1	3	5	2	12	12	35

Fonte: elaborazione SUPSI. AGI 1: esiguo; AGI 2: medio; AGI 3: elevato.

Come si può osservare, solo 12 strati hanno almeno un candidato all'intervista, poiché gli altri 6 non sono rappresentati (o hanno un numero molto ridotto di rappresentanti) nella base di campionamento.

Ad inizio febbraio 2017, si è proceduto all'estrazione casuale dei nominativi dei candidati da contattare per ciascun strato. Abbiamo sorteggiato 4 candidati di riserva per ogni classe (48 in totale), qualora nel lasso di tempo intercorso dall'estrazione dei dati (novembre 2016) al momento dell'indagine vi fossero beneficiari di AD non più attivi, il cui profilo non fosse più aggiornato, o che non avrebbero acconsentito all'intervista. In totale, sono quindi stati sorteggiati aleatoriamente 83 nominativi.

2.2.2 Presa di contatto e profilo dei beneficiari intervistati

La presa di contatto è avvenuta in due tappe.

Nel corso del mese di marzo 2017, l'UACD ha preliminarmente contattato i candidati selezionati, al fine di raccogliere la loro disponibilità a partecipare all'indagine qualitativa. Oltre alla raccolta dei consensi, l'UACD ha indagato orientativamente l'effettiva capacità di partecipazione dei beneficiari alle interviste e ha individuato lo statuto e il recapito telefonico dei caregiver di riferimento¹⁰. In 3 strati, si è resa necessaria una seconda estrazione di 5 nominativi ciascuno per raggiungere il numero richiesto di candidati, giacché non si è riusciti nella prima fase a ottenere il numero di candidati previsto.

In un secondo tempo, i candidati che avevano dato il loro assenso sono stati contattati dal team di ricerca SUPSI. Laddove l'intervistabilità del beneficiario era segnalata come incerta, si è optato per contattare direttamente il

¹⁰ I caregiver di riferimento sono stati designati come tali dai beneficiari stessi.

caregiver di riferimento. La presa di contatto da parte nostra si è rilevata macchinosa sia per quanto attiene alla reperibilità dei candidati, sia per quanto riguarda la conferma dell'adesione all'indagine. Sono stati talvolta necessari più tentativi prima di poter rintracciare i candidati, ciò che ha comportato un dispendio di tempo superiore a quanto preventivato insieme al committente.

Tra la fine di marzo e l'inizio di aprile 2017, abbiamo potuto fissare 26 appuntamenti per altrettante interviste. La tabella 4 descrive il profilo socio-demografico dei 26 beneficiari appartenenti al campione finale d'intervistati¹¹. Il campione si distribuisce pressoché equamente fra uomini e donne. La maggior parte dei beneficiari è in età AVS; la fascia d'età più rappresentata è quella dei 75-84 anni (per quanto concerne le persone in AI troviamo soprattutto soggetti di età compresa fra i 18 e i 34 anni). Per quanto concerne lo stato civile, infine, la categoria prevalente è quella dei coniugati (o conviventi), ma sono ben rappresentate anche le persone celibi/nubili e i vedovi.

Tabella 4: Caratteristiche socio-demografiche dei beneficiari coinvolti nelle interviste

Caratteristiche	N
Sesso	
Donne	12
Uomini	14
Fascia d'età	
18-24 anni (AI)	2
25-34 anni (AI)	2
35-44 anni (AI)	1
45-54 anni (AI)	0
55-64 anni (AI)	1
64-74 anni (AVS)	5
75-84 anni (AVS)	8
85-94 anni (AVS)	6
95 anni e oltre (AVS)	1
Stato civile	
celibe/nubile	7
sposato/a o convivente	9
vedovo/a	7
divorziato/a	3
separato/a	0

Fonte: elaborazione SUPSI.

Purtroppo, 9 dei 35 candidati iniziali non hanno confermato la disponibilità a partecipare alle interviste. Le motivazioni addotte sono essenzialmente quattro. Il primo fattore è il peggioramento repentino dello stato di

¹¹ Le caratteristiche delle persone che hanno partecipato *effettivamente* alle interviste (siano essi beneficiari o caregiver) sono descritte nel capitolo 4.1.

salute dei beneficiari e il conseguente incremento di stress da parte dei rispettivi caregiver. In secondo luogo, non è stato possibile reperire 3 candidati, nonostante i ricercatori abbiano tentato di rintracciarli in giorni e fasce orarie differenti. Una terza motivazione coincide con il dissenso da parte di due caregiver a partecipare all'intervista per ragioni personali di fragilità psico-fisica. Infine, in un caso, la comunicazione con due interlocutori rintracciati allo stesso recapito telefonico si è rivelata troppo confusa e difficoltosa. I 9 beneficiari che non hanno potuto essere intervistati sono prevalentemente delle donne in età AVS (n=6) con un grado AGI medio o elevato; i beneficiari AI (n=2) sono invece entrambi uomini, anch'essi con AGI medio o elevato. L'unico beneficiario con un grado AGI esiguo non coinvolto nell'indagine qualitativa, corrisponde a un candidato non rintracciabile telefonicamente.

I candidati non intervistati appartengono a strati diversi della base di campionamento e si concentrano prevalentemente nelle categorie che prevedevano un maggior numero di candidati. La distribuzione dei candidati intervistati e non intervistati rispetto alle classi di campionamento previste nel piano di ricerca iniziale è descritta nell'Allegato 2.

Poiché i candidati che non hanno potuto essere intervistati si distribuiscono in classi diverse, tale (auto)selezione non inficia il disegno di ricerca previsto. Inoltre, dati i tempi stretti per la consegna del rapporto, è mancato il tempo materiale per procedere ad altre estrazioni e interviste.

2.2.3 La realizzazione delle interviste e l'analisi dei dati

Le interviste sono state realizzate nella primavera del 2017, in misura prevalente presso l'abitazione dei beneficiari, e hanno avuto una durata media di 1 ora e 30 minuti. Nella fase di pre-intervista, ovvero nel momento di accoglienza nell'abitazione, si sono ricordati gli obiettivi dello studio e sono stati sottolineati la confidenzialità e l'anonimato nell'elaborazione e trattamento dei dati. I caregiver e i beneficiari sono stati invitati a formalizzare il loro accordo scritto per la partecipazione all'intervista, attraverso la firma di un consenso informato. Tutte le persone intervistate hanno concesso che l'intera intervista venisse registrata ai soli fini della ricerca. Al termine di ogni intervista, i ricercatori hanno lasciato la possibilità ai loro interlocutori di approfondire o aggiungere eventuali aspetti non trattati nel corso della discussione. Generalmente, le persone hanno approfittato di questo momento finale per ribadire l'importanza degli AD, esprimendo la loro gratitudine per essere stati coinvolti.

L'analisi dei dati è stata condotta sia orizzontalmente sia verticalmente, ovvero analizzando dapprima le singole interviste e successivamente confrontando le risposte in maniera trasversale, estrapolandone le similitudini e le differenze. A seguito della trascrizione e del confronto trasversale tra le risposte, si è proceduto ad analizzare le informazioni raccolte per singole tematiche. Esse saranno sviluppate nei capitoli concernenti la presentazione dei risultati dell'indagine qualitativa (cap. 4), facendo sovente ricorso a citazioni di passaggi significativi delle interviste, dovutamente commentati e interpretati.

Riteniamo importante ribadire che le interviste non pretendono di essere statisticamente rappresentative dell'universo dei beneficiari di AD (non è questa la finalità dell'approccio qualitativo utilizzato nelle scienze sociali). Le interviste sono tuttavia portatrici di esperienze significative e hanno permesso d'indagare in modo adeguato le tipicità dei soggetti. L'adeguatezza del numero d'interviste può essere valutata in base alla "saturazione" dell'informazione, che si raggiunge quando, dopo aver effettuato un determinato numero di

interviste, non è più possibile accedere ad informazioni nuove ed inedite, e i dati raccolti risultano identici a quelli già emersi in precedenza. Nonostante il numero d'interviste svolte sia inferiore rispetto a quanto previsto inizialmente, il grado di saturazione raggiunto può essere giudicato sufficiente.

3 RISULTATI DELL'INDAGINE QUANTITATIVA

3.1 Profilo personale dei beneficiari

In questa prima sezione, presentiamo il profilo personale dei beneficiari di AD. A questo scopo, abbiamo preso in considerazione alcune fra le principali caratteristiche socio-anagrafiche, ossia il sesso, l'età, lo stato civile, la nazionalità, la distribuzione geografica e la situazione abitativa. Descriviamo pure il grado di grande invalidità dei beneficiari di AD, che riflette il loro livello di dipendenza da terze persone per lo svolgimento delle usuali attività quotidiane. I risultati si fondano quasi sempre sull'analisi della banca dati UACD. L'unica eccezione concerne la situazione abitativa, per la cui descrizione facciamo capo ai dati del sondaggio SUPSI.

3.1.1 Sesso

Nella popolazione totale, le donne rappresentano la maggioranza dei beneficiari (61.6%). Tuttavia, la situazione non è omogenea se distinguiamo fra invalidi e anziani (tabella 5). Infatti, mentre fra i beneficiari AVS vi è una chiara maggioranza di donne (68.2%), nel gruppo AI sono attualmente gli uomini a prevalere (58.2%), contrariamente a quanto osservato in passato (cfr. Ragone M., 2009, *Modalità e forme d'impiego del sussidio per il mantenimento a domicilio*, UACD).

Tabella 5: Sesso dei beneficiari

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
donna	74	41.8	360	68.2	434	61.6
uomo	103	58.2	168	31.8	271	38.4
Totale	177	100.0	528	100.0	705	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

3.1.2 Età

L'età media dei beneficiari AI è di 38 anni e mezzo, ciò che indica un ulteriore ringiovanimento della popolazione rispetto al passato (cfr. Ragone, op. cit., 2009). La tabella 6 mostra la distribuzione per fasce d'età: le fasce più rappresentate sono all'estremo inferiore (18-24 anni, 28.8%) e, in minor misura, all'estremo superiore (55-64 anni, 20.9%).

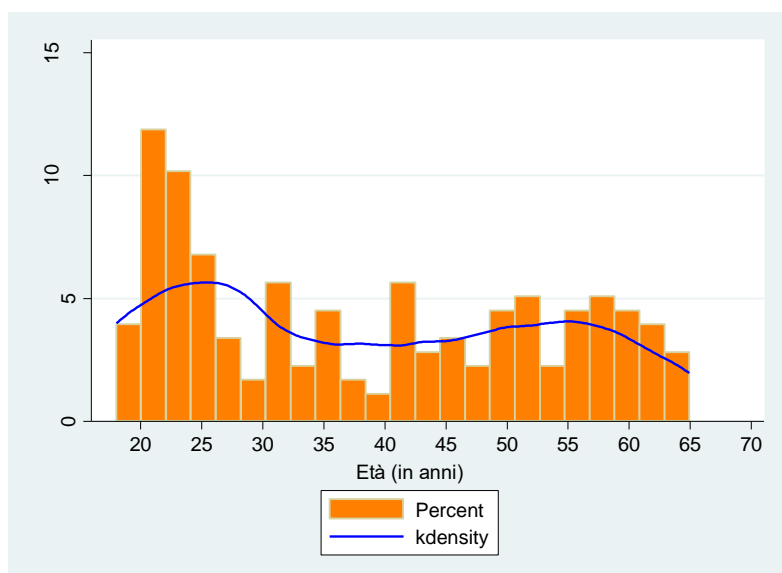
L'istogramma che segue (figura 1) conferma come la densità maggiore di beneficiari AI si trovi fra le categorie più giovani di età.

Tabella 6: Fascia d'età dei beneficiari AI

	AI	
	Freq.	Perc.
18-24 anni	51	28.8
25-34 anni	33	18.6
35-44 anni	25	14.1
45-54 anni	31	17.5
55-64 anni	37	20.9
Totale	177	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

Figura 1: Età dei beneficiari AI



Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

Con riferimento ai beneficiari AVS, l'età media è di poco inferiore agli 83 anni. Per le donne, la media è di 83 anni e mezzo ed è stabile rispetto al passato, mentre per gli uomini si attesta a 81 anni e mezzo, con un aumento di 3 anni circa rispetto al 2009 (cfr. Ragone, op. cit., 2009).

Per quanto attiene alle fasce d'età, osserviamo una chiara prevalenza nelle categorie intermedie (tabella 7): infatti i 75-84 anni rappresentano il 40.5% della popolazione, mentre gli 85-94 anni il 37.5%.

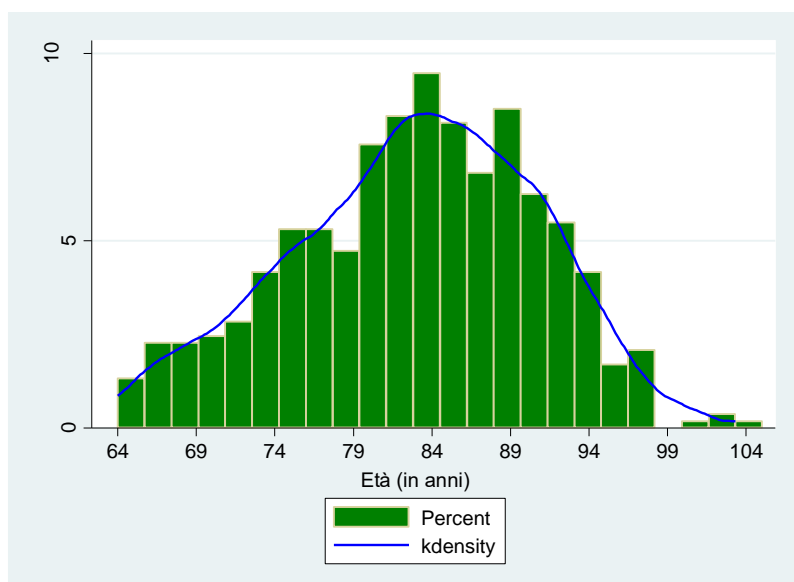
L'istogramma seguente (figura 2) mostra che la densità maggiore di beneficiari AVS si situa soprattutto fra gli 80 e i 90 anni d'età.

Tabella 7: Fascia d'età dei beneficiari AVS

	AVS	
	Freq.	Perc.
55-64 anni	5	0.9
65-74 anni	89	16.9
75-84 anni	214	40.5
85-94 anni	198	37.5
95 o più anni	22	4.2
Totale	528	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

Figura 2: Età dei beneficiari AVS



Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

3.1.3 Stato civile

La tabella 8 fornisce informazioni relative allo stato civile dei beneficiari di AD. Con riferimento ai casi AI, quattro quinti dei beneficiari sono celibi o nubili, mentre solo il 17% sono coniugati. Per contro, fra gli anziani la grande maggioranza dei beneficiari sono vedovi (42.7%) o sposati (39.8%). I casi di persone separate o divorziate sono pressoché assenti fra i beneficiari AI, mentre arrivano a rappresentare circa l'11% delle persone in AVS.

Tabella 8: Stato civile dei beneficiari

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
celibe/nubile	132	80.0	33	6.4	165	24.2
sposato/a	28	17.0	206	39.8	234	34.3
vedovo/a	0	0.0	221	42.7	221	32.4
divorziato/a	2	1.2	45	8.7	47	6.9
separato/a	3	1.8	13	2.5	16	2.3
Totale	165	100.0	518	100.0	683	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

3.1.4 Nazionalità

I due terzi dei beneficiari ha nazionalità svizzera (tabella 9). Fra il 33.8% di beneficiari stranieri, la maggior parte sono italiani (27.6% dei beneficiari totali). La distribuzione della nazionalità nelle due sotto-popolazioni di utenti AI e AVS è abbastanza simile.

Tabella 9: Nazionalità dei beneficiari

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
svizzera	112	69.6	337	65.2	449	66.2
straniera	49	30.4	180	34.8	229	33.8
Totale	161	100.0	517	100.0	678	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

3.1.5 Distribuzione geografica

Risulta utile suddividere la popolazione di beneficiari in relazione alle aree d'intervento (comprensori) dei 6 servizi pubblici di cura e aiuto a domicilio presenti sul territorio cantonale (SACD): Abad (Bellinzonese), Sacdrtv (Tre Valli), Alvad (Locarnese e Valle Maggia), Maggio (Malcantone e Vedeggio), Scudo (Luganese) e Sacdmbc (Mendrisiotto e Basso Ceresio). La tabella 10 mostra che le regioni più rappresentate sono il Luganese (26.2%) e il Mendrisiotto e Basso Ceresio (23.4%). Seguono, nell'ordine, Locarnese e Valle Maggia (18.3%), Bellinzonese (14.6%), Malcantone e Vedeggio (10.6%) e Regione Tre Valli (6.8%). La distribuzione all'interno delle sotto-popolazioni AI e AVS è piuttosto simile; uno scostamento maggiore del 5% rispetto alla popolazione totale si osserva solo per il Luganese dove vi è una proporzione superiore di casi AI.

Tabella 10: Distribuzione territoriale dei beneficiari per comprensorio SACD

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Bellinzonese	24	13.6	79	15.0	103	14.6
Tre Valli	11	6.2	37	7.0	48	6.8
Locarnese e Valle Maggia	30	16.9	99	18.7	129	18.3
Malcantone e Veduggio	20	11.3	55	10.4	75	10.6
Luganese	58	32.8	127	24.0	185	26.2
Mendrisiotto e Basso Ceresio	34	19.2	131	24.8	165	23.4
Totale	177	100.0	528	100.0	705	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

3.1.6 Situazione abitativa

La descrizione della situazione abitativa si basa sui dati del campione di rispondenti al sondaggio SUPSI e non sulla banca dati UACD. La tabella 11 mostra che il 28.5% dei beneficiari vive da solo nella propria abitazione¹². Si osservano delle differenze rilevanti fra beneficiari AI e AVS: infatti nella popolazione invalida solo il 4.3% delle persone vive da solo, mentre la quota sale al 35.8% fra gli anziani. Questo risultato è abbastanza in linea con quanto già emerso nell'analisi di Ragone, benché si osservi un certo aumento della quota di anziani che vivono soli (cfr. Ragone, op. cit., 2009)¹³.

Tabella 11: Situazione abitativa dei beneficiari

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
vive solo	4	4.3	108	35.8	113	28.5
non vive solo	90	95.7	194	64.2	284	71.5
Totale	94	100.0	302	100.0	397	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Fra coloro che non vivono da soli, la maggior parte (61%) vive solo con un'altra persona (tabella 12); ciò è vero in particolare per gli anziani (76%). In questi casi, la situazione più comune è la convivenza con il coniuge (90 casi pari al 29.3% delle persone anziane che non vivono da sole); è abbastanza diffusa anche la convivenza con la badante (24 casi pari al 7.8% di coloro che non vivono soli). Con riferimento ai beneficiari AI, la situazione più comune è invece la convivenza con due altre persone, generalmente i genitori. Questa situazione

¹² Vi sono alcuni casi di persone che vivono sole, ma che dispongono di familiari i quali, pur abitando in un appartamento diverso, si trovano nello stesso stabile.

¹³ Nello studio del 2009, risultava che il 5.3% degli invalidi e il 29.9% degli anziani vivevano da soli.

corrisponde al 25.5% degli invalidi che non vivono soli (24 casi). Abbastanza comune fra la popolazione disabile è pure la convivenza con la sola madre: si tratta di 11 casi, che equivalgono all'11.7% dei beneficiari che non vivono da soli.

Tabella 12: Con quante persone vivono i beneficiari che non abitano da soli

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
1	26	28.9	146	76.0	172	61.0
2	34	37.8	29	15.1	63	22.3
3	18	20.0	11	5.7	29	10.3
4	11	12.2	3	1.6	14	5.0
5	0	0.0	3	1.6	3	1.1
6	1	1.1	0	0.0	1	0.3
Totale	90	100.0	192	100.0	282	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

3.1.7 Grado di dipendenza

Un individuo è considerato grande invalido se, a causa di un danno alla salute, ha bisogno in permanenza dell'aiuto di terzi per compiere gli atti ordinari della vita (vestirsi, svestirsi, alzarsi, sedersi, mangiare, ecc.) o necessita di una sorveglianza personale. L'AGI distingue tre livelli di grande invalidità: lieve o esigua, media e elevata. Il grado dell'AGI può essere considerato un indicatore del livello di dipendenza da terze persone e contribuisce a determinare l'ammontare della prestazione sociale riconosciuta dalle assicurazioni sociali. Gli importi attualmente previsti per i beneficiari di AGI che vivono a casa propria sono i seguenti:

- Per un AGI esiguo 235 franchi al mese (se rendita AVS) o 470 franchi (se rendita AI);
- Per un AGI medio 588 franchi al mese (se rendita AVS) o 1'175 franchi (se rendita AI);
- Per un AGI elevato 940 franchi al mese (se rendita AVS) o 1'880 franchi (se rendita AI).

Tabella 13: Grado dell'AGI

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
esiguo	15	8.6	52	10.1	67	9.7
medio	60	34.3	231	45.0	291	42.3
elevato	100	57.1	230	44.8	330	48.0
Totale	175	100.0	513	100.0	688	100.0

Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

La quasi totalità dei beneficiari di AD percepisce un AGI (97.6%). Le 17 persone che non lo percepiscono si trovano ancora nell'anno di attesa fra l'insorgere della grande invalidità e l'inizio del diritto a ricevere l'AGI. Nella popolazione di riferimento, solo il 10% circa di beneficiari riceve un AGI di grado esiguo, mentre la grande maggioranza ottiene un assegno di grado medio o elevato (tabella 13). Questo indica un grado di dipendenza generale piuttosto alto. Se osserviamo la distribuzione della variabile all'interno delle due sotto-popolazioni, notiamo che la grande invalidità di livello elevato ha un'incidenza maggiore fra i beneficiari AI (57.1%) rispetto ai beneficiari AVS (44.8%). Il contrario è osservabile per l'AGI di livello medio, anche se in questo caso la differenza non risulta statisticamente significativa applicando un test statistico per il confronto fra proporzioni.

3.2 Rete di assistenza al domicilio, servizi d'appoggio e mezzi ausiliari

In questa seconda sezione, ci soffermiamo principalmente sulla composizione e sui sostegni offerti dalla rete di attori (famigliari, conoscenti, badanti, operatori di assistenza e cura domiciliari) che prestano assistenza presso l'abitazione dei beneficiari di AD. Nei capitoli 3.2.1 – 3.2.4 ci focalizziamo sugli attori che prestano assistenza regolare presso l'abitazione del beneficiario, mentre nel capitolo 3.2.5 diamo qualche ragguaglio sugli aiutanti occasionali. Infine, analizziamo il ricorso a servizi d'appoggio e mezzi ausiliari (cap. 3.2.6 e 3.2.7).

I risultati si basano sull'analisi dei dati primari raccolti attraverso il sondaggio SUPSI.

3.2.1 Tipo e numerosità della rete assistenziale

I tipi di rete assistenziale al domicilio sono stati classificati in funzione della loro composizione. Si distinguono a questo proposito tre "attori": a) la rete informale (familiari, parenti, conoscenti, ecc.); b) le badanti o collaboratrici familiari; c) i SACD/OACD e/o le infermiere indipendenti (operatori di assistenza e cura a domicilio)¹⁴.

La tabella 14 mostra che i due tipi di rete più frequenti sono la rete informale (32.7% dei casi nel campione complessivo) e la rete informale supportata dagli operatori domiciliari (43.2%). Si osservano differenze notevoli fra beneficiari AI e AVS: nel primo caso è chiaramente la rete informale a prevalere (73.9%), mentre fra gli anziani è più diffusa la situazione in cui la rete informale è supportata dagli operatori di assistenza e cura a domicilio (50.2%). Infine, sempre fra gli anziani, è piuttosto frequente la presenza di badanti, soprattutto in aggiunta alla rete informale e agli operatori (17.8%). La rete assistenziale dei beneficiari AVS risulta pertanto più complessa di quella degli invalidi.

Con riferimento alla numerosità della rete assistenziale (tabella 15), le situazioni più frequenti sono le reti di due persone (26.7%) e di tre persone (25.4%). Si osserva che la rete assistenziale degli anziani è tendenzialmente più numerosa di quella degli invalidi. Infatti, mentre i beneficiari AI sono assistiti in media da 2.35 persone, questo valore sale 3.06 nel caso dei beneficiari AVS.

¹⁴ Per le "badanti" e le "infermiere indipendenti" useremo il sostantivo femminile, poiché si tratta di professioni tipicamente svolte da donne. Ciò non significa ovviamente che non vi siano uomini che svolgono il medesimo mestiere.

Tabella 14: Tipo di rete assistenziale

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Operatori domiciliari	0	0.00	5	1.7	5	1.3
Badante	0	0.00	2	0.7	2	0.5
Badante e operatori domiciliari	1	1.1	12	4.0	13	3.3
Rete informale	68	73.9	60	20.1	128	32.7
Rete informale e servizi domiciliari	19	20.6	150	50.2	169	43.2
Rete informale e badante	1	1.1	17	5.7	18	4.6
Rete informale, badante e servizi domiciliari	3	3.3	53	17.7	56	14.3
Totale	92	100.0	299	100.0	391	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Tabella 15: Numerosità della rete assistenziale

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
0	2	2.1	3	1.0	5	1.2
1	25	26.6	44	14.3	69	17.2
2	35	37.2	72	23.4	107	26.7
3	17	18.1	85	27.7	102	25.4
4	6	6.4	45	14.7	51	12.7
5	5	5.3	42	13.7	47	11.7
6	2	2.1	9	2.9	11	2.7
7	2	2.1	4	1.3	6	1.5
8	0	0.0	3	1.0	3	0.7
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Nel prossimo capitolo, descriviamo nel dettaglio la presenza, la numerosità e la composizione della rete informale, i tipi di sostegno offerti e, per i membri della famiglia, la presenza di un costo opportunità¹⁵ derivante dalla rinuncia ad un impiego, nonché il tipo di remunerazione eventualmente ricevuto per assistere il beneficiario.

¹⁵ Nel linguaggio economico, il costo opportunità è il costo derivante dal mancato sfruttamento di una opportunità concessa al soggetto economico. Il costo opportunità è il sacrificio che un operatore economico deve compiere per effettuare una scelta economica. Nel nostro caso, il costo opportunità è rappresentato dalla rinuncia (completa o parziale) a un reddito da lavoro per poter assistere un proprio familiare. Questo "sacrificio" può essere compensato, almeno in parte, dall'AD, nella misura in cui consente al beneficiario di retribuire il familiare curante.

3.2.2 La rete informale

Come si osserva nella tabella 16, nella quasi totalità dei casi il beneficiario di AD può contare sull'assistenza di una rete informale che presta aiuto in modo regolare (94.9% nel campione complessivo). I pochi casi di assenza della rete informale concernono pressoché esclusivamente persone anziane (6.3% dei beneficiari AVS). Per quanto attiene alla numerosità della rete informale, la situazione più comune è la presenza di una sola persona (43.7% dei casi), seguita dalla presenza di due (28.9%) o tre persone (13.5%). Contrariamente alla rete assistenziale complessiva (cfr. cap. 3.2.1), la rete informale dei beneficiari AI è mediamente più numerosa: infatti si registra una media di 2.08 persone fra gli invalidi e di 1.77 fra gli anziani.

Tabella 16: Numerosità della rete informale

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
0	1	1.1	19	6.3	20	5.1
1	34	37.0	137	45.8	171	43.7
2	33	35.9	80	26.8	113	28.9
3	14	15.2	39	13.0	53	13.5
4	6	6.5	10	3.3	16	4.1
5	1	1.1	10	3.3	11	2.8
6	1	1.1	4	1.3	5	1.3
7	2	2.2	0	0.0	2	0.5
Totale	92	100.0	299	100.0	391	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Con riferimento ai beneficiari AI, le composizioni più frequenti della rete informale sono rappresentate dalla presenza dei due genitori (28.7%) o della sola madre (18.1%). Fra gli anziani, invece, a prevalere sono il supporto offerto da una sola figlia (16.6%) o dal coniuge (14%).

Presentiamo ora i risultati concernenti le ore di aiuto settimanali prestate dalla rete informale (le analisi considerano unicamente i casi in cui vi è una rete informale di supporto)¹⁶. Occorre precisare che i risultati sono da interpretare con una certa prudenza. Infatti, vi è un numero piuttosto significativo di valori mancanti: i rispondenti hanno più di una volta commentato come sia difficile proporre una stima attendibile delle ore di aiuto (tale limite era già emerso nello studio di Monica Ragone del 2009). Inoltre, le stime ci sono sembrate talvolta poco plausibili se confrontate ai tipi di sostegno offerti.

¹⁶ Nella formulazione della domanda abbiamo preferito non distinguere fra ore di aiuto attivo e ore di sorveglianza. I dati si riferiscono quindi alle ore di aiuto nel loro complesso. Per completezza d'informazione, riportiamo sempre sia i valori medi, sia quelli mediani. La mediana corrisponde al 50esimo percentile della distribuzione: ciò significa che il 50% delle osservazioni si situa al di sotto di tale valore, mentre il restante 50% al di sopra. La media viene invece calcolata sommando tutti i valori e dividendoli per il numero di osservazioni. Quando vi è una discrepanza pronunciata fra media e mediana, si preferisce sovente utilizzare la mediana quale misura di centralità per descrivere la distribuzione di frequenza.

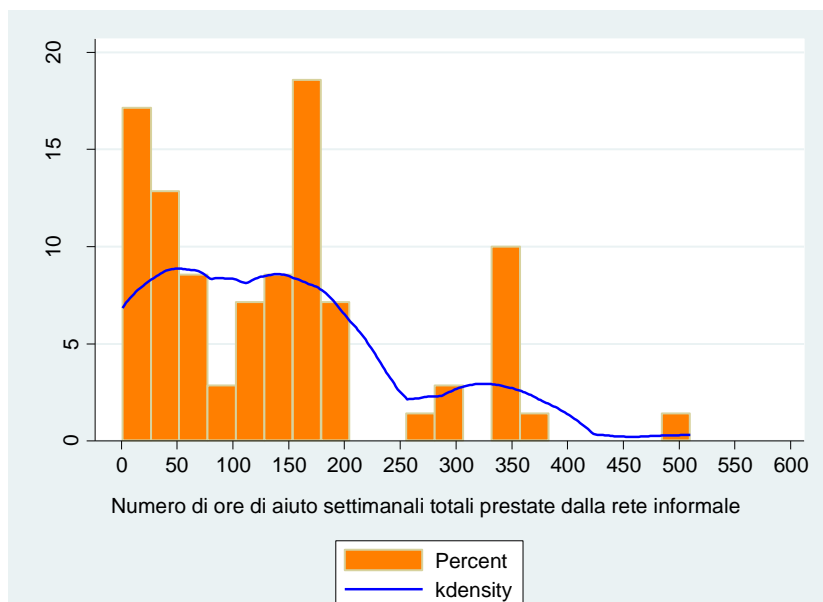
Tabella 17: Numero di ore settimanali di aiuto fornite dalla rete informale

	N*	Min.	Max.	Media	Mediana
Beneficiari AI	70	1	510	139.71	137.50
Beneficiari AVS	224	1	420	71.14	33
Totale	294	1	510	87.47	44.5

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Numero di osservazioni su cui sono stati calcolati i valori medi e mediani.

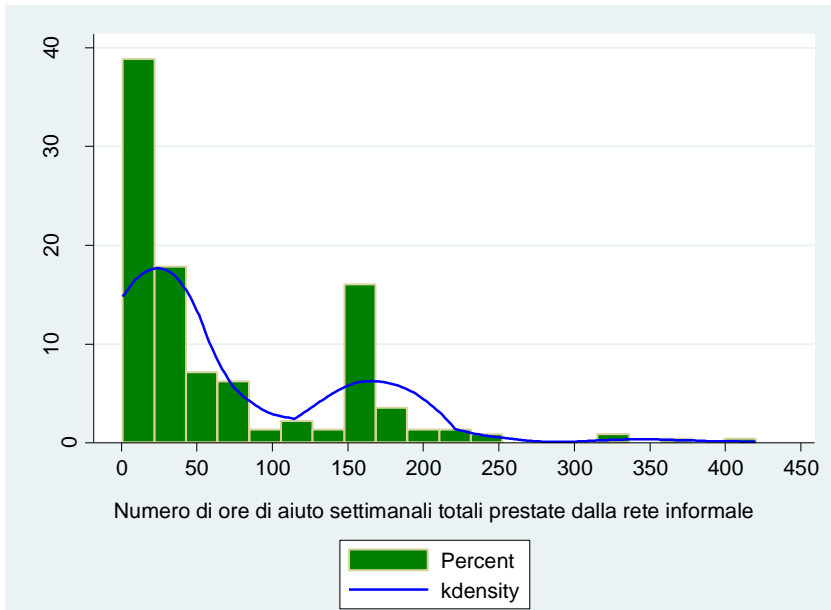
Fatta questa dovuta premessa, possiamo osservare che la rete informale eroga un numero importante di ore di aiuto settimanali, sottolineando l'importanza della solidarietà familiare (ma anche quella di conoscenti e amici) per il mantenimento a domicilio dei beneficiari di AD. Nel campione complessivo, infatti, si registrano mediamente 87.47 ore di assistenza (tabella 17). Il valore mediano è di 44.5 ore: la differenza piuttosto marcata è dovuta alla presenza di un certo numero di casi che richiedono una presa in carico molto elevata e che "spostano" la media verso l'alto. Si nota come l'aiuto fornito dalla rete informale sia particolarmente dispendioso per i beneficiari AI, con un valore medio di 139.71 ore alla settimana (la mediana è molto simile e si attesta a 137.50 ore). Per contro, fra i beneficiari AVS il numero medio di ore di assistenza è pari a 71.14, mentre la media è "solamente" di 33 ore, ciò che si riflette in una distribuzione maggiormente asimmetrica verso destra con un'alta densità di casi nella fascia compresa fra 0-50 ore (si veda il confronto a livello grafico fra la figura 3 e la figura 4).

Figura 3: Numero totale di ore di assistenza da parte della rete informale, beneficiari AI



Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Figura 4: Numero totale di ore di assistenza da parte della rete informale, beneficiari AVS



Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Questa differenza fra beneficiari AI e AVS potrebbe essere legata al maggiore grado di dipendenza degli invalidi (cfr. cap. 3.1.7), alla più elevata numerosità della loro rete informale e al minor ricorso a badanti e operatori di assistenza e cura a domicilio che, come vedremo in seguito (cfr. cap. 3.2.3 e 3.2.4), sono maggiormente presenti fra gli anziani.

Passiamo ora alla descrizione del ruolo specifico svolto da singoli attori della rete informale: numerosità, tipi di sostegno offerti (incluso il tempo dedicato alla sorveglianza generale diurna e notturna), stima della quantità di ore di aiuto, età, durata dell'assistenza, presenza di un costo opportunità ed eventuale remunerazione per l'aiuto prestato. Abbiamo inteso il termine "remunerazione" in senso ampio, includendo non solo il salario, ma anche forme di retribuzione non legate ad un contratto di lavoro, quali la "mancia" e altri versamenti occasionali. Per limitare le risposte poco veritiere e le non risposte, nel questionario non abbiamo chiesto di specificare se il contratto di lavoro sia dichiarato o meno alle autorità competenti (cfr. Allegato 1, domanda 13).

Nella formulazione della domanda non è stato nemmeno specificato se il contratto avesse forma scritta o semplicemente orale. Ciononostante, il quesito è stato con ogni probabilità interpretato in modo restrittivo da molti rispondenti. Infatti, in ben il 54.6% dei casi in cui non risulta alcun contratto di lavoro con un curante informale (né vi è una badante), il beneficiario afferma nondimeno di essere affiliato come datore di lavoro presso l'Istituto delle Assicurazioni Sociali (v. cap. 3.3.9). In questi casi, possiamo considerare che vi sia un contratto di lavoro (di fatto l'affiliazione allo IAS ne è un indizio), ma che questo sia stato pattuito unicamente in forma orale.

Infine, è opportuno rimarcare che per alcuni attori della rete informale la numerosità è piuttosto modesta; in questi casi le percentuali hanno un valore più che altro indicativo.

I risultati delle analisi sono sintetizzati nelle tabelle 18, 19, 20 e 21.

Padre

Abbiamo potuto censire 45 padri che prestano aiuto. La figura del padre è presente solo nella rete dei beneficiari AI (nel 48.9% dei casi).

Nella grande maggioranza dei casi, i padri non si limitano a sorvegliare ma prestano assistenza diretta negli atti ordinari della vita quotidiana (alzarsi/sedersi, vestirsi/sgestirsi, mangiare, cura del corpo, spostamenti, ecc.). Inoltre, essi si rendono molto spesso disponibili anche per altri tipi di sostegno, in particolare il sostegno sociale (compagnia, ascolto e supporto emotivo), l'aiuto nei trasporti e la sorveglianza generale durante il giorno (con percentuali sempre vicine o superiori al 90%). Un po' meno frequenti, ma molto presenti (con percentuali superiori al 70%), sono anche l'aiuto domestico, il sostegno medico-infermieristico (somministrazione di farmaci, medicazioni, ecc.) e la sorveglianza notturna. Assieme alle madri e ai coniugi, i padri sono coloro che con maggiore frequenza sorvegliano il beneficiario durante il sonno notturno.

Il numero medio di ore settimanali di aiuto è stato stimato a 82.89, mentre il valore mediano si attesta a 65 ore.

L'età media dei padri è di 61.34 anni, mentre la mediana è 61.

Per quanto attiene alla durata dell'assistenza, i padri prestano aiuto perlopiù da un periodo superiore ai 20 anni (82% dei casi).

La presenza di un costo opportunità è poco diffusa. Solo nel 13.5% dei casi, il padre ha rinunciato ad un lavoro a tempo pieno o ha diminuito la percentuale lavorativa per potersi dedicare all'assistenza.

Infine, il lavoro di assistenza dei padri è in generale non retribuito (82.3%). Solo in un caso il padre è remunerato tramite contratto di lavoro, mentre in altre 5 situazioni vi è una forma di retribuzione senza contratto di lavoro.

Madre

Si contano 65 madri curanti. Analogamente al padre, e senza sorpresa, la figura della madre è presente solo nella rete dei beneficiari AI (70.6% dei casi).

I sostegni offerti sono piuttosto simili a quelli dei padri. Si osservano, tuttavia, percentuali significativamente superiori per quanto attiene all'aiuto domestico (96.9%) e il sostegno medico-infermieristico (84.6%).

Il numero medio di ore di aiuto alla settimana è di 98.89, molto vicino al valore mediano che è pari a 100 ore.

L'età media delle madri è di 58.96 anni, mentre la mediana è di 56.

Per quanto attiene alla durata dell'assistenza, anche le madri assistono da un periodo molto lungo, molto sovente superiore ai 20 anni (81.8% dei casi).

Contrariamente ai padri e agli altri componenti della rete informale, nella maggioranza dei casi le madri sopportano un costo opportunità, che si traduce nella rinuncia a un impiego a tempo pieno (33.3%) o a tempo

parziale (11.8%), così come a una diminuzione della percentuale di lavoro (17.6%). Vi sono anche casi di madri che non hanno rinunciato a un lavoro in passato, ma rinunciano ora a cercarne uno (15.7%).

Sebbene la maggior parte delle madri non vengano remunerate, vi è un numero più consistente di persone retribuite rispetto ai padri. La retribuzione avviene sia con, sia senza contratto di lavoro (10.9%, rispettivamente 34.8% dei casi).

Coniuge

Si contano 97 coniugi che prestano assistenza. Essi sono presenti soprattutto nella rete dei beneficiari AVS (28.4%), ma anche fra gli invalidi (13%). Il 60.8% dei coniugi sono donne.

I tipi di sostegno più frequenti (con percentuali superiori all'80%) sono l'assistenza negli atti ordinari, l'aiuto domestico, il sostegno sociale e la sorveglianza diurna. Un po' meno diffusi, ma sempre ben presenti, sono l'aiuto nei trasporti, il sostegno medico-infermieristico e la sorveglianza notturna.

Il numero medio e mediano di ore di aiuto settimanali è il più alto fra tutti gli attori della rete informale: infatti la media è di 115.49 ore, mentre la mediana si attesta a 168 ore. Ciò significa che almeno la metà dei coniugi presta aiuto e/o sorveglianza 24 ore al giorno.

L'età media è di 72.73 anni, mentre la mediana è di 75.

Con riferimento alla durata dell'assistenza, la maggioranza dei coniugi (63.5%) assiste da un periodo che oscilla fra 1 e 10 anni, ma vi sono anche durate superiori.

Se confrontata con la quantità di ore di aiuto prestato, potrebbe apparire poca diffusa la presenza di un costo opportunità, registrato comunque nel 23.7% dei casi. Ciò è probabilmente legato al fatto che una larga maggioranza di coniugi ha già raggiunto l'età pensionabile.

Infine, quattro coniugi su cinque non percepiscono alcun compenso per l'assistenza prestata, il 10% è remunerato tramite contratto di lavoro e il restante 10% è retribuito senza contratto.

Fratelli

Sono stati censiti 19 fratelli, i quali prestano assistenza al 4.3% dei beneficiari totali di AD. Essi sono presenti quasi esclusivamente nella rete dei beneficiari AI (17.4%).

I tipi di sostegno più frequenti (con percentuali fra il 63% e il 73%) sono il sostegno sociale, l'aiuto nei trasporti e la sorveglianza diurna.

Il numero medio di ore di aiuto settimanali è di 31.62, mentre il valore mediano è di 10 ore.

L'età media dei fratelli è 37.07 anni, mentre la mediana è uguale a 29.5.

Il 47.1% dei fratelli assiste il beneficiario da un tempo oscillante fra i 6 e i 10 anni.

La presenza di un costo opportunità è poco frequente (13.3%).

Infine, solo in un caso il fratello viene retribuito per l'aiuto che presta (6.2%), mentre nel 93.7% non vi è alcuna remunerazione.

Sorelle

Sono presenti in totale 29 sorelle curanti. Come per i fratelli, esse assistono in prevalenza beneficiari invalidi (almeno una sorella è presente nel 16.3% dei casi).

Le sorelle si rendono disponibili soprattutto per il sostegno sociale (82.8%), l'aiuto domestico e la sorveglianza diurna (69% in entrambi i casi).

Il numero medio di ore di aiuto settimanali è pari a 31.06, mentre il valore mediano è di 8.5 ore.

L'età media delle sorelle è di 53.71 anni, mentre la mediana è 60.

Il 42.9% delle sorelle assiste il beneficiario da 1-5 anni, il 19% da 6-10 anni e il 23.8% da 11-20 anni. Risultano meno frequenti le altre durate.

Un terzo delle sorelle curanti ha sopportato un costo opportunità per dedicarsi alla cura del beneficiario.

Infine, sebbene la maggioranza delle sorelle non sia retribuita, il 40% riceve una remunerazione (anche se non è praticamente mai previsto un contratto di lavoro).

Tabella 18: Tipi di sostegno offerto, durata dell'assistenza, costo opportunità e retribuzione della rete informale

	Padre		Madre		Coniuge		Fratelli		Sorelle		Figli		Figlie	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.*	Perc.	Freq.*	Perc.	Freq.*	Perc.	Freq.*	Perc.
Numero totale di persone che assistono	45	11.5	65	16.6	97	24.8	19	4.3	29	6.6	107	21.5	199	38.1
Assistono beneficiari AI	45	48.9	65	70.6	12	13.0	18	17.4	17	16.3	5	4.3	2	2.2
Assistono beneficiari AVS	0	0.0	0	0.00	85	28.4	1	0.3	12*	3.7	102*	26.7	197*	49.2
Solo sorveglianza negli atti ordinari (sì)	2	4.5	3	4.6	6	6.6	7	36.8	3	10.3	24	23.8	23	12.1
Assistenza negli atti ordinari (sì)	38	86.4	54	83.1	80	87.9	8	42.1	16	55.2	54	53.5	123	64.7
Aiuto domestico (sì)	32	72.7	63	96.9	82	90.1	8	42.1	20	69.0	46	45.1	140	73.3
Sostegno sociale (sì)	39	88.6	61	93.8	75	82.4	13	68.4	24	82.8	70	69.3	139	72.4
Aiuto nei trasporti (sì)	39	88.6	54	83.1	63	69.2	12	63.2	15	51.7	63	61.8	142	74.0
Sostegno medico-infermieristico (sì)	31	70.4	55	84.6	57	62.6	6	31.6	9	31.0	27	26.5	97	50.5
Sorveglianza diurna (sì)	40	90.9	58	89.2	77	84.6	14	73.7	20	69.0	73	72.3	144	75.0
Sorveglianza notturna (sì)	34	77.3	51	78.5	68	74.7	6	31.6	10	34.5	31	30.7	69	35.9
Assiste da meno di 1 anno	0	0.0	0	0.0	2	3.2	0	0.0	1	4.8	3	3.7	4	2.4
Assiste da 1-5 anni	1	2.6	3	5.4	20	31.7	2	11.8	9	42.9	42	51.2	63	38.4
Assiste da 6-10 anni	1	2.6	1	1.8	20	31.7	8	47.1	4	19.0	22	26.8	52	31.7
Assiste da 11-20 anni	5	12.8	6	10.9	10	15.9	3	17.6	5	23.8	6	7.3	28	17.1
Assiste da più di 20 anni	32	82.0	45	81.8	11	17.5	4	23.5	2	9.5	9	11.0	17	10.4
Ha rinunciato a lavoro a tempo pieno	4	10.8	17	33.3	5	8.5	1	6.7	1	5.5	3	3.8	14	8.7
Ha rinunciato a lavoro a tempo parziale	0	0.0	6	11.8	6	10.2	0	0.0	1	5.5	0	0.0	4	2.5
Ha diminuito percentuale di lavoro	1	2.7	9	17.6	2	3.4	1	6.7	2	11.1	5	6.3	27	16.8
Rinuncia ora a cercare lavoro	0	0.0	8	15.7	1	1.7	0	0.0	2	11.1	2	2.5	13	8.1
Non ha rinunciato né rinuncia a lavoro	32	86.5	11	21.6	45	76.3	13	86.7	12	66.7	69	87.3	103	64.0
Retribuito tramite contratto di lavoro	1	2.9	5	10.9	6	10.0	0	0.0	1	5.0	4	4.8	22	13.5
Retribuito senza contratto di lavoro	5	14.7	16	34.8	6	10.0	1	6.2	7	35.0	14	16.9	35	21.5
Non retribuito	28	82.3	25	54.3	48	80.0	15	93.7	12	60.0	65	78.3	106	65.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Per ogni beneficiario, vi può essere più di una persona che assiste. Il numero di beneficiari è quindi inferiore a quello dei curanti.

Tabella 19: Tipi di sostegno offerto, durata dell'assistenza, costo opportunità e retribuzione della rete informale (cont.)

	Genero		Nuore		Nipoti		Altro parente		Conoscenti		Altri non parenti	
	Freq.	Perc.	Freq.*	Perc.	Freq.*	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.*	Perc.	Freq.*	Perc.
Numero totale di persone che assistono	9	2.3	27	6.4	33	7.2	17	4.3	33	6.9	39	7.7
Assistono beneficiari AI	1	1.1	2	2.2	2	2.2	10	10.9	7	5.4	5	5.4
Assistono beneficiari AVS	8	2.7	25	7.7	31	8.7	7	2.3	26	7.4	34	8.3
Solo sorveglianza negli atti ordinari (sì)	1	11.1	5	18.5	8	27.6	3	18.7	5	15.1	2	5.1
Assistenza negli atti ordinari (sì)	4	44.4	18	66.7	17	58.6	6	37.5	9	27.3	15	38.5
Aiuto domestico (sì)	4	44.4	21	77.8	17	58.6	9	56.2	14	42.4	25	65.8
Sostegno sociale (sì)	6	66.7	21	77.8	22	75.9	11	68.7	17	51.5	17	44.7
Aiuto nei trasporti (sì)	6	66.7	16	59.3	18	62.1	9	56.2	6	18.2	11	28.9
Sostegno medico-infermieristico (sì)	3	33.3	9	33.3	11	37.9	7	43.7	5	15.1	9	23.7
Sorveglianza diurna (sì)	8	88.9	21	77.8	20	69.0	11	68.7	14	42.4	17	44.7
Sorveglianza notturna (sì)	4	44.4	8	29.6	10	34.5	4	25.0	1	3.0	2	5.3
Assiste da meno di 1 anno	0	0.0	1	4.3	3	14.3	1	10.0				
Assiste da 1-5 anni	4	57.1	10	43.5	11	52.4	4	40.0				
Assiste da 6-10 anni	1	14.3	4	17.4	6	28.6	2	20.0				
Assiste da 11-20 anni	2	28.6	3	13.0	1	4.8	2	20.0				
Assiste da più di 20 anni	0	0.00	5	21.7	0	0.00	1	10.0				
Ha rinunciato a lavoro a tempo pieno	0	0.0	2	9.5	1	5.3	1	10.0				
Ha rinunciato a lavoro a tempo parziale	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0				
Ha diminuito percentuale di lavoro	0	0.0	0	0.0	2	10.5	0	0.0				
Rinuncia ora a cercare lavoro	0	0.0	2	9.5	0	0.0	1	10.0				
Non ha rinunciato né rinuncia a lavoro	7	100.0	17	80.9	16	84.2	8	80.0				
Retribuito tramite contratto di lavoro	0	0.0	5	21.7	6	28.6	0	0.0				
Retribuito senza contratto di lavoro	1	12.5	4	17.4	6	28.6	1	11.1				
Non retribuito	7	87.5	14	60.9	9	42.9	8	88.9				

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Per ogni beneficiario, vi può essere più di una persona che assiste. Il numero di beneficiari è quindi inferiore a quello dei curanti.

Tabella 20: Ore settimanali di aiuto prestate dalla rete informale

	N*	Media	Mediana
Padre	32	82.89	65
Madre	47	98.89	100
Coniuge	71	115.49	168
Fratelli	13	31.62	10
Sorelle	24	31.06	8.5
Figli	76	24.24	7
Figlie	162	33.13	15
Genero	8	49.19	8.25
Nuore	19	16.61	10
Nipoti	20	21.18	12
Altro parente	9	30.67	10
Conoscenti	30	6.00	4
Altri non parenti	30	8.63	4.5

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Numero di osservazioni su cui sono stati calcolati i valori medi e mediani.

Tabella 21: Età dei famigliari curanti

	N	Minimo	Massimo	Media	Mediana
Padre	38	48	82	61.34	61
Madre	51	39	86	58.96	56
Coniuge	60	24	96	72.73	75
Fratelli	14	15	65	37.07	29.5
Sorelle	21	15	82	53.71	60
Figli	80	28	75	55.80	56.5
Figlie	154	24	74	55.17	55
Genero	7	43	78	60.71	60
Nuore	18	23	67	52.17	54.5
Nipoti	21	15	62	35.57	30
Altro parente	10	23	78	57.10	58.5

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Numero di osservazioni su cui sono stati calcolati i risultati.

Figli

Sono presenti in totale 107 figli curanti. Essi assistono quasi sempre beneficiari anziani (almeno un figlio è presente nel 26.7% dei casi di beneficiari AVS).

Tre figli su quattro prestano assistenza o, perlomeno, sorveglianza negli atti ordinari della vita. Gli altri sostegni più diffusi sono la sorveglianza generale durante il giorno, il sostegno sociale e l'aiuto nei trasporti (con percentuali sempre superiori al 60%).

Il numero medio di ore di aiuto settimanali è pari a 24.24, mentre il valore mediano è di 7 ore.

L'età media dei figli è 55.80 anni, mentre la mediana è 56.5.

La maggior parte dei figli (51.2%) assiste il genitore da 1-5 anni, mentre il 26.8% da 6-10 anni. Le altre durate sono meno frequenti.

Appare poco diffusa la presenza di un costo opportunità (12.7% dei casi).

Il 78.3% dei figli non percepiscono alcuna retribuzione, il 16.9% una retribuzione senza contratto di lavoro, mentre solo in 4 casi vi è un contratto di lavoro (4.8%).

Figlie

Le figlie sono la categoria di famigliari più presenti nelle reti informali di aiuto al domicilio. Si contano ben 199 figlie curanti, quasi tutte attive presso genitori in età AVS (almeno una figlia è presente nel 49.2% dei casi di beneficiari anziani).

Oltre a fornire molto spesso sorveglianza o aiuto diretto negli atti ordinari della vita, le figlie si occupano soprattutto di aiuto domestico, sostegno sociale, aiuto nei trasporti e sorveglianza diurna (con percentuali superiori al 70%).

Il numero medio di ore di aiuto settimanali è di 33.13, mentre il valore mediano è pari a 15 ore.

L'età media delle figlie è di 55.17 anni, mentre la mediana è pari a 55.

Il 70.1% delle figlie assiste il proprio genitore da un periodo che oscilla fra 1-10 anni, mentre il 27.4% da un tempo maggiore.

Circa un terzo delle figlie ha sopportato un costo opportunità, derivante in molti casi dal bisogno di ridurre la percentuale lavorativa per potersi dedicare all'assistenza del genitore.

Una percentuale simile (35%) riceve una retribuzione: il 13.5% delle figlie sono retribuite attraverso un contratto di lavoro, mentre il 21.5% sono pagate senza contratto.

Genero

Si contano unicamente 9 generi curanti, i quali prestano assistenza regolare al 2.3% dei beneficiari di AD. Essi sono presenti quasi solo nella rete assistenziale di beneficiari AVS.

I generi si occupano soprattutto di offrire sostegno sociale, aiuto nei trasporti e sorveglianza diurna (almeno due terzi delle osservazioni).

Il numero medio di ore di aiuto settimanali appare elevato (49.19), ma il risultato si deve alla presenza di due persone che si occupano del beneficiario 24 ore al giorno. Il valore mediano scende infatti a 8.25 ore.

L'età media è di 60.71 anni, mentre la mediana è uguale a 60.

La maggior parte dei generi (57.1%) assiste il proprio suocero o la propria suocera da 1-5 anni, ma si osservano anche durate più elevate.

In nessun caso è stata registrata la presenza di un costo opportunità.

Infine, ad una sola eccezione, i generi non percepiscono alcuna remunerazione per il loro lavoro di assistenza.

Nuore

Abbiamo conteggiato 27 nuore, la quasi totalità delle quali assistono beneficiari AVS (almeno una nuora è presente nel 7.7% di questi casi).

Le nuore offrono soprattutto sorveglianza e assistenza negli atti ordinari, aiuto domestico, sostegno sociale e sorveglianza generale durante il giorno.

Esse prestano aiuto in media per 16.61 ore alla settimana; il valore mediano è pari a 10 ore.

L'età media delle nuore è di 52.17 anni, mentre la mediana corrisponde a 54.5.

Analogamente ai generi, una buona parte di nuore (43.5%) assiste il beneficiario di AD da 1-5 anni. Troviamo però anche una quota superiore al 20% di nuore che ha una durata di assistenza superiore ai 20 anni.

La presenza di un costo opportunità è stata registrata nel 20% circa dei casi.

Infine, circa il 40% delle nuore sono remunerate, il 21.7% delle quali tramite contratto di lavoro e il 17.4% senza.

Nipoti

In totale, sono presenti 33 nipoti curanti; quasi tutti prestano assistenza a un beneficiario in età AVS.

I tipi di sostegno più frequenti sono l'assistenza e/o la sorveglianza nello svolgimento degli atti ordinari della vita, il sostegno sociale e la sorveglianza diurna (tutti questi sostegni sono offerti da almeno due terzi dei nipoti).

Il numero di ore di aiuto settimanali è mediamente pari a 21.18; la mediana è di 12 ore.

L'età media dei nipoti è di 35.57 anni, mentre la mediana è di 30.

La maggior parte dei nipoti (52.4%) assistono da un periodo di tempo che oscilla fra 1 e 5 anni.

La presenza di un costo opportunità sembra poco diffusa (15.8% dei casi).

Ciò nonostante, nel 28.6% dei casi i nipoti sono retribuiti tramite un contratto di lavoro e una quota analoga riceve una remunerazione pur non disponendo di un contratto.

Altro parente

Nel 4.3% dei casi complessivi di beneficiari di AD (ma per il 10.9% di beneficiari invalidi) è presente un altro parente che presta assistenza, per un totale di 17 persone. Si tratta perlopiù di cognati, ma anche di cugini, nonni o altri gradi di parentela.

Essi si occupano soprattutto di offrire sostegno sociale e sorveglianza generale durante il giorno (sono gli unici due tipi di sostegno con percentuale superiore al 60%).

Il numero di ore settimanali di aiuto si attesta in media a 30.67 ore, mentre il valore mediano è di 10 ore.

L'età media è di 57.1 anni e la mediana è pari a 58.5.

Il 40% degli altri parenti assiste il beneficiario da 1-5 anni.

In due casi (pari al 20%) è presente un costo opportunità.

L'assistenza fornita dagli altri parenti non è retribuita (vi è un'unica eccezione in tal senso).

Conoscenti

Il 6.9% di beneficiari di AD può contare sull'assistenza regolare di conoscenti. I conoscenti totali che prestano aiuto regolare sono 33.

Il tipo di aiuto più frequente è il sostegno sociale (51.5%). Abbastanza usuali, ma con frequenza inferiore al 50%, sono l'aiuto domestico e la sorveglianza diurna, così come la sorveglianza e il sostegno negli atti ordinari della vita.

I conoscenti prestano assistenza in media per 6 ore alla settimana (la mediana è di 4 ore).

Altri non parenti

Nel 7.7% dei casi, della rete di aiuto informale fa parte un'altra persona non imparentata con il beneficiario, per un totale di 39 individui. Si tratta spesso di un aiuto domestico (31.8%), oppure di altre persone, fra le quali troviamo curatori, volontari e vicini di casa.

Il tipo di aiuto più frequente è l'aiuto domestico (65.8%). Abbastanza presenti, anche se con percentuali inferiori al 50%, sono il sostegno sociale, la sorveglianza diurna, e la sorveglianza e sostegno negli atti ordinari.

Gli altri non parenti offrono aiuto in media per 8.63 ore alla settimana, mentre il valore mediano è di 4.5 ore.

3.2.3 Le "badanti"

Il 22.8% di beneficiari di AD può contare sull'assistenza di almeno una "badante" (o collaboratrice familiare). La loro presenza è però notevolmente maggiore fra i beneficiari AVS, con una quota del 28.1% (mentre fra gli invalidi è solo del 5.4%). Il numero totale di badanti censite è di 103. Circa il 30% delle badanti vive con il beneficiario.

Tabella 22: Tipi di sostegno offerto dalle badanti

	Badanti	
	Freq.*	Perc.
Numero totale di persone che assistono	103	22.8
Assistono beneficiari AI	5	5.4
Assistono beneficiari AVS	98	28.1
Solo sorveglianza negli atti ordinari (sì)	7	7.0
Assistenza negli atti ordinari (sì)	75	75.0
Aiuto domestico (sì)	93	93.9
Sostegno sociale (sì)	77	77.8
Aiuto nei trasporti (sì)	45	45.0
Sostegno medico-infermieristico (sì)	40	40.0
Sorveglianza diurna (sì)	90	90.0
Sorveglianza notturna (sì)	31	31.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Può essere presente più di una badante per beneficiario.

Come mostrato nella tabella 22, i tipi di sostegno più frequentemente forniti dalle badanti sono l'aiuto domestico (93.9%), la sorveglianza diurna (90%), l'assistenza e/o sorveglianza negli atti ordinari della vita (82%) e il sostegno sociale (77.8%).

Le badanti prestano assistenza al beneficiario di AD per 29.28 ore in media alla settimana; il valore mediano è di 20 ore (tabella 23).

Tabella 23: Ore settimanali di aiuto prestate dalle badanti

	N*	Media	Mediana
Badanti	85	29.28	20

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Numero di osservazioni su cui sono stati calcolati i valori medi e mediani.

3.2.4 Gli operatori di assistenza e cura a domicilio

In questo capitolo illustriamo il ricorso ad operatori di assistenza e cura al domicilio, vale a dire il terzo "attore" della rete di assistenza domiciliare. Abbiamo operato una distinzione fra due tipi di operatori: in primo luogo i servizi per l'assistenza e cura a domicilio, indipendentemente dal fatto che siano operatori d'interesse pubblico (SACD) o privato (OACD), e che abbrevieremo con il termine "servizi domiciliari". Essi forniscono, al bisogno, sia prestazioni infermieristiche e cure di base, sia prestazioni di aiuto domestico. In secondo luogo, troviamo le infermiere indipendenti, che garantiscono unicamente prestazioni infermieristiche e cure di base.

Tabella 24: Ricorso a operatori di assistenza e cura a domicilio

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Nessun operatore domiciliare	71	75.5	82	26.7	153	38.1
Presenza di almeno un operatore domiciliare	23	24.5	225	73.3	248	61.8
<i>Infermiera/e indipendente</i>	2	2.1	12	3.9	14	3.5
<i>Servizio domiciliare (aiuto domestico)</i>	6	6.4	24	7.8	30	7.5
<i>Servizio domiciliare (aiuto domestico) e infermiera/e indipendente</i>	0	0.0	14	4.6	14	3.5
<i>Servizio domiciliare (prestazioni infermieristiche e cure di base)</i>	13	13.8	106	34.5	119	29.7
<i>Servizio domiciliare (prestazioni infermieristiche e cure di base) e infermiera/e indipendente</i>	1	1.1	6	1.9	7	1.7
<i>Servizio domiciliare (prestazioni infermieristiche e cure di base + aiuto domestico)</i>	1	1.1	58	18.9	59	14.7
<i>Servizio domiciliare (prestazioni infermieristiche e cure di base + aiuto domestico) e infermiera/e indipendente</i>	0	0.0	5	1.6	5	1.2
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

La tabella 24 mostra, in primo luogo, che la maggior parte dei beneficiari di AD ricorre alle prestazioni di operatori di assistenza e cura a domicilio (61.8%). Tuttavia, la situazione è molto diversa fra beneficiari AI e AVS: infatti nel primo caso solo il 24.5% dei beneficiari ricorre alle prestazioni degli operatori domiciliari, mentre gli anziani vi fanno capo nella misura del 73.3%.

La situazione più frequente fra chi usufruisce degli operatori è il ricorso ai servizi domiciliari per le sole prestazioni infermieristiche e le cure di base: ciò avviene nel 29.7% dei casi complessivi (34.5% dei beneficiari AVS e 13.8% dei beneficiari AI). Segue, in ordine d'importanza, il ricorso ai servizi domiciliari sia per le prestazioni infermieristiche e le cure di base, che per l'aiuto domestico: questa situazione concerne il 14.7% dei beneficiari (il 18.9% fra gli anziani ma solo l'1.1% fra gli invalidi). Meno frequenti sono le altre combinazioni.

Per quanto concerne le ore d'intervento a domicilio (e limitando l'analisi a coloro che usufruiscono di queste prestazioni), i SACD/OACD prestano un numero mediano di ore settimanali per prestazioni infermieristiche e cure di base pari 3.5 ore per beneficiari AI e 3 ore per beneficiari AVS (tabella 25). Al contrario, il valore medio è di poco superiore per i beneficiari anziani (5 ore per i casi AI e 5.47 per gli AVS); ciò è dovuto alla presenza di alcuni casi AVS che richiedono un intervento molto elevato in termini di tempo da parte dei servizi domiciliari.

Il numero di ore prestate dalle infermiere indipendenti non si discosta di molto dai servizi domiciliari: i valori mediani sono di 4 ore settimanali per i beneficiari AI e 2 ore per i beneficiari AVS, mentre i valori medi si attestano a 5.33 ore, rispettivamente 5.03 ore alla settimana. Infine, il numero mediano di ore per manisoni di aiuto domestico prestate dai SACD/OACD è di 4 ore per i beneficiari AI e di 3 ore per i beneficiari AVS, mentre i valori medi sono di 6.14, rispettivamente 5.16 ore alla settimana.

Se consideriamo le ore di assistenza totali prestate dagli operatori domiciliari, osserviamo che gli invalidi necessitano in media di 5.95 ore di aiuto alla settimana, mentre gli anziani di 7.16 ore. Questi valori sembrano segnare un aumento piuttosto significativo della presa in carico rispetto al 2009, specie per i beneficiari AVS¹⁷.

Tabella 25: Numero di ore settimanali fornite dagli operatori di assistenza e cura a domicilio

	AI					AVS				
	N	Min.	Max.	Media	Mediana	N	Min.	Max.	Media	Mediana
Servizio domiciliare (prestazioni infermieristiche e cure di base)	12	0.5	17	5.00	3.50	147	0.25	30	5.47	3
Servizio domiciliare (aiuto domestico)	7	4	12	6.14	4	88	0.75	36	5.16	3
Infermiera/e indipendente (prestazioni infermieristiche e cure di base)	3	2	10	5.33	4	32	0.33	21	5.03	2
Totale	20	0.5	21	5.95	4	198	0.25	43	7.16	5

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

¹⁷ Infatti, l'analisi di Ragone parlava di 4.28 ore alla settimana per i beneficiari AI e di 3.97 ore in media per i beneficiari AVS (Ragone, op. cit., 2009).

3.2.5 Gli aiutanti occasionali

Oltre a coloro che forniscono assistenza regolare al domicilio del beneficiario, vi sono molto spesso anche persone e/o servizi che offrono un aiuto in maniera occasionale, per esempio per sostituire curanti regolari, offrire compagnia, fornire aiuto nei trasporti o nelle pratiche amministrative, ecc. Questo è il caso di 170 beneficiari, pari al 44% del campione di rispondenti (tabella 26). Come mostrato nella tabella 27, gli aiutanti occasionali possono essere parenti, conoscenti o “servizi e altri aiutanti” (associazioni, volontari, curatori, servizi domiciliari, badanti, ecc.).

Tabella 26: Presenza di persone che forniscono un aiuto saltuario

	Freq.	Perc.
Numero di persone che prestano un aiuto saltuario	170	44.0
Assiste beneficiari AI	37	40.7
Assiste beneficiari AVS	133	45.1

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Tabella 27: Categoria degli aiutanti occasionali

	Freq.	Perc.
“Servizi e altri aiutanti”	20	11.9
Conoscenti	32	19.0
Conoscenti e “servizi e altri aiutanti”	1	0.6
Parenti	100	59.5
Parenti e “servizi e altri aiutanti”	1	0.6
Parenti e conoscenti	14	8.3
Totale	168	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Tali sostegni occasionali sono presenti in proporzioni simili fra i beneficiari invalidi (40.7%) e fra gli anziani (45.1%). I dati a nostra disposizione non consentono di quantificare tale aiuto in termini di ore, ma è ragionevole pensare che esso si riveli spesso indispensabile per “tappare i buchi” lasciati dalla rete di assistenza regolare, contribuendo ad aumentare la qualità di vita dei beneficiari e fornendo nel contempo un utile appoggio anche ai familiari curanti e alle badanti.

3.2.6 Il ricorso ai servizi d'appoggio

I servizi d'appoggio sono servizi riconosciuti ai sensi della LACD, che erogano prestazioni di supporto alla singola persona bisognosa, alla sua famiglia, ma anche ai SACD. Le prestazioni dei servizi di appoggio, pur non essendo eseguite presso l'abitazione dell'utente, favoriscono il mantenimento a domicilio. Da qui l'interesse ad analizzarne l'uso.

Tabella 28: Ricorso a servizi d'appoggio (più risposte possibili)

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Servizi di trasporto	19	20.2	60	19.6	79	19.7
Telesoccorso	1	1.1	69	22.5	70	17.5
Pedicure medicale	6	6.4	86	28.1	92	23.0
Pasti a domicilio	1	1.1	47	15.4	48	12.0
Centri diurni socio-assistenziali	9	9.6	15	4.9	24	6.0
Centri diurni terapeutici	6	6.4	22	7.2	28	7.0
Centri diurni per invalidi	19	20.2	3	1.0	22	5.5
Laboratori protetti	25	26.6	0	0.0	25	6.2
Attività ricreative	18	19.1	9	2.9	27	6.7
Servizi per ammalati	2	2.1	10	3.3	12	3.0
Servizi di sostegno a utenti e famiglie	20	21.3	39	12.7	59	14.7
Servizi per le dipendenze	0	0.0	1	0.3	1	0.2

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

La tabella 28 illustra il ricorso ai servizi d'appoggio da parte dei beneficiari di AD. Globalmente, i servizi utilizzati dal maggior numero di utenti sono la pedicure medicale (23%), i servizi di trasporto (19.7%), il telesoccorso (17.5%), i servizi di sostegno ad utenti e famiglie (14.7%) e i servizi di pasto a domicilio (12%). Inoltre, sommando i diversi tipi di centri diurni (socio-assistenziali, terapeutici e per invalidi), si registra una loro frequentazione da parte del 18.5% dei beneficiari.

Nondimeno, il ricorso ai servizi d'appoggio può variare in funzione della categoria di beneficiari. Per esempio, l'utilizzo del telesoccorso, della pedicure medicale e dei pasti a domicilio è piuttosto frequente fra gli anziani, ma perlopiù assente fra gli invalidi. Al contrario, la frequentazione di centri diurni e di associazioni che offrono attività ricreative sembra essere più usuale fra i beneficiari AI. Questi ultimi frequentano spesso anche un laboratorio protetto (26.6%). Questo dato non sorprende, considerando che la LISPI mira a promuovere l'integrazione dei disabili tramite un'attività lavorativa, formativa o ricreativa.

Tabella 29: Soddisfazione per l'offerta di servizi d'appoggio

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molto soddisfacente	25	36.2	68	36.2	93	36.2
abbastanza soddisfacente	32	46.4	103	54.8	135	52.5
poco soddisfacente	8	11.6	12	6.4	20	7.8
per nulla soddisfacente	4	5.8	5	2.7	9	3.5
Totale	69	100.0	188	100.0	257	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Il grado di soddisfazione per l'offerta di servizi d'appoggio nella propria regione è abbastanza elevato (tabella 29). Infatti, il 52.5% dei rispondenti si dice abbastanza soddisfatto e il 36.2% molto soddisfatto. Pochi sono invece coloro che giudicano l'offerta poco o per nulla soddisfacente. Il livello di soddisfazione appare piuttosto omogeneo fra beneficiari AI e AVS, benché i primi siano un po' più numerosi ad essere poco o per nulla soddisfatti.

3.2.7 I mezzi ausiliari

Gli assicurati dell'AI hanno diritto, fra gli altri e nei limiti fissati dalle apposite normative, ai mezzi ausiliari di cui necessitano per condurre con la maggiore indipendenza e autonomia possibili la loro vita privata. Ne fanno parte i mezzi ausiliari che facilitano lo spostamento, i contatti con l'ambiente e l'ampliamento dell'autonomia¹⁸. Dal canto suo, l'AVS eroga dei contributi per una serie di mezzi ausiliari, fra cui parrucche, occhiali-lenti, apparecchi acustici e ortofonici, epitesi del viso, scarpe ortopediche e carrozzelle¹⁹. Nell'ambito delle PC possono essere inoltre finanziati o consegnati in prestito ulteriori mezzi ausiliari e determinati apparecchi di cura e di trattamento.

Tabella 30: Ricorso a mezzi ausiliari riconosciuti dall'AI o dall'AVS (più risposte possibili)

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Protesi o ortesi	13	13.8	22	7.2	35	8.7
Scarpe ortopediche	17	18.1	37	12.0	54	13.5
Mezzi ausiliari per il cranio e la faccia	4	4.3	34	11.1	38	9.5
Carrozzelle con o senza motore, montascale, rampe, veicoli modificati	27	28.7	83	27.0	110	27.4
Mezzi ausiliari per ciechi e grandi invalidi della vista	2	2.1	8	2.6	10	2.5
Stampelle	6	6.4	41	13.4	47	11.7
Apparecchi per facilitare la deambulazione	10	10.6	116	37.8	126	31.4
Mezzi ausiliari per ampliare l'autonomia e adattamenti dell'abitazione	22	23.4	91	29.6	113	28.2
Mezzi ausiliari per stabilire contatti con l'ambiente	4	4.3	13	4.2	17	4.2
Altro	1	1.1	6	1.9	7	1.7

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Il questionario prevedeva una specifica domanda per sondare l'utilizzo di mezzi ausiliari riconosciuti dall'AI o dall'AVS (tabella 30). La categoria più utilizzata dai beneficiari di AD è quella degli apparecchi per facilitare la deambulazione, con una quota complessiva del 31.4%. Il ricorso a questi mezzi ausiliari è particolarmente frequente fra i beneficiari AVS (37.8%). Seguono i mezzi ausiliari per ampliare l'autonomia (es.: WC con doccia e asciugatore, installazioni sanitarie complementari, elevatori per malati, letti azionati elettricamente) e gli adattamenti dell'abitazione, con una quota globale del 28.2%. Parimenti usuale è il ricorso a carrozzelle (con o

¹⁸ Centro d'informazione AVS/AI, *Mezzi ausiliari dell'AI*, Opuscolo 4.03 Prestazioni dell'AI, stato al 1.1.2017. Scaricabile sul sito: <https://www.ahv-iv.ch/it/Opuscoli-Moduli/Opuscoli-informativi/Prestazioni-dellAI>.

¹⁹ Centro d'informazione AVS/AI, *Mezzi ausiliari dell'AVS*, Opuscolo 3.02 Prestazioni dell'AVS, stato al 1.1.2015. Scaricabile sul sito: <https://www.ahv-iv.ch/it/Opuscoli-Moduli/Opuscoli-informativi/Prestazioni-dellAVS>.

senza motore), montascale, rampe e modifiche dei veicoli dovute all'invalidità (27.4%). Gli altri tipi di mezzi ausiliari sono invece poco utilizzati.

3.3 Gli Aiuti Diretti e la loro valutazione

In questa sezione finale della parte statistica, l'analisi si concentra sugli AD (pratiche amministrative per la richiesta, durata, importo, utilizzo, affiliazione presso lo IAS come datore di lavoro) e sulla loro valutazione da parte dei rispondenti (soddisfazione generale, benefici sulla qualità di vita, aspetti critici e proposte di miglioramento). Nell'ultimo capitolo (3.3.11), si presenta un'analisi dell'evoluzione storica dei motivi di uscita dal dispositivo degli AD per il periodo 1999-2015.

Ad eccezione dell'importo degli AD e dell'analisi dei motivi di uscita, le informazioni si basano sui dati primari raccolti dalla SUPSI attraverso il sondaggio svolto presso i beneficiari attuali del sussidio.

3.3.1 Canale di conoscenza degli Aiuti Diretti

La tabella 31 mostra che il canale principale attraverso cui gli intervistati sono venuti a conoscenza degli AD è rappresentato da associazioni e fondazioni quali Pro Infirmis, Pro Senectute e ATTE (49.1% dei casi totali). Nel caso degli invalidi, la quota raggiunge persino il 67.4%. Seguono i conoscenti e i famigliari con il 23.6% dei rispondenti e il medico curante (19.7%), un canale importante soprattutto per la popolazione anziana (23%). Gli altri canali, ossia i SACD/OACD, gli istituti sociali, i servizi sociali di Comuni e ospedali/cliniche e gli uffici cantonali sono citati con minor frequenza.

Tabella 31: Da chi è venuto a conoscenza degli Aiuti Diretti? (più risposte possibili)

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Medico curante	8	9.0	68	23.0	76	19.7
Conoscenti o famigliari	16	18.0	75	25.3	91	23.6
Associazioni e fondazioni	60	67.4	129	43.6	189	49.1
Servizi di aiuto e cura a domicilio	1	1.1	15	5.1	16	4.2
Case per anziani, centri diurni, laboratori per disabili	2	2.2	1	0.3	3	0.8
Servizi sociali comunali	6	6.7	19	6.4	25	6.5
Servizi sociali di ospedali e cliniche	4	4.5	25	8.4	29	7.5
Uffici cantonali	5	5.6	15	5.1	20	5.2
Altro / non sa	1	1.1	14	4.7	15	3.9

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

3.3.2 Accessibilità delle pratiche amministrative

I risultati mostrano che il 64.8% dei beneficiari incontra (o ha incontrato) poche o nessuna difficoltà nelle pratiche amministrative per ottenere gli AD (tabella 32), ciò anche in ragione del prezioso supporto di famigliari,

conoscenti e professionisti appartenenti alla rete di servizi socio-sanitari presenti sul territorio. Vi è però un 30.7% di intervistati che dichiara di avere (o di avere avuto) abbastanza o molte difficoltà. Questo aspetto potenzialmente critico sarà ripreso nel capitolo 3.3.10.

Tabella 32: Difficoltà nelle pratiche per l'ottenimento degli Aiuti Diretti

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molte	12	13.6	24	8.4	36	9.6
abbastanza	19	21.6	60	20.9	79	21.1
poche	32	36.4	87	30.3	119	31.7
nessuna	24	27.3	100	34.8	124	33.1
non so	1	1.1	16	5.6	17	4.5
Totale	88	100.0	287	100.0	375	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

3.3.3 Durata degli Aiuti Diretti

Il 61.5% dei beneficiari percepisce il sussidio da un periodo che oscilla fra 1 e 5 anni (tabella 33). Includendo coloro che ricevono l'aiuto da meno di 1 anno, si osserva che il 78.7% degli intervistati ottiene gli AD da al massimo 5 anni. Questa percentuale sale all'82.8% se consideriamo solo i beneficiari AVS, mentre scende al 65.6% fra i beneficiari AI. Fra gli invalidi troviamo, infatti, una quota abbastanza consistente di persone che ricevono gli AD da almeno 6 anni (34.4%), mentre fra gli anziani la percentuale è pari solo al 17.2%.

Tabella 33: Durata degli Aiuti Diretti

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
meno di 1 anno	12	12.9	55	18.5	67	17.2
1-5 anni	49	52.7	191	64.3	240	61.5
6-10 anni	19	20.4	40	13.5	59	15.1
11-20 anni	8	8.6	11	3.7	19	4.9
più di 20 anni	5	5.4	0	0.0	5	1.3
Totale	93	100.0	297	100.0	390	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

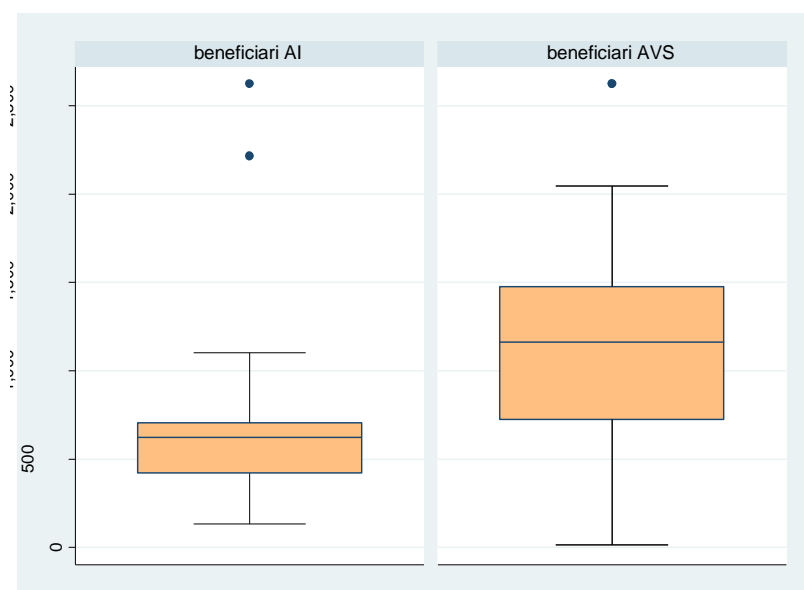
3.3.4 Importo degli Aiuti Diretti

Le informazioni contenute nella banca dati UACD consentono di disporre dell'importo preciso degli AD per tutta la popolazione di beneficiari attuali (anno 2016).

Abbiamo utilizzato il contributo mensile calcolato dall'UACD all'inizio del periodo di riscossione²⁰.

Dalla figura 5 si osserva chiaramente che l'importo degli AD varia significativamente a seconda della categoria di beneficiari: infatti per i beneficiari AI l'importo mediano è pari 622 franchi al mese (la media è di 633.99 franchi), mentre per i beneficiari AVS la mediana sale a 1'163 franchi e la media è uguale a 1'149.12 franchi. Il 50% degli invalidi percepisce un contributo che si situa fra i 420 e i 705 franchi al mese (un 25% si situa al di sotto e l'altro 25% al di sopra); per i beneficiari anziani tale intervallo si innalza invece dai 726 ai 1'476 franchi²¹.

Figura 5: Importo mensile degli Aiuti Diretti



Fonte: elaborazione SUPSI su dati UACD (2016).

Appare quindi evidente che gli AD costituiscano un'entrata economica superiore per la popolazione anziana, mentre per i beneficiari AI il sussidio, seppur d'importo non trascurabile, assume un carattere maggiormente residuale. Questa differenza è dovuta al fatto che gli invalidi percepiscono un AGI doppio rispetto agli anziani (cfr. cap. 3.1.7). Perciò, a parità di condizioni, la somma dei due contributi è equivalente per invalidi e anziani.

3.3.5 Modalità d'impiego degli Aiuti Diretti

L'uso più frequente che viene fatto degli AD (benché concerna di fatto meno della metà del campione) riguarda la retribuzione di un curante (escludendo i servizi per l'assistenza e cura a domicilio). Hanno risposto in questo senso il 40.8% dei beneficiari totali del sussidio, il 45.2% degli anziani ma "solo" il 26.1% degli invalidi (tabella

²⁰ Tale importo può essere corretto a conclusione del periodo in funzione del numero effettivo di giorni e/o notti trascorse dal beneficiario al di fuori del proprio domicilio (centro diurno, laboratorio, ospedale, ecc.). Tuttavia, al 15 novembre 2016 (data di estrazione dei dati UACD) l'importo definitivo per l'anno corrente non era ancora disponibile.

²¹ Questo intervallo è raffigurato nel diagramma a scatola e baffi (figura 5), il cui limite inferiore corrisponde al 25esimo percentile e il limite superiore al 75esimo percentile (fra questi due valori si situa il 50% delle osservazioni). La linea che si trova internamente alla scatola è la mediana, che identifica il 50esimo percentile: ciò significa che il 50% delle osservazioni si situa al di sotto di tale valore, mentre il restante 50% al di sopra.

34). Aggiungendo coloro che usano il contributo per retribuire più di un curante, raggiungiamo una quota pari al 54% dei rispondenti: il 31.8% dei beneficiari AI e il 60.6% dei beneficiari AVS.

Segue, in ordine d'importanza, la copertura di spese di cura e aiuto domiciliare non riconosciute dalle casse malati e dalle PC, con una percentuale del 37.1%. Anche qui, però, si tratta soprattutto di beneficiari AVS (42.1%) e solo in minor misura di beneficiari AI (20.4%). Per questi ultimi, il più delle volte (51.1%) i soldi dell'AD confluiscono nel budget globale senza avere una destinazione precisa (la quota fra gli anziani è invece solo del 21.9%). Infine, l'uso dell'assegno per versamenti occasionali a persone che prestano favori saltuari risulta poco frequente (15.5% dei casi totali).

Tabella 34: Destinazione degli Aiuti Diretti (più risposte possibili)

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Retribuire un curante (esclusi i servizi domiciliari)	23	26.1	132	45.2	155	40.8
Retribuire più di un curante (esclusi i servizi domiciliari)	5	5.7	45	15.4	50	13.2
Versamenti occasionali a persone che prestano favori saltuari	12	13.6	47	16.1	59	15.5
Coprire altre spese legate alla cura e aiuto domiciliare	18	20.4	123	42.1	141	37.1
Non vi è una destinazione precisa	45	51.1	64	21.9	109	28.7
Altro	4	4.5	3	1.0	7	1.8

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

*Tabella 35: Destinazione degli Aiuti Diretti (combinazioni più frequenti)**

	AI		AVS	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Retribuire un curante	18	19.1	94	30.6
Coprire altre spese legate alla cura e aiuto domiciliare	12	12.8	46	15.0
Non vi è una destinazione precisa	34	36.2	38	12.4
Versamenti occasionali + Coprire altre spese legate alla cura e aiuto domiciliare	0	0.0	18	5.9
Retribuire più di un curante	3	3.2	16	5.2
Retribuire un curante + Coprire altre spese legate alla cura e aiuto domiciliare	2	2.1	16	5.2

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). *Sono state riportate unicamente le combinazioni che concernono almeno il 5% dei beneficiari AI e/o AVS.

Se combiniamo le diverse opzioni di risposta in un'unica variabile, osserviamo che per il 36.2% dei disabili gli AD non hanno una destinazione precisa, il 19.1% li utilizza unicamente per retribuire un curante e il 12.8% solo per coprire altre spese legate alla cura e all'aiuto domiciliare (tabella 35). Per quanto attiene ai beneficiari in età AVS, il 30.6% delle persone utilizza il contributo unicamente per retribuire un curante, il 15% per coprire altre spese legate alla cura e all'aiuto domiciliare, mentre per il 12.4% non vi è una destinazione precisa. Altre 3 combinazioni superano la soglia del 5% fra i beneficiari AVS, arrivando a rappresentare una quota di poco superiore al 16%: i versamenti occasionali in aggiunta alla copertura di altre spese non riconosciute (5.9%), la

retribuzione di più di un curante (5.2%) e, infine, la retribuzione di un curante in aggiunta alla copertura di spese non riconosciute (5.2%).

3.3.6 Soddisfazione per gli Aiuti Diretti

Il livello di soddisfazione generale per gli AD è piuttosto elevato. Infatti, il 45.3% dei rispondenti afferma di essere molto soddisfatto e il 47.2% abbastanza soddisfatto (tabella 36). Pertanto, ben il 92.5% dei beneficiari si dice molto o abbastanza soddisfatto, e solo il 7.5% poco o per nulla soddisfatto.

Assumendo che la variabile risposta sia di natura metrica, il livello di soddisfazione medio è pari a 3.36 su una scala da 1 “per nulla soddisfatto” a 4 “molto soddisfatto”. Distinguendo per categoria di beneficiario, il grado di soddisfazione medio degli anziani equivale a 3.43 ed è maggiore di quello degli invalidi che è pari a 3.13 (la differenza è statisticamente significativa sulla base di un t-test per il confronto fra medie).

Tabella 36: Grado di soddisfazione per gli Aiuti Diretti

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molto soddisfatto	27	31.8	142	49.3	169	45.3
abbastanza soddisfatto	44	51.8	132	45.8	176	47.2
poco soddisfatto	12	14.1	11	3.8	23	6.2
per nulla soddisfatto	2	2.3	3	1.0	5	1.3
Totale	85	100.0	288	100.0	373	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

3.3.7 Benefici degli Aiuti Diretti sulla qualità di vita

Abbiamo chiesto ai beneficiari una valutazione soggettiva circa i benefici percepiti degli AD su 4 aspetti della loro situazione personale. Le percentuali riportate sono calcolate sull'insieme dei rispondenti al questionario e includono quindi anche le osservazioni con valore mancante (non sa o non risponde).

Tabella 37: Ridurre le preoccupazioni finanziarie mie e della mia famiglia

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molto	25	26.6	150	48.9	175	43.6
abbastanza	31	33.0	101	32.9	132	32.9
poco	17	18.1	23	7.5	40	10.0
per nulla	5	5.3	3	1.0	8	2.0
non sa / non risponde	16	17.0	30	9.8	46	11.5
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

In primo luogo, abbiamo sondato in che misura gli AD contribuiscano a ridurre le preoccupazioni finanziarie del beneficiario e della sua famiglia (tabella 37). I risultati mostrano un impatto che può essere giudicato globalmente molto positivo. Infatti, il 43.6% dei beneficiari pensa che gli AD producano un beneficio molto elevato e il 32.9% un beneficio abbastanza elevato. Il giudizio è particolarmente positivo fra i beneficiari AVS, mentre risulta un po' meno entusiastico, benché sempre tendenzialmente positivo, fra gli invalidi.

Secondariamente, è stato chiesto ai beneficiari di valutare in che misura il sussidio permetta di sollevare la propria famiglia dai compiti di cura, potendo assumere una persona esterna che si occupi dell'assistenza (tabella 38). Fra i 4 potenziali benefici, questo è quello che ha raccolto il giudizio meno lusinghiero. Tuttavia, il 45.3% dei beneficiari ritiene che gli AD abbiano un beneficio molto o abbastanza elevato. Pure qui, come in tutti gli aspetti indagati, si registra una valutazione più positiva da parte degli anziani rispetto agli invalidi²² (51.4% di giudizi molto o abbastanza positivi contro solo il 25.6%). Occorre però sottolineare che un numero importante di persone (33.9%) non ha risposto o non ha saputo esprimere un giudizio.

Tabella 38: Sollevare la famiglia potendo assumere una persona esterna che mi assista

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molto	4	4.3	102	33.2	106	26.4
abbastanza	20	21.3	56	18.2	76	18.9
poco	8	8.5	21	6.8	29	7.2
per nulla	21	22.3	33	10.7	54	13.5
non sa / non risponde	41	43.6	95	30.9	136	33.9
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Tabella 39: Non sentirmi un peso potendo remunerare uno o più famigliari

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molto	15	16.0	108	35.2	123	30.7
abbastanza	26	27.7	64	20.8	90	22.4
poco	9	9.6	15	4.9	24	6.0
per nulla	13	13.8	32	10.4	45	11.2
non sa / non risponde	31	33.0	88	28.7	119	29.7
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

²² Il fatto che i benefici degli AD sulla qualità di vita siano percepiti con minore intensità fra le persone in AI permette di rafforzare quanto precedentemente rilevato in merito al grado di soddisfazione generale per gli AD, anch'esso inferiore fra i disabili (cfr. cap. 3.3.6).

In terzo luogo, abbiamo verificato se gli AD permettano al beneficiario di non sentirsi un peso, potendo remunerare uno o più famigliari che gli prestano assistenza (tabella 39). Complessivamente, i risultati non si discostano molto dal punto precedente, anche se la valutazione è comunque un po' migliore. Infatti, per il 53.1% dei beneficiari gli AD hanno un impatto molto o abbastanza elevato (56% fra gli anziani e 43.7% fra gli invalidi), mentre coloro che giudicano il beneficio scarso o nullo sono il 17.2%. Anche qui, c'è stata una quota non trascurabile di intervistati che non ha risposto o non ha saputo dare un giudizio (29.7%).

Il quarto e ultimo quesito aveva l'obiettivo di valutare l'impatto degli AD sulla possibilità di rimanere al proprio domicilio, evitando così l'istituzionalizzazione (tabella 40). Si tratta dell'elemento che ha ottenuto la valutazione più positiva, in particolare fra gli anziani. Infatti, ben l'80.5% dei rispondenti ha valutato il beneficio abbastanza o molto elevato (87.3% fra i beneficiari AVS e 58.5% fra i beneficiari AI). Solo il 6.5% dei beneficiari ha giudicato l'impatto scarso o nullo. Pur trattandosi di una valutazione soggettiva, questo risultato sembra attestare l'importanza degli AD come strumento che contribuisce, assieme ad altri, a garantire ai cittadini non più autosufficienti e di condizioni economiche modeste, la possibilità di continuare a vivere a casa propria.

Tabella 40: Poter rimanere a casa mia evitando il ricovero in istituto

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
molto	35	37.2	227	73.9	262	65.3
abbastanza	20	21.3	41	13.4	61	15.2
poco	9	9.6	9	2.9	18	4.5
per nulla	5	5.3	3	1.0	8	2.0
non sa / non risponde	25	26.6	27	8.8	52	13.0
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Nel questionario abbiamo previsto anche una domanda aperta dove i rispondenti hanno potuto aggiungere altri benefici degli AD. Hanno sfruttato questa possibilità 17 persone. I benefici identificati concernono soprattutto una maggiore autonomia e dignità personale, la possibilità di rimanere al proprio domicilio e beneficiare della presenza della famiglia e degli amici, contribuire a pagare determinate spese non coperte (mezzi sanitari, pasti a domicilio, ecc.). C'è infine chi rimarca un beneficio sulla salute dei famigliari curanti e sulla presenza stabile dell'aiuto domiciliare. Emerge anche il caso particolare di una curante a beneficio dell'aiuto sociale: in questo caso l'importo degli AD le viene detratto dalle prestazioni assistenziali, rivelandosi quindi sostanzialmente inefficace.

3.3.8 Profilo dei beneficiari più soddisfatti e che percepiscono benefici più consistenti sulla qualità di vita

Abbiamo svolto delle analisi statistiche supplementari volte a identificare il profilo dei beneficiari che si reputano più soddisfatti degli AD e che affermano di trarre maggiori benefici dal sussidio in relazione ai 4 elementi indagati (v. cap. 3.3.7). Abbiamo creato, a questo scopo, 5 variabili-risultato accorpate con due sole categorie di risposta:

molto/abbastanza e poco/per nulla. Abbiamo quindi eseguito dei test per verificare se vi siano delle differenze statisticamente significative nelle risposte ottenute in funzione dei seguenti fattori: AI/AVS, grado dell'AGI, numero medio totale di ore di assistenza e sorveglianza, presenza di una rete di sostegno informale, ricorso a servizi di aiuto domiciliare, presenza di una (o più) badanti, ore medie di presenza della badante (o delle badanti), numerosità della rete assistenziale, esistenza di un contratto di lavoro con un curante informale, fascia d'importo degli AD, diritto alle PC, sesso del beneficiario e situazione abitativa. I risultati completi e dettagliati dei test statistici sono riportati in allegato (v. Allegato 3). Nella tabella 41 riportiamo una sintesi dei risultati, indicando gli effetti statisticamente significativi ad una soglia di confidenza del 10%²³. La tabella si legge come segue:

- Per esempio, il segno "+" in corrispondenza dell'effetto "ridurre le preoccupazioni finanziarie" associato alla variabile "SACD" significa che il beneficio dell'AD su questo aspetto è maggiore fra coloro che fanno capo a un servizio domiciliare.
- Il segno "-" per la soddisfazione dell'AD in corrispondenza della variabile "importo AD 0-500 fr." significa che i beneficiari che ottengono un AD di detto importo sono mediamente meno soddisfatti dell'AD di coloro che percepiscono un AD d'importo maggiore.
- Il segno "=" in corrispondenza dell'effetto "ridurre le preoccupazioni finanziarie" associato alla variabile "ore di assistenza" significa che il beneficio dell'AD non cambia in maniera significativa all'aumentare (o al diminuire) delle ore di sostegno erogate.

Tabella 41: Test di significatività statistica sulla soddisfazione degli AD e gli effetti sulla qualità di vita

	Soddisfazione AD	Ridurre preoccupazioni finanziarie	Sollevare la famiglia	Non sentirsi un peso	Rimanere a casa
AVS	"+"	"+"	"+"	"+"	"+"
Grado AGI esiguo	"_"	"_"	"_"	"_"	"_"
Ore assistenza	"_"	"_"	"_"	"_"	"_"
Rete informale	"_"	"_"	"_"	"_"	"_"
SACD	"_"	"+"	"+"	"_"	"_"
Badante	"_"	"_"	"+"	"_"	"_"
Ore badante	"_"	"_"	"+"	"_"	"_"
Numerosità rete	"_"	"_"	"+"	"_"	"_"
Contratto con familiare curante	"_"	"_"	"_"	"+"	"_"
Importo AD 0-500 fr.	"_"	"_"	"_"	"_"	"_"
PC	"_"	"_"	"_"	"_"	"_"
Donna	"_"	"_"	"+"	"_"	"_"
Vive solo	"_"	"_"	"+"	"_"	"+"

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). Note: "+": la variabile è associata positivamente alla soddisfazione o ai benefici; "-": la variabile è associata negativamente alla soddisfazione o ai benefici; "=": la variabile non è associata in modo statisticamente significativo alla soddisfazione o ai benefici.

²³ Con campioni relativamente poco numerosi, il potere statistico, vale a dire la capacità d'identificare associazioni statisticamente significative, risulta limitato. Abbiamo quindi optato per una soglia di confidenza del 10% e non del 5% come avviene usualmente. Va nondimeno specificato che l'identificazione di un'associazione statistica fra due variabili è un elemento necessario, ma non sufficiente, per poter stabilire l'esistenza di una relazione di causalità.

Osserviamo che tre variabili sono sistematicamente associate al grado di soddisfazione e all'intensità dei benefici degli AD sulla qualità di vita. In primo luogo, rileviamo che i beneficiari AVS esprimono sempre un livello di soddisfazione e una valutazione più positiva rispetto ai soggetti in AI (ciò conferma quanto già osservato nel cap. 3.3.6). Questo risultato è probabilmente correlato all'importo degli AD che, come abbiamo visto, è superiore nel caso dei beneficiari AVS (cfr. cap. 3.3.4). Infatti, i risultati dei test mostrano anche che coloro che percepiscono un sussidio più basso (500-1'000 franchi al mese e, soprattutto, 0-500 franchi al mese) esprimono giudizi tendenzialmente meno positivi. Infine, un terzo determinante dell'efficacia degli AD, ed è forse il risultato più rilevante, sembra essere il numero medio di ore di assistenza e sorveglianza ricevute. Con l'unica eccezione della riduzione delle preoccupazioni finanziarie, si osservano infatti delle differenze di giudizio statisticamente significative a sfavore dei beneficiari di AD che necessitano un numero più elevato di ore di assistenza.

I dati a nostra disposizione (numero di casi relativamente ridotto, presenza di un numero piuttosto consistente di valori mancanti per alcune variabili) rendono difficile procedere ad analisi più dettagliate. Nondimeno, abbiamo testato due ipotesi che sono emerse dalle discussioni avute con l'UACD e che riguardano delle categorie di utenza ritenute potenzialmente "problematiche":

- **H1:** *I beneficiari con AGI medio e con curante a contratto sono meno soddisfatti e rilevano benefici inferiori.* Per misurare la presenza di un curante remunerato tramite contratto di lavoro, abbiamo utilizzato alternativamente tre variabili: a) presenza di un contratto di lavoro con un curante della rete informale²⁴ (ipotesi **H1a**); b) presenza di un contratto di lavoro con un curante della rete informale o presenza di una badante²⁵ (ipotesi **H1b**); c) affiliazione allo IAS come datore di lavoro²⁶ (ipotesi **H1c**) (v. cap. 3.3.9).
- **H2:** *I beneficiari con AGI esiguo o medio, ma che richiedono un numero significativo di ore di assistenza, sono meno soddisfatti e rilevano benefici inferiori.*

I risultati dei test statistici sono sintetizzati nella tabella 42 (il dettaglio è riportato nell'Allegato 4). I test sono stati svolti considerando tutti i livelli di AGI: esiguo, medio e elevato. Anche qui, riteniamo l'ipotesi confermata (SI) se il test mostra una differenza statisticamente significativa ad una soglia di confidenza del 10%. Per esempio:

- L'ipotesi H2 è confermata (SI) in relazione alla "soddisfazione degli AD". Ciò significa che per beneficiari di AD con grado AGI esiguo o medio, il grado di soddisfazione dell'AD si riduce all'aumentare del numero di ore di assistenza.
- L'ipotesi H1a non è confermata (NO) per quanto riguarda l'effetto "sollevare la famiglia potendo assumere una persona esterna che mi assiste". Ciò significa che, a parità di altre condizioni, la presenza o meno di un contratto di lavoro con un curante informale non ha un impatto sull'efficacia dell'AD.

Per quanto concerne H1a, H1b e H1c, l'evidenza empirica non consente di confermare l'ipotesi. Anzi, in molti casi chi ha un contratto con un curante e/o è affiliato allo IAS come datore di lavoro esprime giudizi

²⁴ Dato ottenuto tramite la domanda 13 del questionario (v. Allegato 1).

²⁵ Informazioni tratte dalla domanda 13 e dalla domanda 12 del questionario (v. Allegato 1). Nel caso delle badanti, non è stato chiesto se fosse stato stipulato un contratto di lavoro, ma assumiamo che ve ne sia uno, perlomeno di carattere informale.

²⁶ Dato rilevato attraverso la domanda 28 del questionario (v. Allegato 1).

maggiormente positivi (in alcune di queste situazioni, specie se l'AGI è di grado elevato, la differenza raggiunge persino la significatività statistica).

Tabella 42: Verifica di ipotesi specifiche

	H1a	H1b	H1c	H2
Soddisfazione degli AD	NO	NO	NO	SI
Ridurre preoccupazioni finanziarie	NO	NO	NO	NO
Sollevere la famiglia	NO	NO ^b	NO ^c	SI ^d
Non sentirsi un peso	NO ^a	NO	NO ^c	NO ^e
Rimanere a casa	NO	NO	NO	SI

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). Note:

^aAnzi, chi ha un contratto di lavoro rileva benefici maggiori (lo stesso se l'AGI è elevato).

^bSe AGI elevato, chi ha un contratto rileva benefici maggiori.

^cSe AGI elevato, chi è affiliato allo IAS rileva benefici maggiori.

^dIpotesi confermata anche con AGI elevato.

^eSe AGI elevato, chi necessita di più ore di assistenza rileva benefici maggiori.

Con riferimento ad H2, l'evidenza non è totalmente consistente, ma in questo caso i risultati permettono di confermare almeno in parte l'ipotesi. Infatti, essa è avvalorata in tre casi su cinque. Inoltre, per quanto attiene alle variabili-risultato "Riduzione delle preoccupazioni finanziarie" e "Non sentirsi un peso potendo remunerare un familiare", il risultato del test va nella direzione ipotizzata ed è prossimo alla soglia di significatività statistica²⁷. Tuttavia, in determinati casi anche le persone con grado AGI elevato esperiscono dei benefici inferiori se hanno bisogno di un numero d'ore d'assistenza particolarmente alto. Pertanto, la condizione di necessitare un significativo numero di ore di assistenza e sorveglianza sembra confermarsi come un fattore di fragilità per i beneficiari di AD, sia per coloro che hanno un grado AGI medio, sia per chi ha un AGI di grado elevato. Contrariamente a quanto ipotizzato, per i beneficiari con AGI di grado esiguo i test non sono mai significativi dal punto di vista statistico e, anzi, talvolta vanno nella direzione opposta. Nondimeno, visto il numero sovente ristretto di osservazioni utilizzate nelle analisi, e in particolare la relativa scarsità di coloro che esprimono valutazioni negative, ulteriori verifiche sarebbero auspicabili prima di poter dare un giudizio definitivo.

3.3.9 Affiliazione all'Istituto delle Assicurazioni Sociali

Il RLACD, all'articolo 24 cpv. 4, stabilisce che le persone che beneficiano dell'aiuto diretto per il mantenimento a domicilio sono considerate datori di lavoro. Come tali, esse sono tenute al versamento dei contributi AVS/AI/IPG/AD/AF e ad assicurare il dipendente contro gli infortuni presso una cassa malati. Per l'affiliazione quale datore di lavoro occorre rivolgersi allo sportello AVS del proprio comune di domicilio e compilare un formulario da riconsegnare allo stesso sportello. Tutti i contributi sono conteggiati dall'Istituto delle Assicurazioni Sociali (IAS) che invia al datore di lavoro degli acconti trimestrali e un conguaglio a fine anno (Foglio informativo sugli Aiuti Diretti).

²⁷ Il potere statistico dei test, vale a dire la capacità di rilevare delle differenze significative dal punto di vista statistico, è limitato dal numero ridotto di osservazioni.

Nel questionario è stata posta una domanda per verificare se i beneficiari di AD siano effettivamente affiliati presso lo IAS in qualità di datori di lavoro per la retribuzione di uno (o più) curanti. I risultati mostrano che il 64.8% dei beneficiari sono iscritti allo IAS, mentre il 35.1% non lo è (tabella 43). La distribuzione è pressoché identica fra beneficiari in AI e in AVS. Dei 132 casi di mancata affiliazione, ben 110 riguardano situazioni in cui vi sono uno (o più) curanti appartenenti alla rete informale e non vi è alcuna badante.

Tabella 43: Affiliazione come datore di lavoro presso lo IAS

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
si	55	63.9	189	65.2	244	64.9
no	31	36.0	101	34.8	132	35.1

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Fra le ragioni addotte per la mancata affiliazione, 24 persone menzionano l'insufficienza delle entrate rispetto ai costi di un contratto di lavoro regolare, 21 affermano che i curanti preferiscono così, mentre 8 soggetti sottolineano la complessità delle pratiche amministrative necessarie per l'affiliazione (tabella 44).

Quasi la metà dei rispondenti a questo quesito (48) hanno citato un altro motivo non previsto fra le opzioni predisposte nel questionario: 12 motivano la mancata affiliazione con il fatto che il curante (o i curanti) sono in età AVS, 11 affermano che non hanno assunto alcun dipendente e che gli aiuti attuali sono sufficienti, 6 argomentano che il curante (o i curanti) sono famigliari e che, eventualmente, si accontentano di una mancia, 5 dichiarano di non essere al corrente di questa opportunità, 4 dicono di far capo a terzi per la gestione degli aspetti contrattuali, mentre 3 persone affermano che il contratto di lavoro con il curante è in fase di allestimento. Infine, 7 rispondenti adducono altre ragioni di varia natura.

Tabella 44: Ragioni della mancata affiliazione presso lo IAS come datore di lavoro

	Freq.	Perc.
Pratiche amministrative troppo complesse	8	8.1
Il curante (o i curanti) preferiscono così	21	21.2
Le entrate finanziarie sono insufficienti per coprire i costi salariali	24	24.2
Altro motivo	48	48.5
Totale	99	102.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017). Domanda a scelta multipla; la percentuale cumulata è superiore al 100%.

Coloro che sono registrati come datori di lavoro affermano sovente che le pratiche per l'affiliazione e per la gestione del contratto di lavoro con il curante sono molto (22.9%) o abbastanza (40.2%) impegnative (tabella 45). Solo una minoranza percepiscono le pratiche come poco (14.8%) o per nulla (9.7%) impegnative.

Quasi nella metà dei casi (49.1%) le pratiche sono gestite in modo autonomo dal beneficiario o da un familiare; è piuttosto frequente però la situazione in cui il beneficiario faccia capo ad un conoscente (12.3%) o a servizi

specializzati (38.6%). Fra questi ultimi troviamo in particolare la Pro Infirmis e la Pro Senectute, come pure la società Pramassa di Ponte-Capriasca.

Tabella 45: Accessibilità delle pratiche per l'affiliazione e per la gestione del contratto di lavoro

	Freq.	Perc.
molto impegnative	54	22.9
abbastanza impegnative	95	40.2
poco impegnative	35	14.8
per nulla impegnative	23	9.7
non sa	29	12.3
Totale	236	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

3.3.10 Elementi qualitativi: apprezzamenti, aspetti critici e proposte di miglioramento

Nonostante il quadro che emerge dalla valutazione degli AD sia globalmente positivo, non mancano neppure le difficoltà e gli elementi critici. In questo capitolo, sintetizziamo una serie di aspetti qualitativi tratti dall'analisi dei questionari. Facciamo riferimento a quanto espresso dagli intervistati in 4 domande aperte (cfr. Allegato 1):

- Domanda 24: motivi d'insoddisfazione per gli AD.
- Domanda 27: difficoltà incontrate nelle pratiche amministrative.
- Domanda 32: proposte di miglioramento.
- Domanda 34: osservazioni finali.

Complessivamente, circa un beneficiario su tre (34.4%) ha espresso testualmente dei motivi d'insoddisfazione, delle difficoltà nelle pratiche amministrative e/o delle proposte di miglioramento del dispositivo AD (tabella 46). Tale percentuale è del 42.5% per i beneficiari AI e del 31.9% per i beneficiari AVS.

Tabella 46: Esprime difficoltà, insoddisfazione e proposte di miglioramento dell'Aiuto Diretto

	AI		AVS		Totale	
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
no	54	57.4	209	68.1	263	65.6
sì	40	42.5	98	31.9	138	34.4
Totale	94	100.0	307	100.0	401	100.0

Fonte: sondaggio SUPSI (2017).

Sono emersi in particolare due tipi di elementi critici che potrebbero costituire altrettanti spunti per un miglioramento dell'efficacia degli AD.

In primo luogo, molti beneficiari hanno espresso insoddisfazione per la loro condizione finanziaria e propongono un aumento del contributo, al fine di adeguarlo agli importanti costi effettivi che le famiglie devono sostenere per il mantenimento a domicilio. Alcuni rispondenti, in verità non molti, sono dell'opinione che sugli AD si debbano pagare troppe imposte e oneri sociali.

In secondo luogo, sono numerose le persone che si sono lamentate dell'importante carico amministrativo necessario per la richiesta degli AD, ma anche per l'ottenimento di altre prestazioni sociali (PC, AGI, rimborsi vari, ecc.) e per l'iscrizione allo IAS come datore di lavoro. Molti rispondenti riportano difficoltà nella comprensione e nella compilazione dei formulari, così come nella comprensione delle decisioni amministrative. Sono numerosi coloro che necessitano di ricorrere all'aiuto di terzi per evadere le pratiche, non solo famigliari o conoscenti/curatori, ma anche professionisti attivi in associazioni, sindacati e servizi sociali comunali. C'è quindi chi propone un'agevolazione delle pratiche, una maggiore consulenza e sostegno nell'espletazione delle stesse e un maggiore coordinamento fra le diverse prestazioni sociali. Alcuni suggeriscono di concedere automaticamente i rinnovi degli AD, specie in determinate situazioni e per le persone più anziane.

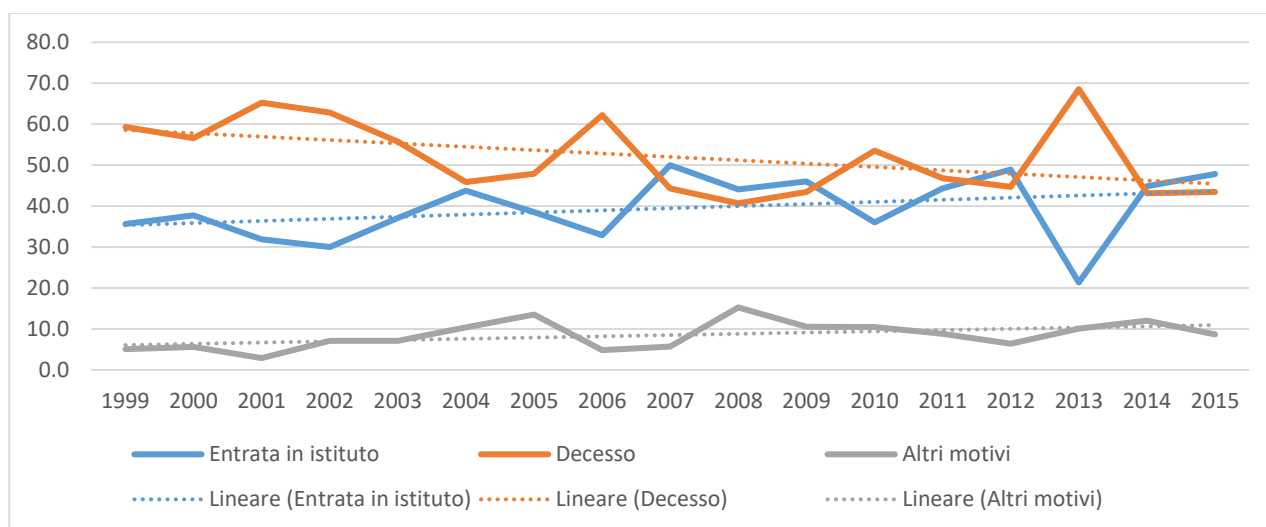
Altri aspetti critici, sebbene emersi solo qua e là, concernono una mancanza d'informazione sull'esistenza degli AD e una penalizzazione nel calcolo del contributo per i beneficiari che necessitano di essere temporaneamente ospedalizzati o che trascorrono alcune ore della giornata fuori casa (centri diurni, laboratori protetti).

Nelle osservazioni finali sono però emersi (in 22 casi) anche elementi di apprezzamento per gli AD. Essi riguardano principalmente l'importanza del contributo come sostegno finanziario e la sua utilità per il mantenimento a domicilio del beneficiario.

3.3.11 Evoluzione storica dei motivi di uscita dal dispositivo degli Aiuti Diretti

Sul totale di 1'420 "casi" chiusi fra il 1999 e il 2015, il 51.1% delle uscite è avvenuto a causa del decesso del beneficiario, il 40.1% a causa dell'entrata in un istituto, infine l'8.7% per altri motivi (nessun diritto al contributo, nessuna richiesta di rinnovo, partenza dal Ticino, situazione finanziaria mutata, altri motivi).

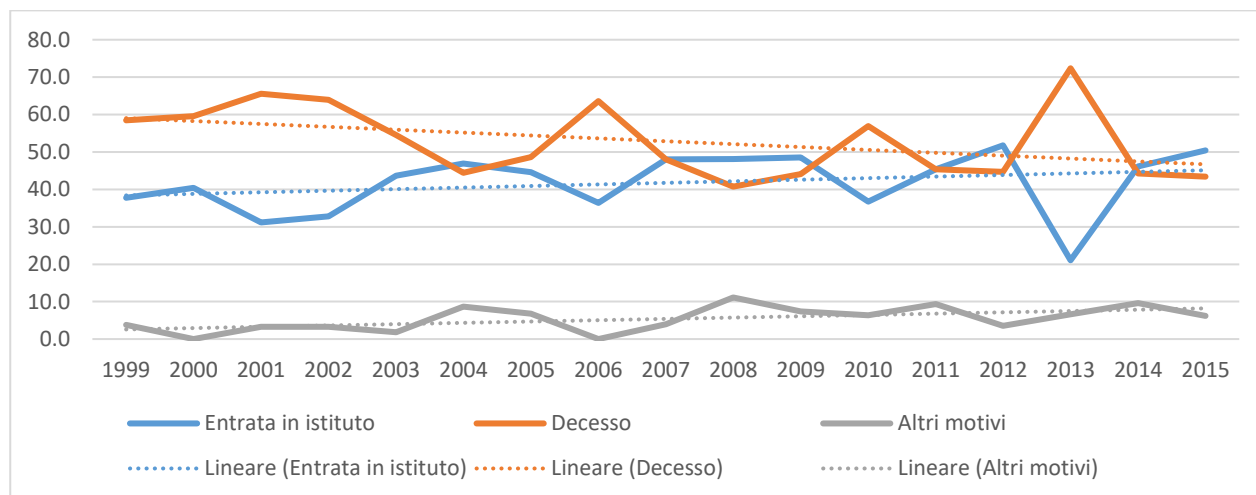
Figura 6: Motivo di uscita dagli AD (in percentuale), tutti i beneficiari (1999-2015)



Fonte: Elaborazione SUPSI su dati UACD.

La figura 6 mostra l'evoluzione dei motivi di uscita dal dispositivo AD fra il 1999 e il 2015. Se l'andamento è piuttosto fluttuante (si osservano in particolare dei picchi anomali nel 2013 con una quota molto bassa di uscite per entrata in istituto), il trend complessivo sembra mostrare un aumento della quota di uscite per istituzionalizzazione e una diminuzione del tasso di persone uscite per decesso. Un'evoluzione analoga si osserva focalizzando l'analisi unicamente sui beneficiari in AVS (figura 7).

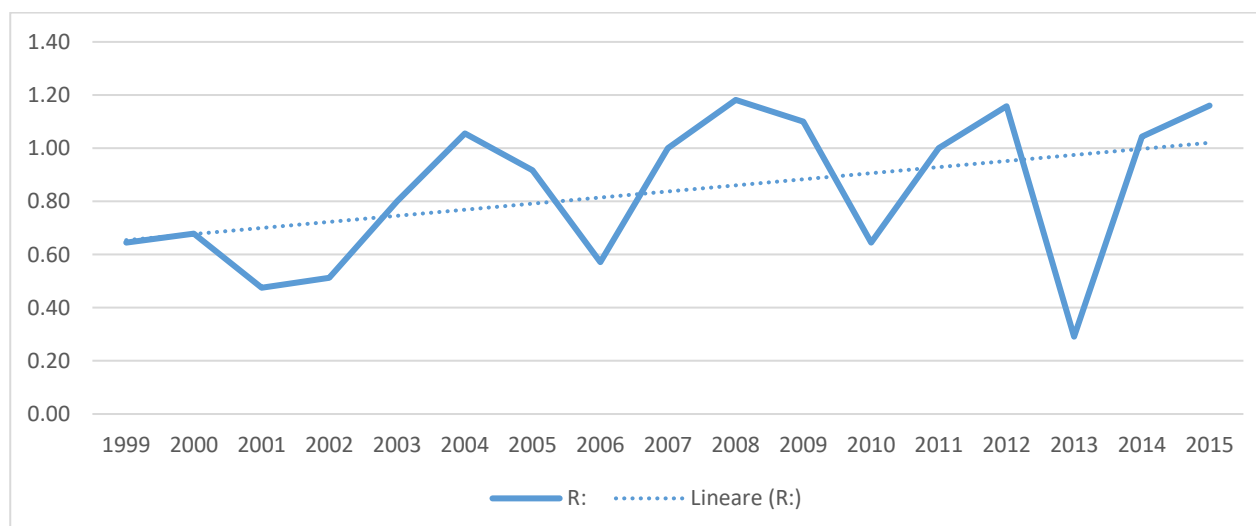
Figura 7: Motivo di uscita dagli AD (in percentuale), beneficiari AVS (1999-2015)



Fonte: Elaborazione SUPSI su dati UACD.

Tale evoluzione si riflette nel rapporto fra numero di casi chiusi per decesso e casi chiusi per entrata in istituto (un rapporto di R:1 significa che per ogni uscita per decesso si registra un'uscita per entrata in istituto). La figura 8 considera unicamente i beneficiari anziani, ma il trend è analogo nella popolazione complessiva.

Figura 8: Rapporto fra numero di uscite per decesso e numero di uscite per entrata in istituto, beneficiari AVS (1999-2015)

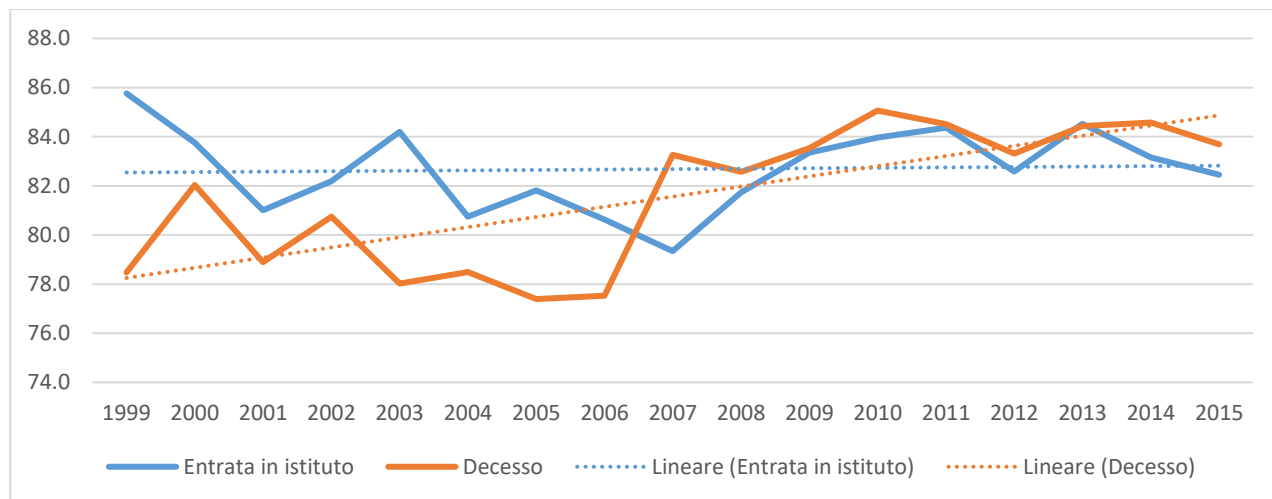


Fonte: Elaborazione SUPSI su dati UACD.

Anche in questo caso, si osserva un andamento fluttuante, ma la tendenza lineare mostra un aumento del rapporto, che è passato da 0.65 nel 1999 a 1.16 nel 2015.

Se consideriamo l'età dei beneficiari al momento della chiusura della domanda di AD, notiamo un aumento piuttosto marcato dell'età all'uscita per le persone decedute al proprio domicilio (figura 9). Essa era mediamente pari a 78.5 anni nel 1999 e a 83.8 anni nel 2015. Per contro, il trend lineare dei beneficiari che sono stati istituzionalizzati mostra una sostanziale stabilità dell'età all'uscita dagli AD.

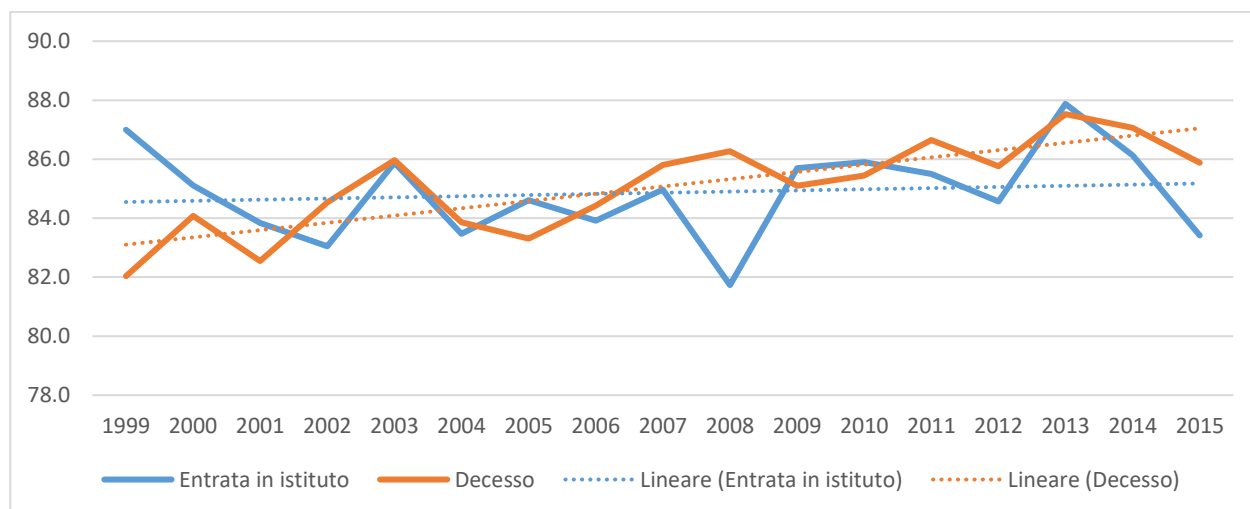
Figura 9: Età media all'uscita dagli AD, per motivo di uscita, tutti i beneficiari (1999-2015)



Fonte: Elaborazione SUPSI su dati UACD.

Un'evoluzione simile è stata registrata limitatamente ai beneficiari anziani (figura 10): si osserva infatti un trend al rialzo dell'età di uscita per le persone decedute al proprio domicilio (si è passati da 82 anni nel 1999 a 85.9 anni nel 2015), mentre per coloro che sono entrati in istituto la tendenza è sostanzialmente piatta (la media complessiva è di 84.7 anni nell'arco del periodo di analisi).

Figura 10: Età media all'uscita dagli AD, per motivo di uscita, beneficiari AVS (1999-2015)



Fonte: Elaborazione SUPSI su dati UACD.

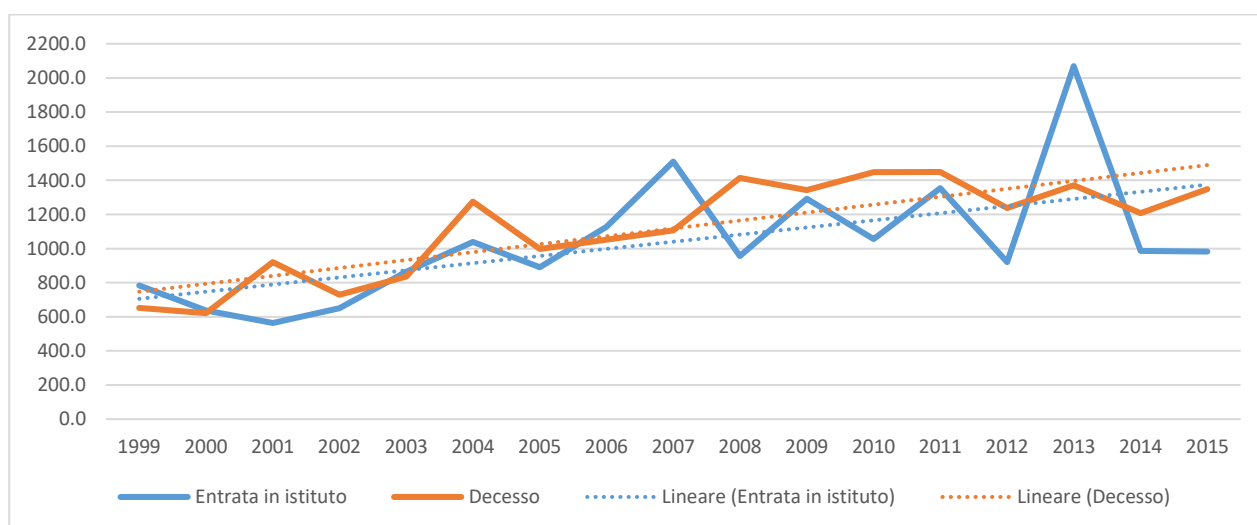
In sintesi, l'analisi mostra una tendenza che sembra andare verso un aumento dei casi chiusi susseguentemente all'istituzionalizzazione del beneficiario. Se fra i beneficiari che decedono al proprio domicilio si osserva un chiaro aumento dell'età media al momento del decesso, ciò non è il caso per coloro che sono costretti ad entrare in un'istituzione per invalidi o in una casa anziani. Tuttavia, l'evoluzione degli indicatori è piuttosto fluttuante, ragion per cui ulteriori verifiche saranno necessarie in futuro prima di poter confermare il trend.

Il risultato relativo alla diminuzione della quota di beneficiari che decede al proprio domicilio deve necessitare di essere interpretato. Le ragioni alla base di questa tendenza possono, infatti, essere molteplici. Una prima ipotesi riguarda la riduzione della percentuale di spesa riconosciuta sussidiabile. Infatti, se nel 1999 tale percentuale era ancora del 75%, negli ultimi 15 anni il trend è stato al ribasso. Tuttavia, una diminuzione consistente è avvenuta solo nel 2016 (dal 69.5% al 62.8%); pertanto è improbabile che tale fattore, seppur cruciale, abbia avuto un peso sostanziale sul trend osservato fra il 1999 e il 2015.

Una seconda spiegazione potrebbe risiedere in un aumento del grado di dipendenza dei casi. Per testare questa ipotesi, abbiamo misurato l'evoluzione del grado AGI all'uscita dal dispositivo AD. Tuttavia, i dati mostrano una sostanziale stabilità; pertanto l'evidenza a nostra disposizione non consente di confermare neppure tale supposizione.

Una terza ipotesi concerne l'allungamento della durata di permanenza a domicilio a beneficio degli AD. La figura 11 mostra una tendenza all'aumento delle durate, sia per i beneficiari che escono per decesso, sia, seppur in misura leggermente inferiore, per quelli che entrano in istituto. Complessivamente, la durata è passata da una media di 22.7 mesi nel 1999 ad una media di 39.1 mesi nel 2015. A questo proposito, ipotizziamo che l'allungamento della permanenza a domicilio in condizione di grande invalidità possa mettere a dura prova e progressivamente minare la resistenza dei famigliari curanti, ciò che potrebbe spiegare l'aumento della quota di uscite verso l'istituto.

Figura 11: Durata di permanenza a beneficio degli AD (in giorni), per motivo di uscita (1999-2015)



Fonte: Elaborazione SUPSI su dati UACD.

4 RISULTATI DELL'INDAGINE QUALITATIVA

4.1 Caratteristiche dei beneficiari e dei caregiver intervistati

In questa prima sezione, vengono presentate le caratteristiche principali della popolazione di riferimento costituita dai beneficiari e dai caregiver intervistati.

Seppur presenti nel contesto dove gli incontri hanno avuto luogo, con 17 beneficiari non è stato possibile interloquire durante le interviste a causa della presenza di problematiche fisiche e/o neurologiche tali da inficiarne la partecipazione. Si è trattato principalmente di beneficiari AVS con un AGI prevalentemente elevato o medio e appartenenti a una fascia d'età di 75 anni e oltre.

Tabella 47: Profilo dei beneficiari che hanno partecipato attivamente alle interviste

Caratteristiche	N
Sesso	
Donne	3
Uomini	6
Fascia di età AI	
18-24 anni	-
25-34 anni	-
35-44 anni	1
45-54 anni	-
55-64 anni	-
Fascia di età AVS	
64-74 anni	4
75-84 anni	3
85-94 anni	1
95 anni e oltre	-
Stato civile	
Celibe/nubile	1
Coniugato/a convivente	4
Separato/a	-
Divorziato/a	3
Vedevo/a	1
Grado AGI	
Esiguo	2
Medio	5
Elevato	2
Tipo di rete assistenziale	
Rete informale	5
Rete informale e cura/aiuto domiciliare	4
Rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare	-

Fonte: Elaborazione SUPSI.

I beneficiari che hanno partecipato alle interviste sono 9. Come si evince dalla tabella 47, fra di essi prevalgono le seguenti caratteristiche: una maggioranza di uomini, di persone in AVS appartenenti a una fascia di età compresa tra i 64 e i 74 anni, di individui coniugati, di anziani e d'invalidi con un AGI medio e di persone al beneficio di una rete di sostegno informale.

Quando non è stato possibile parlare con i beneficiari, le informazioni inerenti agli AD sono state raccolte attraverso i colloqui avuti con i caregiver. Come mostra la tabella 48, i caregiver intervistati sono 25²⁸. Si tratta soprattutto di donne, prevalentemente mogli e figlie, di età compresa tra i 45 e i 64 anni.

Ad otto incontri hanno presenziato anche altre persone coinvolte nel mantenimento a domicilio del beneficiario; esse sono però intervenute solo saltuariamente nella conversazione. Nella maggior parte dei casi, l'intervista è stata condotta con i famigliari che sono maggiormente implicati nell'accudimento dei propri cari.

Tabella 48: Profilo dei caregiver che hanno partecipato alle interviste

Caratteristiche	N
Sesso	
Donne	20
Uomini	5
Fascia di età	
18-24 anni	1
25-34 anni	-
35-44 anni	3
45-54 anni	6
55-64 anni	6
65-74 anni	4
75-84 anni	3
85 anni e oltre	2
Statuto	
Madre	4
Padre	-
Sorella	1
Fratello	1
Moglie	7
Marito	1
Figlia	7
Figlio	4
Stato civile	
celibe/nubile	6
coniugato/a-convivente	14
separato/a	1
divorziato/a	2
vedovo/a	2

Fonte: Elaborazione SUPSI.

²⁸ Per un caregiver non è stato possibile partecipare all'intervista per un imprevisto sorto all'ultimo minuto.

4.2 Canali di conoscenza degli Aiuti Diretti

Dai discorsi degli intervistati si constata che esiste una difficoltà nella comprensione della specificità degli AD, soprattutto per quanto riguarda i beneficiari, come illustra questo dialogo tra intervistatore e beneficiario:

Intervistatore: *“Si ricorda, Signore, quando esattamente ha fatto richiesta degli Aiuti Diretti per il mantenimento a domicilio?”*

Beneficiario: *“Come ‘Aiuti Diretti’, cosa intende?”* (Paolo, beneficiario)²⁹

Sovente, il contributo cantonale è associato o addirittura confuso con le cure e l'aiuto domiciliare prestati dai SACD o dagli OACD, l'AGI o la rendita AI:

Intervistatore: *“Si ricorda, Signora, com'è venuta a conoscenza degli Aiuti Diretti per il mantenimento a domicilio?”*

Beneficiario: *“Dell'aiuto domiciliare intende?”* (Zoe, beneficiaria)

Intervistatore: *“No, non intendo l'aiuto domiciliare. Con ‘Aiuti Diretti’ mi riferisco al contributo finanziario che viene erogato dal Cantone per sostenere finanziariamente la scelta di restare a casa delle persone anziane o invalide...”*

Beneficiario: *“All'inizio avevo l'AVS, no cosa dico?! L'AI... avevo l'AI già da tanti anni prima di essere sposata. Io, diciamo, mi hanno dato questa invalidità dalla nascita!”* (Zoe, beneficiaria)

Questa confusione terminologica è probabilmente dovuta al fatto che generalmente sono i famigliari curanti ad essere venuti a conoscenza del contributo cantonale e a sapere in che cosa esso consista. È principalmente attraverso le loro testimonianze che è stato possibile differenziare 6 canali di conoscenza degli AD.

Il canale principale è costituito dai *conoscenti e dai famigliari*. Sovente, si tratta di amici o di colleghi dei caregiver che lavorano nell'ambito delle assicurazioni sociali o che condividono lo stesso ruolo di famigliare curante, come testimonia Patrizia, madre di una ragazza disabile:

“Il tutto è emerso un po' per caso, parlando del più e del meno con un'altra mamma, madre anche lei di un ragazzo diversamente abile, che aveva sentito parlare di questo aiuto cantonale.” (Patrizia, caregiver)

I famigliari che sono al corrente dell'esistenza del contributo cantonale, lavorano spesso nell'ambito del sociale o dell'amministrazione comunale o cantonale e apprendono dell'esistenza degli AD attraverso la loro professione, come si evince dalle testimonianze di Silvio e di Chiara, entrambi caregiver di beneficiari in AVS:

“Io ho fatto dei corsi, ho appunto lavorato all'X³⁰ e quando lavori e fai degli stage dove ci sono i disabili, poi vieni a conoscenza di tutti gli aiuti che ci sono.” (Silvio, caregiver)

“Siamo venuti a conoscenza degli aiuti tramite mio fratello che lavora in comune ed è anche tutore e curatore di più persone.” (Chiara, caregiver)

²⁹ L'Allegato 5 riporta le caratteristiche principali dei beneficiari e dei caregiver citati nel testo. I nomi da noi utilizzati sono fittizi.

³⁰ Per garantire la massima riservatezza, è stato consapevolmente omissivo il nome del datore di lavoro citato da Silvio.

Un secondo canale di conoscenza degli AD, citato soprattutto da caregiver di beneficiari in AI, è rappresentato dalle principali associazioni e fondazioni di anziani e di disabili presenti sul territorio, quali ad esempio Pro Senectute, ATTE e Pro Infirmis³¹, come evocano i due familiari curanti Lea e Giada:

“Abbiamo saputo grazie al signor X³² di Pro Senectute che ci ha aiutato per tutto sempre!” (Lea, caregiver)

“Ma mi pare che è stato tramite la Pro Infirmis che ce ne ha parlato... anzi, ne sono abbastanza sicura!” (Giada, caregiver)

I servizi sociali di ospedali e cliniche costituiscono un terzo canale di conoscenza degli AD, come raccontano Ornella e Anna, entrambe caregiver di beneficiari in AVS:

“La prima volta che ne abbiamo sentito parlare era all’ospedale, quando il papà era ricoverato. L’assistente sociale era stranito perché diceva ‘Ma come?! Voi non prendete niente? Non avete mai notificato niente?’ Dopo invece, per fortuna, quando la mamma si è ammalata sapevamo che questi aiuti esistevano.” (Ornella, caregiver)

“L’abbiamo saputo tramite la riabilitazione di Brissago.” (Anna, caregiver)

Un quarto canale di conoscenza è quello dei servizi sociali comunali, come testimoniano Franca e Maria, anch’esse familiari curanti di beneficiari in AVS:

“È l’assistente sociale, ma non quella di adesso, che mi ha informata.” (Franca, caregiver)

“Noi, l’abbiamo saputo da una signorina che lavora in comune; è lei che ce ne ha parlato!” (Maria, caregiver)

Generalmente, sia i servizi sociali di ospedali e cliniche, sia quelli comunali, sono esclusivamente evocati da caregiver di persone in AVS.

I canali minoritari di conoscenza degli AD corrispondono al medico curante e al personale curante dei SACD:

“Non lo so, perché lui [si riferisce al marito] è da tanti anni che è malato! Comunque penso che è il dottor X³³ che ci ha informato! Averne di dottori così!” (Lucia, caregiver)

“Non mi ricordo al 100%, ma mi pare che venne l’infermiera qui e ne parlammo perché mia moglie fa delle punture e tante altre cose. Sì, penso che sia con lei che ne parlammo!” (Mirco, caregiver)

Infine, pochi intervistati affermano di non ricordare come sono venuti a conoscenza del contributo cantonale, come nel caso di Rosa, caregiver di un beneficiario in AVS:

“Guardi, ad essere onesta-onesta, non mi ricordo più! La memoria inizia a farmi brutti scherzi e poi con tutte le cose che ci sono, è difficile tenere a mente tutto. L’importante è che adesso lui [si riferisce al fratello] lo riceve!” (Rosa, caregiver)

³¹ Il fatto che il canale delle associazioni e fondazioni sociali sia molto importante per i beneficiari AI conferma quanto già emerso dal questionario (cfr. cap. 3.3.1).

³² Per assicurare l’anonimato, è stato consapevolmente omissso il nome dell’assistente sociale citato da Lea.

³³ Per assicurare l’anonimato, è stato consapevolmente omissso il nome del medico curante citato da Lucia.

Molti interlocutori evidenziano la difficoltà nell'accedere alle informazioni inerenti alle prestazioni sociali in favore delle persone anziane o invalide presenti sul territorio. Vediamo alcuni esempi:

“Innanzitutto, conoscere è molto difficile qui e non sono solamente io a pensarlo: ho parlato con tante altre persone, guardi! Nessuno conosce niente, sa niente e così via; è molto difficile poter conoscere!”
(Paolo, beneficiario)

“Nessuno ti informa! Devi essere te a prendere l'iniziativa! Quando uno ha l'Al non è che gli si dice 'Guarda, allora potresti richiedere anche questo e quell'altro'. No! Devi muoverti da solo!” (Silvio, caregiver)

Spesso, beneficiari e caregiver lamentano il fatto di essere venuti a conoscenza degli AD in modo fortuito e/o tardivo. Più specificatamente, gli intervistati sono soprattutto critici nei confronti dei medici curanti: secondo loro dovrebbero fornire informazioni relative alla presa in carico di anziani e invalidi e assumere il ruolo di mediatori tra pazienti e servizi cantonali. Le testimonianze dei famigliari curanti Debora e Cleo sono a questo proposito particolarmente eloquenti:

“Abbiamo saputo per puro caso! Proprio per puro caso perché noi non sapevamo niente di tutti i vari aiuti che esistono. È stato per colpa, cioè per merito suo [si riferisce al figlio]: aveva una gamba rotta e andavamo a fare la terapia all'ospedale a piedi e passavamo davanti alla Pro Infirmis e c'era scritto fuori 'Aiuto per disabili' e ho detto 'Mah! Andiamo un attimo su a chiedere cos'è!' Se no, niente! Nessun medico ci ha informati e questo lo dicono anche tutte le mie amiche che hanno ragazzi con problemi: nessuno ti informa e questo è grave!” (Debora, caregiver)

“Siamo venuti a conoscenza tramite un'amica e anche lei è stata consigliata da qualcun altro perché diciamo, perché proprio gli ospedali o i medici non ti dicono niente di tutto questo! È stata una conoscenza che ci ha dato un aiuto, una mano; lei sapeva perché anche lei ai tempi è stata informata da qualcuno che ci sono queste agevolazioni perché io non lo sapevo, non ci sarei neanche arrivata perché principalmente, se succedono questi casi come mia mamma, avrebbe dovuto essere o l'ospedale o il dottore a informarci di una cosa del genere, invece noi l'abbiamo trascinato!” (Cleo, caregiver)

In effetti, fra tutti gli intervistati, solo nel caso di Lucia, indicato in precedenza, il caregiver viene informato dal medico curante rispetto all'esistenza degli AD.

Sebbene i dati raccolti attraverso il questionario evidenzino maggiormente l'importanza del ruolo informativo che rivestono i medici curanti specie nel caso di beneficiari AVS (v. capitolo 3.3.1), le interviste rilevano che la conoscenza degli AD si attua perlopiù attraverso il passa-parola dei caregiver e meno per il tramite di professionisti, generando così un accesso potenzialmente disuguale alle prestazioni sociali.

4.3 Procedura di richiesta degli Aiuti Diretti

Una sezione del canovaccio d'intervista prevedeva di rilevare i principali motivi che spingono le persone a richiedere gli AD. Dalle risposte degli intervistati sono emersi due aspetti, quello finanziario inteso in termini di sostenibilità economica del mantenimento al domicilio del proprio congiunto, e il bisogno di continuità assistenziale. A testimonianza dell'aspetto finanziario vi sono le parole di Mirco:

“Ci sono tante cose! Fino a ieri mattina sono andato a pagare tante fatture. Quello che paga la cassa malati è un conto, ma quello che non paga dobbiamo pagarlo noi e fino a ieri mattina sono andato a reclamare! Si raggiunge un certo limite e poi però... bisogna comunque pagare il 10%.” (Mirco, caregiver)

L'aspetto della difficoltà economico-finanziaria è un ambito più volte indicato dagli intervistati e riveste un'importanza strategica nella conduzione quotidiana, sempre parallelamente al bisogno di una continua assistenza del beneficiario, come racconta Gianni.

“Non saprei neanche più cosa mi ha spinto a richiedere quest'aiuto! Non ce la facevo più ad andare dal dottore da solo. Il mio amico mi portava dal coiffeur e ero abituato con lui ad avere sempre qualcuno che mi stava vicino e dopo, quando è morto, mi son ritrovato solo, mi son sentito un po' perso.” (Gianni, beneficiario)

Dalle testimonianze è stato possibile individuare 3 tipi di iter per la richiesta del sussidio: a) la *procedura autonoma*; b) la *procedura semi-autonoma*; c) la *procedura delegata*. L'inoltro della domanda e il completamento della procedura stessa risultano condizionati dalla conoscenza diretta o indiretta delle politiche sociali cantonali e del loro funzionamento. Aspetti, quest'ultimi, che influenzano la modalità di approccio e lo svolgimento dell'iter procedurale.

Per quanto riguarda la *procedura autonoma*, è il caregiver in maniera indipendente e attraverso le sue competenze personali e professionali che gestisce la pratica, come viene raccontato da Ornella che si è recata direttamente all'ufficio dell'AVS a prendere i formulari per la richiesta:

“Mi sembra che ero andata all'ufficio AVS a prendere i formulari per la richiesta, ma poi i fogli li ho riempiti io. C'erano tante domande, ma trovo che il tutto non era fuori dal normale! Non è stato complicato! Però forse dipende anche dall'età: otto anni fa ero più giovane anch'io! Invece adesso, magari, ci metterei un po' di più e avrei anche un po' più di difficoltà!” (Ornella, caregiver)

Oppure Bruno, il quale racconta che non ha riscontrato difficoltà nell'accedere e nel compilare il formulario:

“Devo dire che non ho avuto nessuna difficoltà nell'accedere alla richiesta di documentazione e a seguire la procedura. Il tempo di attesa per l'ottenimento del sussidio è ragionevole.” (Bruno, caregiver)

La *procedura semi-autonoma* è svolta quasi esclusivamente dal caregiver che compila la documentazione e, se necessario, si avvale del supporto e dei consigli di professionisti o conoscenti. La procedura semi-autonoma vede coinvolti persone di riferimento che hanno conoscenze in materia o sono direttamente implicati in situazioni simili. Oppure il professionista che, con il suo bagaglio conoscitivo sulle politiche sociali, aiuta e indirizza il beneficiario, come nel caso di Cleo e di Isa che sono state supportate da due figure differenti. Per quanto concerne Cleo:

“L'informazione l'ho avuta dalla mia amica, poi una volta che ho saputo, ho stampato tutto da Internet, ho compilato le domande che c'erano con l'aiuto, anche perché sono di madre lingua tedesca, quindi quando non capivo delle cose c'era questa mia amica che già c'era passata e poi mi sono messa in contatto con il dottore, ho dato tutto quello che c'era bisogno.” (Cleo caregiver).

Mentre per Isa il supporto preliminare è avvenuto tramite una figura professionale che l'ha aiutata e indirizzata nell'indicare dove reperire la documentazione. A differenza di Cleo, il supporto per Isa è offerto da un

professionista che può rispondere in tutta la fase della richiesta a dubbi o perplessità, offrendo conoscenze approfondite sulla materia:

“L’assistente sociale mi ha fatto vedere il sito dove si scarica la documentazione e mi ha dato il formulario, poi laddove non sarei riuscita a riempirlo, avrei chiesto a lui, ma poi, bene o male, sono cose abbastanza semplici per noi giovani e magari per me che son dentro nell’ambito sanitario e ospedaliero.”
(Isa, caregiver)

Per la *procedura delegata*, infine, il beneficiario necessita di assistenza continua e risulta inserito in una rete socio-assistenziale. In questa modalità è il professionista o il servizio che informa e si assume l’onere dell’intera procedura. Normalmente le persone che ricorrono a tale procedura sono già inserite in una rete di sostegno come per il caso di Anna e Giada che si affidano all’ Istituto Nazionale Confederale di Assistenza (INCA) a Pro Infirmis, in quanto referenti attivi per il loro nucleo familiare:

“Tante pratiche me le ha fatte il patronato, altre pratiche Bellinzona. Per me non è stata difficile la burocrazia. Se avessi dovuto farle io, però sì! Non ce l’avrei fatta da sola!” (Anna, caregiver)

“La Pro Infirmis ha curato tutta la pratica.” (Giada caregiver)

La maggior parte di coloro che hanno richiesto gli AD in maniera autonoma hanno indicato che si tratta di una procedura abbastanza macchinosa, come racconta Silvio:

“È stato laborioso, soprattutto poi andare a ricercare la documentazione necessaria, preparare la notifica di tassazione, il certificato medico... insomma, una serie di documenti!” (Silvio, caregiver)

Dalle testimonianze raccolte, risulta che la maggior parte dei beneficiari di AD ha fatto capo alla procedura delegata, dove il coinvolgimento dei beneficiari è parziale - come quello di raccogliere la documentazione – se non nullo. Tale informazione coincide con quanto emerso dal questionario, in cui la maggior parte dei partecipanti ha indicato che il disbrigo delle pratiche amministrative è stato poco difficoltoso (v. cap. 3.3.2). In numero minore, ma sempre in misura abbastanza importante, vi sono coloro che hanno indicato di aver compilato la documentazione in maniera autonoma. Pochi, invece, coloro che hanno fatto capo alla procedura semi-autonoma.

4.4 Modalità d’impiego degli Aiuti Diretti

Dalle interviste effettuate, è emerso che gli AD sono utilizzati in 4 modalità diverse. La più ricorrente consiste nel far confluire il sussidio nel *budget complessivo* del beneficiario o del nucleo familiare qualora questi non viva da solo. In questo caso, gli AD non sono destinati a coprire un bisogno specifico, ma servono a far fronte alle spese correnti. Vediamo alcuni esempi:

“Lo usiamo per mangiare! Per tutto! L’affitto e le varie spese! Si mette insieme tutto!” (Mauro, beneficiario)

“Va tutto nel calderone per pagare la spesa e le bollette!” (Franca, caregiver)

“L’aiuto va nel budget della famiglia. Più aiuti ci sono, più sbarchi meglio il lunario! Voglio dire, il tutto si poggia sulle spalle di mio marito, sul suo salario. Io non posso lavorare perché devo sempre stare con lui [si riferisce al figlio] perché non è autonomo.” (Debora, caregiver)

Un altro modo di utilizzo degli AD consiste nel dare un *contributo economico al caregiver* principale per l'aiuto prestato al beneficiario:

“L'aiuto lo utilizzo per il mio amico! Gli do qualcosa per le ore che è qui, per la benzina e... insomma, per il tempo libero che spreca per me, lui viene pagato! Lui è contento di guadagnare qualcosa! [...] Lui ha lavorato in fabbrica ma poi hanno chiuso la fabbrica e dopo, sa, a una certa età di lavoro non se ne trova più. Se fosse stato di buona famiglia, dico 'Beh, te ne hai abbastanza!', ma così è un'altra cosa! A lui gli fan comodo questi soldi!” (Gianni, beneficiario)

“È una specie di paga, ecco! Per le spese che ho a portarla in giro e poi, diciamo, è un aiuto anche per me. [...] Non esiste un contratto di lavoro, però con le imposte è calcolato che lei li versa a me e io lo ricevo e pago i contributi.” (Claudio, caregiver)

“Mia figlia mi ha registrato e mi da questa paga simbolica di X franchi. I contributi sono ancora meno. [...] Il contratto di lavoro non l'ho fatto, si poteva non farlo.” (Patrizia, caregiver)

La stipulazione di un contratto tra beneficiario e caregiver è una procedura inusuale, perlomeno nella forma scritta; solo in 2 casi sono stati conclusi dei contratti di lavoro per l'assunzione a ore di una badante. Ciononostante, per quasi tutti i caregiver sono stati versati i contributi sociali; unicamente in un caso non è stato previsto un contratto, né sembrerebbero essere stati versati gli oneri sociali. Questa constatazione è in linea con quanto emerso nel questionario, da cui risulta che in molti casi, specie nei confronti dei curanti appartenenti alla rete informale, vi è un'affiliazione presso lo IAS per il pagamento degli oneri sociali a carico del datore di lavoro, ma non sembra esserci un vero e proprio contratto di lavoro (v. cap. 3.2.2).

Come si evince dalle citazioni sopracitate, raramente i caregiver considerano l'importo finanziario ricevuto come un vero e proprio salario; la remunerazione viene piuttosto considerata una “paghetta” o una “paga simbolica”, perché abitualmente impiegata soprattutto per il rimborso delle spese di trasporto, quando i beneficiari devono recarsi dal medico o a fare delle commissioni.

Tuttavia, per 4 caregiver gli AD costituiscono la sola fonte di guadagno mensile e assumono di conseguenza una valenza fondamentale: 3 di loro sono in disoccupazione, mentre una persona è casalinga:

“Visto che io non lavoro, questi soldi che mia mamma riceve dal Cantone e che ha deciso di darmi, sono diventati il mio stipendio! Così io mi sento utile e allo stesso tempo riconosciuta per il lavoro che faccio.” (Chiara, caregiver)

Una terza modalità d'impiego degli AD consiste nella *copertura di spese specifiche per la cura e l'aiuto domiciliare*, come ad esempio il finanziamento dei pasti a domicilio, il pagamento della partecipazione ai costi della cassa malati o, come raccontano Silvio e Ornella, per l'acquisto di mezzi ausiliari o di servizi per la mobilità e l'igiene:

“Il contributo viene utilizzato per le spese tipo la pedicure e soprattutto le scarpe speciali; per camminare ha bisogno [si riferisce alla madre] di scarpe ortopediche.” (Silvio, caregiver)

“Io l'adopero per le cose della mamma, per quello che ha bisogno. Per esempio, i pannolini: la cassa malati paga un tot di franchi, però io tutti i mesi devo comandarli perché la mamma è delicata, ha la pelle delicata e allora o ti decidi di occuparti bene di un anziano o non te ne occupi e c'è il ricovero! Non è che abbiamo tenuto la mamma a casa per prendere magari la macchina o per prendere i soldi, no

quello proprio no! Io adesso sono in pensione e pago l'affitto, pago là, pago qua... ma non prendo i suoi soldi!" (Ornella, caregiver)

Sempre in un'ottica di attenzione al benessere del beneficiario, il contributo cantonale viene anche impiegato per permettere di coltivare degli interessi e degli hobby, come testimonia Tea, madre di una ragazza disabile:

"Tengo una contabilità per tutte le attività che svolge. Dalle lezioni di cavallo, nuoto, ginnastica e pianoforte. Ma soprattutto li metto da parte per il futuro. In maniera che quando non ci saremo più lei potrà continuare, grazie agli AD, a svolgere queste ed altre attività." (Tea, caregiver)

Infine, l'ultima modalità di utilizzo degli AD corrisponde alla *retribuzione finanziaria di persone che contribuiscono occasionalmente all'accudimento dei beneficiari* durante l'assenza dei caregiver, in alcuni momenti della giornata e/o durante dei brevi periodi nell'arco dell'anno:

"Ogni tanto arriva qui una mia amica che sta con mio marito quando io non ci sono e quando lui magari un mezzogiorno mangia al centro diurno, con lei andiamo a mangiare insieme al ristorante e le pago il pranzo perché di soldi non ne vuole. Io non guardo quei 20 franchi in più o in meno! Cara grazia se quando vado dal dottore o da un'altra parte mi sta qui con lui!" (Lucia, caregiver)

"Con quest'aiuto sono più libera finanziariamente: se io ho bisogno di qualcuno che mi aiuta ho i soldi. Per esempio, quando lui [si riferisce a suo figlio] va in vacanza preferisce andare con il treno, allora viene qualcuno dalla Svizzera interna di quel gruppo e lo accompagna e per questo impegno io lo pago." (Eva, caregiver)

"L'aiuto da parte del Cantone, per noi, è molto utile e importante per poter accontentare anche altre persone esterne alla famiglia che danno una mano: la famiglia che abita qui nello stesso palazzo o l'altra famiglia che nel periodo estivo dà un occhio a mia madre quella settimana che siamo via!" (Bruno, caregiver)

Le persone coinvolte per gli aiuti occasionali sono prevalentemente amici dei caregiver e/o persone di riferimento residenti nel vicinato.

Va detto che all'incirca un quarto dei beneficiari intervistati utilizza gli AD in modo diversificato, combinando le 4 modalità summenzionate. In particolare, il contributo cantonale non viene mai impiegato esclusivamente per remunerare le persone che prestano degli aiuti occasionali (quarta modalità), ma è sempre associato alle altre categorie di utilizzo degli AD, come illustrato dalla testimonianza di Isa:

"I soldi del Cantone li utilizziamo in primis perché comunque c'è la Pro Senectute con i pasti a domicilio sei giorni su sette [...] e poi, per esempio, abbiamo anche utilizzato questi soldi quando abbiamo fatto cinque giorni di vacanza a carnevale e ho chiesto a una mia carissima amica e le ho detto 'Guarda, io ho questi buchi d'orario perché vengono alla una [si riferisce al personale dei SACD] e poi magari fino alle sei non viene più nessuno, potresti venire dalle quattro alle sei oppure più tardi che così almeno ti assicuri che abbiano cenato, che abbiano bevuto, eccetera?' Per questo favore che mi ha fatto, l'abbiamo pagata." (Isa, caregiver)

Per quanto riguarda il confluire degli AD nel budget complessivo (prima modalità) e la retribuzione di persone che prestano degli aiuti occasionali (quarta modalità), i beneficiari in AVS e quelli in AI non si differenziano: la prima modalità è per entrambe le categorie di beneficiari la più indicata, mentre la quarta modalità è quella meno evocata. Invece, le altre due modalità di utilizzo del contributo rivestono un'importanza diversa per i beneficiari

in AVS e per quelli in AI: gli anziani menzionano soprattutto la retribuzione del caregiver (seconda modalità) e solo secondariamente la copertura di spese specifiche per la cura e l'aiuto domiciliare, mentre per gli invalidi la tendenza è opposta.

Inoltre, è possibile osservare una differenza tra beneficiari AVS e beneficiari AI anche per la copertura delle spese specifiche per la cura e l'aiuto domiciliare. Come visto in precedenza, Silvio e Ornella utilizzano gli AD per rispondere ai bisogni puntuali degli anziani che accudiscono, mentre Tea li conserva per garantire il finanziamento futuro degli hobby della figlia disabile.

I beneficiari che sono supportati dalla rete informale e quelli che si appoggiano sia alla rete informale che agli operatori domiciliari, sono rappresentati in egual misura in tutte le modalità tranne per quella che concerne il versamento degli AD nel budget complessivo, maggioritariamente citata dalle persone che sono accudite esclusivamente dal familiare curante (rete informale). Gli anziani che beneficiano di una rete informale, della badante e dei servizi domiciliari evocano l'utilizzo degli AD come retribuzione finanziaria del caregiver principale – in questo caso la badante ad ore - oppure il confluimento del sussidio nel budget complessivo.

È interessante notare che le modalità di utilizzo degli AD emerse dai discorsi degli intervistati coincidono con quelle presenti nel questionario, anche se i risultati sono però diversi. I dati quantitativi (v. cap. 3.3.5) rilevano che, complessivamente, gli AD sono utilizzati dai beneficiari soprattutto per retribuire i loro caregiver³⁴, mentre la modalità più indicata dai partecipanti all'indagine qualitativa consiste nel far confluire il contributo nel budget complessivo. Pensati originariamente dall'UACD quale forma di riconoscimento per "l'assistenza prestata"³⁵ da parte dei famigliari curanti, in alcuni casi gli AD sembrerebbero dunque assumere altresì la valenza di un contributo per alleviare una precarietà finanziaria.

4.5 Soddisfazione per gli Aiuti Diretti e benefici sulla qualità di vita

Le testimonianze dei caregiver e dei beneficiari sulla soddisfazione per gli AD hanno permesso di raccogliere degli elementi riconducibili a 3 dimensioni:

- Una *dimensione economica*.
- Una *dimensione identitaria*.
- Una *dimensione informativa*.

Con riferimento alla *dimensione economica*, i caregiver e i beneficiari si dichiarano generalmente soddisfatti del contributo finanziario ricevuto. In pochi casi, e sempre ribadendo un apprezzamento per il contributo finanziario, alcuni intervistati segnalano che un aumento dell'importo degli AD permetterebbe loro un miglior agio nella vita quotidiana, come si evince dalla testimonianza di Ivan:

“Qualche volta mi piacerebbe fare qualche giro su in montagna, andare con la moglie, no?! Ma costa un bel po' e non possiamo permettercelo.” (Ivan, beneficiario)

³⁴ Come visto nel cap. 3.3.5, questa tendenza è frequente soprattutto tra i beneficiari in AVS.

³⁵ Cf. “Foglio informativo sugli Aiuti Diretti”, consultabile al sito : <https://www4.ti.ch/dss/dasf/uacd/assistenza-e-cure-a-domicilio/foglio-informativo-aiuti-diretti>.

Analogamente a quanto concluso nell'analisi quantitativa (v. cap. 3.3.7), diverse testimonianze mostrano che gli AD contribuiscono a ridurre le preoccupazioni finanziarie del beneficiario e della sua famiglia. Ornella, Bruno e Bea con i loro racconti indicano come il contributo sia un bell'aiuto, molto utile e indispensabile:

“Per noi, trovo che danno già un bell'aiuto! [...] Per noi, l'aiuto va bene così; noi non ne sapevamo niente e ci hanno detto che ci arrivano dei soldi, dov'è che si può reclamare?!” (Ornella, caregiver)

“Quest'aiuto è molto utile e importante perché rende il tutto meno amaro! Meno amaro, perché un po' di sacrificio c'è comunque!” (Bruno, caregiver)

“Economicamente fa molto piacere.” (Claudio, beneficiario)

La soddisfazione per il contributo non si limita al solo aspetto economico, ma va ad inserirsi in una *dimensione di autonomia e di identità*. Aspetti, quest'ultimi, emersi dai racconti degli intervistati, ed in particolare tra coloro che sono in AVS e hanno AGI di grado medio o elevato. Si tratta di persone anziane, consapevoli del proprio stato di salute e coscienti che eventuali peggioramenti delle condizioni psico-fisiche potrebbero pregiudicare la possibilità di continuare a vivere al proprio domicilio. L'analisi delle interviste mostra che i beneficiari possono vantare più ruoli all'interno del nucleo familiare: non solo quello di persona bisognosa di cure, ma anche quello di persona che aiuta e sostiene economicamente la famiglia. Pertanto, gli AD permettono anche di mantenere una posizione all'interno del nucleo familiare che non necessariamente è da considerarsi passiva. Questo dato è emerso anche dall'indagine quantitativa, i cui risultati mostrano che per il 53.1% dei beneficiari gli AD hanno un impatto molto o abbastanza elevato sul “Non sentirsi un peso, potendo remunerare uno o più famigliari che prestano assistenza” (cap. 3.3.7).

Forte è, per i beneficiari in AVS, la determinazione e il desiderio di rimanere al proprio domicilio. Aspetto che va letto tenendo presente una serie di fattori ambientali, sociali e culturali (ad esempio la propria casa, le relazioni con amici, parenti, gli usi e i costumi). Dalle interviste sono emerse strategie messe in atto dai beneficiari per mantenere il più a lungo possibile la propria autonomia e indipendenza. Infatti, i beneficiari in AVS sono consapevoli che la loro condizione di salute implica un impegno notevole per i loro cari. Aspetto quest'ultimo che porta gli anziani a mantenere un'autonomia nei piccoli e grandi gesti quotidiani, a partire da un continuo adattamento o riorganizzazione degli spazi abitativi, come sostiene Luisa:

“Se io proprio non ce la faccio - perché oltre ai problemi degli occhi, ho problemi anche alla schiena perché cammino male - posso aiutarmi con il carrello. Io qui in casa mi arrangio, riesco a camminare! Preparo anche sempre una sedia che metto a metà strada tra il bagno e la stanza, così quando esco dal bagno, posso riposarmi sulla sedia. Perché a volte rischio da qui a lì [indica con il dito una breve distanza] di cadere giù... mi cede l'anca! Allora mi siedo, mi riposo un po' e poi continuo a camminare.” (Luisa, beneficiaria)

Oppure, come spiega Isa parlando della madre affetta da demenza senile che assiste:

“Fino all'anno scorso, due anni fa, lei [si riferisce alla madre] leggeva i biglietti appesi sugli armadi per ricordare dove si trovano gli utensili, li guardava, adesso probabilmente fanno parte dell'arredamento e non vengono neanche più visti! [...] Sono tutti degli accorgimenti per cercare di mantenere quell'equilibrio che non si deve interrompere.” (Isa, caregiver).

Vi è anche chi, come Mauro, mette in atto strategie tra lui e la moglie. Qui il coinvolgimento familiare è molto forte:

“D'estate mia moglie passa un po' più di tempo in giardino; per chiamarla utilizzo un fischietto che lascio qui sul comodino. Lo utilizzo anche quando è in cantina o in lavanderia e ho bisogno di qualcosa. Siamo organizzati!” (Mauro, beneficiario)

Secondo i dati emersi nel questionario, l'impatto degli AD sulla possibilità di rimanere al proprio domicilio, evitando così l'istituzionalizzazione, ha ottenuto valutazioni positive, in particolare fra gli anziani (v. cap. 3.3.7). Pur trattandosi di una valutazione soggettiva, questo risultato sembra attestare l'importanza degli AD come strumento che contribuisce, assieme ad altri, alla possibilità di continuare a vivere al proprio domicilio. Ad arricchire i dati quantitativi, si inseriscono le testimonianze dei caregiver, che manifestano sì il forte desiderio di mantenere a domicilio il proprio caro, ma a delle condizioni compatibili con lo stato di salute e gli impegni lavorativi e familiari.

“Al di là di quello che può essere il beneficio a livello di costi, si cerca di lasciare a casa le persone perché comunque al di là dell'aspetto economico, c'è anche l'aspetto sociale. Se una persona non vuole andare in una struttura, perché andare contro la sua volontà? Ci sono vari aspetti da considerare. Però, c'è da dire che il solo fatto di aver la scelta, avendo questo aiuto, è un grande vantaggio, trovo! Io lo vedo positivamente, ecco!” (Bruno, caregiver)

Sia i caregiver che i beneficiari riconoscono nel contributo AD un elemento importante, affinché il desiderio di restare a casa si protragga nel tempo. A questo proposito, si può parlare di una forma di patto familiare non cristallizzato, vale a dire una volontà, per alcuni esplicita per altri implicita, di voler rimanere a casa. Questo patto è influenzato da numerose condizioni fisiche del beneficiario, soprattutto se anziano. I beneficiari in AVS sono consapevoli di questa situazione e si attivano per evitare di gravare sui familiari, mettendo in atto strategie di sicurezza per sé e per i familiari stessi, come ad esempio i mezzi ausiliari (telesoccorso e mezzi per la mobilità). In questa situazione, entrambi (caregiver e beneficiari) trovano un buon equilibrio di vita quotidiana. È solo quando si rompe questo equilibrio, ossia nel momento che si presentano peggioramenti dello stato di salute o difficoltà a conciliare impegni familiari e responsabilità lavorative, che si attiva, per coloro che ancora non ne usufruiscono, la richiesta di un aiuto formale (di cura o accudimento). Quando anche questa forma di aiuto non è più sufficiente a gestire il familiare e le cure a domicilio non colmano i bisogni, si avvia la fase, spesso condivisa con il medico, che precede l'istituzionalizzazione. Di seguito la testimonianza di Isa:

“Per il momento si riesce ancora a gestire la situazione, ma è un equilibrio molto precario. Prima o poi dovremo prendere in considerazione la possibilità di assumere una badante o addirittura di pensare alla casa per anziani. Arriverà un giorno che non saremo più in grado di gestirli [si riferisce ai genitori] in questo sistema qui e per cui bisognerà istituzionalizzarli, per forza... Per forza, perché l'assistenza che ci deve essere, deve essere di 24 ore su 24. Un conto è mantenere a domicilio degli anziani che sono ancora in grado di capire, comprendere e avere tutta la lucidità mentale e cognitivamente ancora in grado di affrontare la vita quotidiana. Un conto è mantenere a domicilio delle persone che non sono più in grado di fare ciò, perché bisogna supplire a tutte le loro mancanze e arriva un certo punto dove ci si rende conto che questo non sarà più possibile... dopo c'è anche il coinvolgimento emotivo.” (Isa, caregiver)

Oppure, come Bruno che ha già pensato alla casa anziani con l'iscrizione:

“Mia mamma è già da diversi anni che l'ho iscritta nella lista d'attesa di due case per anziani, ma se dovesse liberarsi un posto, sicuramente non sarebbe disposta ad andarci. Non mi parlerebbe più!” (Bruno, caregiver)

Queste testimonianze mostrano delle relazioni di solidarietà tra figlia/o e madre anche se fondate su equilibri facilmente incrinabili, come il peggioramento dello stato di salute del proprio caro, che comporterebbe con buona probabilità l'istituzionalizzazione. Per la madre di Bruno il non invecchiare a casa propria verrebbe difficilmente accettato e il collocamento in una casa anziani vissuto in modo difficile.

L'implicazione dei caregiver porta con sé dimensioni che si bilanciano tra la solidarietà, il sacrificio e la gestione della stanchezza e dello stress. Marco racconta come alle volte si senta stanco e come questo suo affaticamento non sia sempre compreso da sua madre. Entrambi si prendono cura di un familiare:

“Mia madre mi dice che sono sempre di fretta e che non presto molto tempo a mio fratello. Quando io sono a casa mia, devo interrompere ogni cosa per venire qua. Poi si fa l'abitudine e ci si abitua. Vengo la sera per mettere mio fratello a letto tutte le sere. In settimana non è un grosso problema, ma durante il fine settimana i figli vogliono andare da qualche parte ed è difficile conciliare, ma si riesce.” (Marco, caregiver)

Anche Ornella parla di stanchezza, soprattutto quando si aggrava la situazione di salute della madre:

“A volte mi capita di sentirmi stanca, soprattutto quando non sta bene... ho una certa età anch'io!” (Ornella, caregiver).

Infine, sempre toccando il tema della stanchezza, c'è Patrizia che racconta come solo nei momenti in cui la figlia è in colonia lei riesca realmente a riposarsi. Questo tempo libero lo considera come la sua vacanza, come un periodo di tempo per rigenerarsi:

“Quando va [si riferisce alla figlia] una settimana in colonia d'estate per me è anche vacanza! È l'unico momento dove posso veramente staccare e risposarmi un po'.” (Patrizia, caregiver)

Le voci di stanchezza, stress e sacrificio sono presenti nelle testimonianze dei caregiver, sentimenti sempre correlati al senso di responsabilità e di dovere nei confronti del proprio congiunto, come dicono Chiara, Isa e Franca. Tre testimonianze che mettono in primo piano il senso di responsabilità e di riconoscenza intergenerazionale. Chiara afferma:

“Io sto praticamente facendo per mia madre quello che ha fatto lei per noi figli, quando eravamo piccoli. Non posso dunque dire che è un peso.” (Chiara, caregiver)

Isa aggiunge che quello che fa per i genitori non è monetizzabile:

“Anche dal profilo economico, loro hanno la loro pensione, i loro risparmi, per cui io non mi sono mai fatta pagare per venire... è quella cosa che comunque i genitori prima aiutano i figli, poi i figli i genitori.” (Isa, caregiver)

La testimonianza di Franca aggiunge un elemento generazionale e culturale, infatti la totale dedizione nei confronti del marito è un qualcosa per lei naturale e rientra nei suoi usi e costumi.

“È normale fare questo per mio marito. Resto sempre con lui, non vado da nessuna parte. Non l'ho mai fatto neanche quando ero giovane. A me non dispiace stare qui accanto a lui.” (Franca, caregiver)

In tutte le testimonianze si fa riferimento alla solidarietà familiare che attraversa tutte le generazioni. Ciò che si evince dalle interviste è che il caregiver riesce a gestire meglio la stanchezza, lo stress e l'impegno quotidiano, se questo è ripartito tra più curanti. Dalle interviste emerge il coinvolgimento di altri familiari nell'assistenza del beneficiario, come ad esempio i mariti, i fratelli e le sorelle, e i nipoti. Questo vale sia per coloro che sono in

AVS, sia per le persone in AI. A questo proposito, le testimonianze di Bruno e di Isa sono particolarmente eloquenti.

“Ho un po’ una vita sdoppiata, nel senso che io ho comunque famiglia e lavoro al 100% e però c’è anche la mamma e quindi ci organizziamo un po’ come se fossimo una squadra di calcio: ognuno nel suo piccolo deve contribuire giocando il suo ruolo, altrimenti per me diventa difficile. Per fortuna si è riusciti a mantenere una buona rete di famiglia per poter dare un aiuto alla mamma. [...] Mio figlio adesso sta facendo il militare, però era comodo quando era qua perché comunque ogni tanto anch’io non potevo, allora mandavo lui dalla nonna. Per quello che, sicuramente anche lui ha dato una mano. La piccola [si riferisce alla figlia minore], il suo ruolo è quello di fare compagnia alla nonna, è quello di fare la nipote.”
(Bruno, caregiver)

Per la maggior parte dei caregiver di beneficiari AVS o AI, la dedizione è quasi totale. Il tempo per le attività finalizzate alla propria persona e ai propri interessi sono pochi e sporadici, nonostante questi momenti vengano ritenuti fondamentali per cercare di mantenere un buon equilibrio psico-fisico, come racconta Isa:

“Io mi obbligo a riposare! Mi riposo perché, ripeto, da qualche tempo a questa parte mi dico che bisogna imparare ad essere un po’ fatalisti e dire: io oggi non ci sono perché vado in città a fare shopping o a cena con le mie amiche, per cui stasera non ci sono. Però a casa con loro rimane mio marito.” (Isa, caregiver)

Ancora, il racconto di Debora che evidenzia molto bene la solidarietà familiare:

“Mio marito ha capito molto bene che io ho bisogno dei miei momenti, vado in vacanza e frequento i corsi Uni3 dell’ATTE. Sono privilegiata per due motivi: uno economico e l’altro di supporto e riconoscimento per il mio ruolo.” (Debora, caregiver)

Un ultimo aspetto relativo al grado di soddisfazione concerne le informazioni. Come detto precedentemente (v. cap. 4.2), buona parte degli intervistati ha manifestato una certa difficoltà nel reperire le informazioni necessarie. L’insoddisfazione principale è manifestata da coloro (siano essi in AVS o in AI) che versano da diversi anni nelle medesime condizioni di salute e si chiedono il motivo per cui annualmente sono chiamati al rinnovo. A titolo di esempio, le testimonianze di Silvio ed Eva:

“Devo fare il rinnovo e basterebbe solo chiedere se è meglio, se è peggio.” (Silvio, caregiver)

“Ogni anno la stessa storia, mazzi di fogli da riempire. Mi ruba un sacco di tempo.” (Eva, caregiver)

In conclusione, per tutti gli attori coinvolti gli AD permettono di vivere più serenamente questa fase della vita, offrendo ai beneficiari la possibilità di rimanere nella propria abitazione e vicino ai propri affetti, e ai caregiver di poter supportare e accudire il proprio caro con supporti esterni e risorse finanziarie supplementari.

4.6 Proposte di miglioramento degli Aiuti Diretti

Nella parte conclusiva delle interviste, è stato chiesto agli interlocutori di esporre eventuali idee per il miglioramento degli AD.

Generalmente, i beneficiari offrono poche proposte di miglioramento e tendono a ribadire la propria gratitudine per il contributo ricevuto, che permette loro di continuare a vivere a casa. Le testimonianze di Giulia e di Fausto, entrambi beneficiari in AVS, sono a questo proposito eloquenti:

“Miglioramenti? No, per me va bene così. Cara grazia che esiste questo aiuto così può curarmi mia figlia e io posso stare a casa mia.” (Giulia, beneficiaria)

“Per il momento, non mi lamento. Va bene così! Siamo fortunati che lo Stato ci aiuta!” (Fausto, beneficiario)

I caregiver, invece, hanno espresso alcune proposte di miglioramento, riconducibili soprattutto ai canali informativi e alla semplificazione degli aspetti burocratici. Bruno, per esempio, cosciente del fatto che non tutte le persone abbiano dimestichezza con i mezzi informatici, propone la creazione di una sorta di numero verde da contattare in caso di difficoltà nel reperire le informazioni:

“Io cerco sempre di essere abbastanza autonomo anche nelle mie ricerche in Internet, quindi mi arrangio abbastanza bene anche da solo a livello di attingere alle informazioni. Invece, qualcun altro che ha l'handicap o non conosce bene il modo, come muoversi, magari potrebbe essergli utile avere qualche informazione in più. Magari potrebbe essere interessante, una persona alla quale ci si potrebbe rivolgere per fare delle domande, anche solo facendo una telefonata!” (Bruno, caregiver)

Silvio pone invece l'attenzione sulla comprensione delle procedure amministrative da seguire, piuttosto che sull'accessibilità alle informazioni. Dal suo punto di vista sarebbe importante poter rivolgersi a un professionista che funga da mediatore tra i vari uffici cantonali, aiutando gli interessati a capire come devono procedere per richiedere gli AD:

“Io penso che le informazioni nel sito del Cantone ci siano già; magari è piuttosto dire ‘Ecco, le informazioni ci sono, ho letto ma non ho capito e adesso con chi parlo?’ [...] Per esempio, mi viene in mente che l'aiuto deve essere annunciato anche a livello fiscale, non so quante persone sono in grado di capire cosa devono fare. Lo fanno?! Non lo so! Chi non lo fa o non lo fa subito, è piuttosto perché non sa come fare. Ecco: a chi deve chiedere? Se chiama il fisco, si trova, non so, il tassatore che gli dice: ‘E ma chiami l'ufficio sanità!’” (Silvio, caregiver)

Rosa afferma di aver riscontrato qualche difficoltà nella compilazione del formulario di richiesta degli AD. Per questo propone di inserire all'interno del documento degli esempi per comprendere quali aspetti considerare per descrivere in modo ottimale la situazione del beneficiario:

“L'unico aspetto che può essere migliorato è che non avevo un metro di paragone. Non avendo degli esempi, non sapevo bene cosa era importante scrivere.” (Rosa, caregiver)

La stessa Rosa amplia le sue proposte di miglioramento, facendo intuire la necessità di riservare uno spazio all'interno del formulario per descrivere in maniera più personalizzata la situazione del beneficiario:

“Penso ci sono molti aspetti di mio fratello e il formulario è una cosa generica.” (Rosa, caregiver)

Spesso il desiderio di un potenziamento della dimensione informativa e di una semplificazione burocratica esula dagli AD e ingloba l'intero sistema di sicurezza sociale. Come sottolinea Isa, la gestione burocratica da parte dei suoi genitori sarebbe impensabile senza il suo sostegno. Per questo propone l'introduzione di un sistema alternativo e più snello rispetto a quello vigente. Vediamo la sua testimonianza:

“Io ho tutto il mio classatore in ordine, eccetera, ma se dovessi lasciare a lui [si riferisce al padre] gestire tutta questa documentazione, non riuscirebbe! Non riuscirebbe assolutamente! Perché il giro che si fa... tipo, non so, loro ricevono la prestazione dal medico piuttosto che dall'ospedale, allora la cassa malati ti manda la fattura con la partecipazione ai costi del 10%, io poi questi fogli li devo portare giù all'ufficio AVS in centro a Lugano che loro li mandano a Bellinzona e Bellinzona ti rimanda il rimborso... Cioè, è tutto un giro di carte, perché è pieno di carta, quando io mi dico... non so, saltare una parte, visto che poi comunque son sempre loro di Bellinzona a rimborsare, magari far sì che ci sia un altro sistema.” (Isa, caregiver)

Altri caregiver esprimono la necessità di mettere a disposizione della popolazione uno sportello a cui rivolgersi in caso di difficoltà nella gestione dell'invalide o dell'anziano al domicilio, soprattutto se confrontati con l'insorgenza di malattie neurologiche e degenerative. Ecco la testimonianza di Irma:

“Un miglioramento potrebbe essere dato dalla presenza di un ufficio o di serate informative o uno sportello, non so, di aiuto e di sostegno alle famiglie, però non so il compito di chi è e se dev'essere dello Stato. Io mi ero anche abbonata all'associazione Alzheimer, però di aiuti non ne ho ricevuti.” (Irma, caregiver)

Alcuni caregiver, registrati all'Ufficio regionale di collocamento, esplicitano il desiderio di valorizzazione e riconoscimento dell'onere di tempo investito in qualità di familiare curante. La testimonianza di Patrizia è a questo riguardo particolarmente suggestiva:

“Io ci terrei che l'assistenza fosse riconosciuta come mansione, come lavoro da parte degli enti e non stare qui ancora a tribolare con un ufficio disoccupazione che mi dice che devo fare le lettere perché sono disoccupata.” (Patrizia, caregiver)

5 CONCLUSIONI

Uno dei valori aggiunti di questo studio è rappresentato dall'abbinamento di un'indagine statistica che ha fatto capo sia a dati amministrativi, sia a dati primari raccolti attraverso un sondaggio ad hoc, e di un'indagine qualitativa che ha permesso di approfondire le esperienze e le percezioni dei beneficiari di AD, siano essi disabili o anziani, ma anche di raccogliere le testimonianze e il vissuto dei loro caregiver di riferimento.

In questo capitolo finale, procediamo in primo luogo ad una sintesi di tipo descrittivo dei principali risultati dell'indagine. In secondo luogo, proponiamo una serie di possibili miglioramenti del dispositivo, sulla base dei dati raccolti e delle riflessioni che essi suggeriscono, e infine elenchiamo alcuni ulteriori bisogni conoscitivi che potrebbero essere oggetto di future analisi.

5.1 Sintesi dei principali risultati

I risultati dell'analisi statistica consentono un aggiornamento del quadro emerso nelle due precedenti indagini svolte internamente all'amministrazione cantonale (Ragone M., 2009, *Modalità e forme d'impiego del sussidio per il mantenimento a domicilio*, UACD; Invernizzi C. & Gianocca C., 1999, *Quanto costa restare a casa: valutazione del contributo cantonale per il mantenimento a domicilio di anziani e invalidi*, Ufficio di statistica), a ormai diversi anni dall'ultimo rilevamento. Si conferma sia il trend all'aumento del numero di beneficiari (453 nel 2009 e 705 nel 2016), sia la netta prevalenza di beneficiari in AVS rispetto a beneficiari in AI (74.9% contro 25.1%). Con riferimento al sesso, si conferma la prevalenza complessiva delle donne mentre, contrariamente al passato, fra i disabili sono ora i beneficiari di sesso maschile a prevalere. Lo studio conferma pure la tendenza al ringiovanimento dei beneficiari in AI, mentre per i beneficiari in AVS il trend è all'aumento dell'età media ma solo per la popolazione maschile. Per quanto concerne la situazione abitativa, si conferma come un numero sostanziale e leggermente in aumento di beneficiari anziani viva da solo, mentre tale quota è molto più bassa fra i disabili.

Analogamente agli studi precedenti, la ricerca ha permesso di raccogliere informazioni statistiche piuttosto dettagliate sulla rete di assistenza al domicilio dei beneficiari di AD (rete informale, badanti, servizi domiciliari e infermiere indipendenti). Un approfondimento maggiore è stato tuttavia riservato al ruolo della rete informale, composta essenzialmente, ma non solo, dai famigliari curanti. Sono stati sondati diversi aspetti della rete informale, fra cui le figure che la compongono, la loro numerosità e i diversi tipi di sostegno offerti. Si è pure proceduto ad una stima del numero di ore di aiuto fornite, ciò che ha messo in risalto l'essenziale contributo dei famigliari curanti nell'assistenza a domicilio dei loro cari: laddove è presente una rete informale, il carico di ore di assistenza è vicino, mediamente, alle 90 ore settimanali. Infine, lo studio ha analizzato le modalità di retribuzione e la presenza di un costo-opportunità per i famigliari curanti, ossia una rinuncia totale o parziale a un reddito da lavoro per poter accudire il beneficiario. Tale "sacrificio" concerne in misura variabile quasi tutte le figure della rete, ma è diffuso in particolare fra le madri (quattro madri su cinque nel caso di beneficiari AI) e fra le figlie (una figlia su tre nel caso di beneficiari AVS). Nondimeno, l'indagine qualitativa ha mostrato che gli AD rappresentano talvolta anche un'opportunità di guadagno per i famigliari che non traggono sufficiente reddito sul mercato del lavoro.

Le analisi qualitative, oltre ad approfondire i canali di accesso all'informazione concernente gli AD, hanno messo in luce i principali motivi che spingono le famiglie a richiedere il sussidio, i quali si situano a cavallo fra il bisogno di garantire la sostenibilità finanziaria del mantenimento a domicilio e il bisogno di garantire la continuità

assistenziale del beneficiario. Inoltre, sono emersi i diversi tipi di iter seguiti per la richiesta del sussidio, fra i quali il più frequente risulta la cosiddetta “procedura delegata”.

L’integrazione dell’approccio quantitativo e qualitativo si è rivelata fondamentale anche per analizzare le diverse modalità di utilizzo del contributo, il grado di soddisfazione per gli AD e i benefici del sussidio sulla qualità di vita dei beneficiari e dei caregiver.

A questo proposito, il sondaggio per questionario indica che tra gli invalidi gli AD non hanno, nella maggior parte dei casi, una destinazione precisa, ma confluiscono nel budget globale del nucleo familiare, mentre fra gli anziani la modalità di utilizzo più comune è la retribuzione di uno o più curanti. Un’altra destinazione piuttosto diffusa riguarda la copertura di spese legate al mantenimento a domicilio non riconosciute dalle PC e dalle casse malati: essa viene al terzo posto fra i disabili e al secondo fra gli anziani. Meno frequente è l’utilizzo del sussidio per retribuire degli aiutanti occasionali. L’indagine qualitativa ha in gran parte confermato tali risultati; nelle interviste è però emerso con ancora maggiore rilievo il fatto che gli AD non vengano sovente usati per uno scopo preciso, ma piuttosto per integrare un budget familiare insufficiente. Pensati quindi soprattutto per riconoscere le prestazioni assistenziali dei caregiver, gli AD diventano in alcuni casi un mezzo per compensare, oltre alla fragilità di salute del beneficiario, anche la fragilità economica del nucleo familiare.

L’analisi statistica mostra un’elevata soddisfazione per gli AD da parte dei beneficiari, anche se il grado di soddisfazione risulta tendenzialmente maggiore fra gli anziani. Per quanto concerne gli effetti positivi sulla qualità di vita, gli AD consentono in particolare al beneficiario di poter rimanere a casa evitando il ricovero in istituto e contribuiscono a ridurre le preoccupazioni finanziarie sue e dei propri familiari. Pur citati in molti casi, i benefici legati alla possibilità di remunerare uno o più familiari curanti (e di non sentirsi quindi unicamente un peso per loro) e di poter sollevare la famiglia assumendo un curante esterno, appaiono meno consistenti. A tal proposito, occorre però precisare che la quota più bassa di beneficiari che esprimono giudizi positivi su questi ultimi aspetti è dovuta anche ad un numero importante di persone che non hanno risposto o non hanno saputo esprimere una valutazione al riguardo.

Analogamente al grado di soddisfazione degli AD, i benefici appaiono nel loro complesso più significativi per i beneficiari in AVS, mentre sono meno importanti per i beneficiari in AI. Tale differenza è spiegabile con il carattere residuale che il contributo finanziario riveste per i disabili, i quali percepiscono degli AGI più elevati rispetto agli anziani.

Ritornando all’efficacia degli AD, i risultati statistici indicano una condizione di accresciuta fragilità per i beneficiari con AGI di grado medio o elevato che necessitano un numero particolarmente significativo di ore di assistenza per poter rimanere al loro domicilio. Sarebbe quindi importante valutare la possibilità di rafforzare i sostegni per queste categorie specifiche di beneficiari.

L’analisi qualitativa, dal canto suo, ha confermato l’alto gradimento per l’aiuto finanziario ricevuto, benché in alcuni casi sia emerso il desiderio di un suo adeguamento verso l’alto. Con riferimento agli aspetti identitari e di autonomia, le interviste hanno comprovato l’importanza degli AD nel permettere ai beneficiari (soprattutto anziani con grado AGI medio o elevato) di passare da uno statuto passivo di persona bisognosa di assistenza al ruolo di persona che sostiene economicamente il nucleo familiare. Le testimonianze raccolte hanno messo in luce le strategie adottate dai beneficiari e dai caregiver per permettere all’anziano di rimanere il più autonomo possibile e non gravare eccessivamente sui familiari curanti. Tuttavia, accanto al senso di responsabilità e di solidarietà nei confronti del familiare, sono emerse più volte anche testimonianze di stress, stanchezza e sacrificio da parte dei caregiver. Questi ultimi riescono a gestire meglio la stanchezza e lo stress se l’onere

assistenziale è ripartito fra più curanti, ciò che sottolinea l'importanza di disporre di una rete assistenziale solida. A questo riguardo, i risultati dei test statistici sembrano avvalorare l'esistenza di una relazione fra la numerosità della rete assistenziale e la rilevanza dei benefici sulla qualità di vita. Tuttavia, benché la direzione dei test corrisponda all'ipotesi, non è quasi mai raggiunta la soglia di significatività statistica. Ciò è riconducibile alla numerosità limitata della popolazione di riferimento e, a maggior ragione, del campione di rispondenti al sondaggio (a cui ha peraltro partecipato quasi il 60% dei beneficiari), che limitano le potenzialità dell'analisi statistica. Inoltre, i benefici sulla qualità di vita sono stati misurati in modo soggettivo e senza poter contare su un gruppo di controllo.

Infine, le analisi longitudinali svolte sui motivi di uscita dal dispositivo AD fra il 1999 e il 2015 non permettono di fornire una conclusione definitiva sull'efficacia degli AD. Da un lato, e benché l'andamento sia piuttosto fluttuante, il trend complessivo mostra un aumento della quota di uscite dal dispositivo AD per istituzionalizzazione e una diminuzione del tasso di persone decedute al proprio domicilio. Questo risultato potrebbe far pensare ad una diminuzione dell'efficacia del dispositivo³⁶. D'altro canto, i dati mostrano una tendenza all'aumento delle durate di permanenza a beneficio degli AD, risultato che farebbe propendere per un aumento dell'efficacia del contributo. Complessivamente, infatti, la durata media è passata da 22.7 mesi nel 1999 a 39.1 mesi nel 2015. Assumendo questo dato come una "proxy"³⁷ della durata del mantenimento a domicilio, ipotizziamo che l'allungamento della permanenza a domicilio in condizione di grande invalidità mini progressivamente la resistenza dei famigliari curanti, ciò che potrebbe spiegare l'aumento della quota di uscite per causa di istituzionalizzazione.

5.2 Margini di miglioramento e prospettive di ricerca

I risultati delle analisi svolte sui beneficiari attuali tracciano un quadro globalmente positivo per quanto concerne la valutazione dell'efficacia degli AD. Il contributo si conferma quindi un tassello importante della politica di sostegno al mantenimento a domicilio.

Gli elementi qualitativi emersi dai questionari e dalle interviste indicano nondimeno l'esistenza di alcuni *margini di miglioramento*.

In primo luogo, il sussidio non sembra essere sempre sufficiente a coprire gli importanti costi che le famiglie devono sostenere per il mantenimento a domicilio. Ricordiamo, a questo proposito, che gli AD non coprono la totalità delle spese riconosciute per l'assistenza, ma solo una percentuale (pari al 62.8% nel 2016).

Secondariamente, è stato da più partecipanti rilevato l'importante carico amministrativo richiesto per l'ottenimento non solo degli AD, ma di tutte le prestazioni sociali cui fanno capo i beneficiari (PC all'AVS/AI, AGI, rimborsi delle casse malati, ecc.), così come la complessità delle pratiche per l'affiliazione allo IAS in qualità di datore di lavoro.

In terzo luogo, c'è chi lamenta una scarsa informazione sull'esistenza degli AD, fatto che rischia di creare una discriminazione nell'accesso (o un accesso tardivo) alle prestazioni. Sembra quindi opportuna una riflessione

³⁶ Occorre tuttavia precisare che uno studio condotto dall'OBSAN ha mostrato come la presa a carico in un istituto per anziani medicalizzato sia più efficiente per i casi più complessi (cfr.: Jaccard Ruedin H., Marti M., Sommer H., Bertschy K., Leoni C., 2010, *Soins de longue durée. Comparaison des coûts par cas dans le Canton du Tessin*, Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel).

³⁷ Una variabile proxy rappresenta un indicatore statistico che descrive il comportamento di un determinato fenomeno non osservabile direttamente.

circa il rafforzamento della presenza e dell'accessibilità dei canali d'informazione sulle diverse forme di sostegno al mantenimento domiciliare presenti sul territorio, ivi compreso un consolidamento del ruolo dei medici curanti.

Infine, l'allungamento delle durate di permanenza nel dispositivo e il concomitante incremento delle uscite per istituzionalizzazione, emerse dall'analisi statistica sui dati longitudinali, potrebbero indicare la necessità di rafforzare l'insieme dei sostegni (materiali e non) per favorire il mantenimento a domicilio di persone in situazione di grande invalidità, in particolare gli aiuti destinati a sollevare i famigliari curanti.

Riteniamo che per mantenere l'efficacia del dispositivo, occorrerà in ogni caso continuare a garantire anche in futuro adeguati servizi di sostegno, evitando nel contempo nuove riduzioni del sussidio, se non addirittura prevedendo un suo rafforzamento, perlomeno per le categorie di utenti più in difficoltà, quali per esempio coloro che necessitano di un numero particolarmente elevato di ore di assistenza.

Oltre alle numerose informazioni raccolte, la ricerca ha permesso di mettere in luce alcuni *ulteriori bisogni conoscitivi*, da colmare attraverso future analisi.

In primo luogo, sarebbe utile svolgere un'indagine qualitativa su un campione di beneficiari che hanno smesso di percepire il sussidio a causa di un ricovero in istituto, al fine di approfondire le ragioni che hanno motivato tale scelta. Questo obiettivo di ricerca era già previsto nel presente mandato, ma non è stato possibile realizzarlo perché le risorse, in particolare quelle temporali, non lo hanno permesso. Siamo consapevoli che questo tipo di ricerca presenterebbe però una serie di difficoltà legate alle condizioni di salute dei beneficiari, così come alcuni problemi di natura etica.

In secondo luogo, per approfondire ulteriormente la riflessione sull'efficacia degli AD, sarebbe utile analizzare, a scopo di confronto, la situazione di persone che, in condizioni simili, non richiedono gli AD o non lo ricevono solo perché superano leggermente la soglia economica al di sotto della quale nasce il diritto alla prestazione.

Infine, giova ricordare che, benché l'obiettivo del presente studio fosse la valutazione specifica degli AD, sarebbe interessante estendere l'analisi alla valutazione degli effetti finanziari e psico-sociali del complesso insieme di dispositivi atti a favorire il mantenimento a domicilio di persone non (più) autosufficienti, così come procedere ad un'indagine più mirata sulla qualità di vita e lo stato di salute dei caregiver.

Allegato 1 – Questionario standardizzato

QUESTIONARIO DI VALUTAZIONE DELL'AIUTO DIRETTO PER IL MANTENIMENTO A DOMICILIO

Gentile Signora, Egregio Signore,

Le domande del presente questionario sono rivolte a Lei in quanto beneficiario di Aiuto Diretto. Tuttavia, se Lei non se la sentisse di compilare il questionario da solo, può farsi aiutare o delegare questo compito ad una sua persona di fiducia.

Di seguito, alcune semplici indicazioni su come compilare il questionario:

- Può cominciare a riempire il questionario seguendo il suo ritmo e, se desidera, in vari momenti. Le chiediamo tuttavia di compilare tutto il questionario e di seguire l'ordine delle domande. A seconda delle risposte date, potrebbe essere invitato a saltare una o più domande. In questo caso, segua l'indicazione **→ Passi alla Domanda ...**
- Nella maggior parte delle domande, le basterà crociare la singola opzione di risposta che meglio corrisponde alla sua situazione o opinione.
- Per contro, quando è possibile crociare più di una risposta, ciò viene specificato alla fine della domanda (**più risposte possibili**).
- Laddove compaiono degli spazi vuoti (_____), la invitiamo a compilare il campo con un numero, una parola o una (o più) frasi, a seconda dei casi.
- Non presti attenzioni ai numeri in carattere minuscolo posti accanto alle caselle, essi servono a noi per registrare le risposte.

Ci teniamo a sottolineare che non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma ciò che ci interessa è la sua situazione e la sua opinione. Le ricordiamo che il suo **ANONIMATO** è assolutamente garantito e che ognuno dei collaboratori della SUPSI è tenuto al segreto professionale. In nessun modo potranno essere trasmessi suoi dati personali a terze persone o servizi.

La ringraziamo molto per la sua collaborazione e per il tempo che dedicherà alla compilazione del questionario! Il suo contributo è prezioso per la buona riuscita dello studio.



Spartaco Greppi, capo-progetto

Parte 1: Profilo personale del beneficiario di Aiuto Diretto

1. Qual è il suo sesso?

- 1 uomo
2 donna

2. Qual è la sua fascia d'età?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> 18-24 anni | 2 <input type="checkbox"/> 25-34 anni |
| 3 <input type="checkbox"/> 35-44 anni | 4 <input type="checkbox"/> 45-54 anni |
| 5 <input type="checkbox"/> 55-64 anni | 6 <input type="checkbox"/> 65-74 anni |
| 7 <input type="checkbox"/> 75-84 anni | 8 <input type="checkbox"/> 85-94 anni |
| 9 <input type="checkbox"/> 95 o più anni | |

3. Qual è il suo Comune di domicilio?

4. Qual è il suo stato civile?

- 1 celibe/nubile
2 coniugato/a
3 separato/a
4 divorziato/a
5 vedovo/a

5. Lei beneficia di:

- 1 una rendita d'invalidità (AI)
2 una rendita di vecchiaia (AVS)
3 nessuna delle due

6. È a beneficio di Prestazioni Complementari all'AVS/AI?

- 0 no
1 sì

7. È già a beneficio di un Assegno per Grandi Invalidi (AGI)?

- 0 no → Passi alla Domanda 9
1 sì

8. Se sì, di quale grado?

- 1 esiguo
 2 medio
 3 elevato

9. Lei:

- 1 vive da solo → Passi alla Domanda 12
 2 vive con altre persone (escludendo coloro che vivono nello stesso stabile ma in un'altra economia domestica)

10. Con quante persone vive?

Numero di persone: _____

11. Chi sono le persone che vivono con Lei? (più risposte possibili)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> padre | <input type="checkbox"/> madre |
| <input type="checkbox"/> sorelle (quante: _____) | <input type="checkbox"/> fratelli (quanti: _____) |
| <input type="checkbox"/> figli maschi (quanti: _____) | <input type="checkbox"/> figlie femmine (quante: ____) |
| <input type="checkbox"/> coniuge/partner | <input type="checkbox"/> nuora |
| <input type="checkbox"/> badante/collaboratrice domestica | <input type="checkbox"/> genero |
| <input type="checkbox"/> altre persone (specificare: _____) | |

Parte 2: Persone e servizi che prestano cura e assistenza a domicilio, enti di appoggio e mezzi ausiliari cui fa capo il beneficiario di Aiuto Diretto

→ Voltare pagina

12. Quali persone le forniscono REGOLARMENTE cura e assistenza presso il suo domicilio (escludendo i servizi di cura e assistenza domiciliare)?

Persona	Luogo di domicilio	Quale aiuto (o quali aiuti) le presta? (più risposte possibili)	Ore totali di aiuto alla settimana
<input type="checkbox"/> Parente (specificare il grado di parentela: _____)	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore
<input type="checkbox"/> Parente (specificare il grado di parentela: _____)	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore
<input type="checkbox"/> Parente (specificare il grado di parentela: _____)	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore

Persona	Luogo di domicilio	Quale/i aiuto/i le presta? (più risposte possibili)	Ore totali di aiuto alla settimana
<input type="checkbox"/> Parente (specificare il grado di parentela: _____)	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore
<input type="checkbox"/> Parente (specificare il grado di parentela: _____)	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore
<input type="checkbox"/> Parente (specificare il grado di parentela: _____)	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore

Persona	Luogo di domicilio	Quale/i aiuto/i le presta? (più risposte possibili)	Ore totali di aiuto alla settimana
<input type="checkbox"/> Altra persona (badante, conoscente, ecc.). Specificare: _____	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore
<input type="checkbox"/> Altra persona (badante, conoscente, ecc.). Specificare: _____	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore
<input type="checkbox"/> Altra persona (badante, conoscente, ecc.). Specificare: _____	1 <input type="checkbox"/> vive con Lei 2 <input type="checkbox"/> vive nello stesso stabile 3 <input type="checkbox"/> vive a meno di 1 Km 4 <input type="checkbox"/> vive tra 1 e 10 Km 5 <input type="checkbox"/> vive a più di 10 Km	sostegno negli atti ordinari (vestirsi, mangiare, alzarsi, igiene, spostarsi in casa, ecc.): 1 <input type="checkbox"/> presta solo sorveglianza 2 <input type="checkbox"/> presta assistenza in uno o più atti ordinari <input type="checkbox"/> aiuto domestico (es.: fare da mangiare, pulizia della casa, bucato, fare la spesa, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno sociale (es.: compagnia, ascolto e supporto emotivo, ecc.) <input type="checkbox"/> aiuto nei trasporti (es.: per andare dal medico, dal parrucchiere, al negozio, ecc.) <input type="checkbox"/> sostegno medico-infermieristico (es.: somministrazione farmaci, medicazioni, ecc.) sorveglianza generale: <input type="checkbox"/> durante il giorno <input type="checkbox"/> durante la notte	_____ ore

13. Le chiediamo ora alcune informazioni supplementari sui FAMILIARI che le prestano REGOLARMENTE assistenza (inserisca tutti i PARENTI indicati nella tabella precedente, mantenendo il medesimo ordine)

Persona	Da quanto tempo si occupa di assisterla?	Ha rinunciato a un lavoro, ha diminuito la percentuale lavorativa oppure rinuncia ora a cercare un impiego per poterla assistere?	Viene retribuito per l'assistenza che le fornisce (salario, mancia, altri versamenti occasionali)?
Grado di parentela: _____ (età: ____ anni)	1 <input type="checkbox"/> meno di 1 anno 2 <input type="checkbox"/> 1-5 anni 3 <input type="checkbox"/> 6-10 anni 4 <input type="checkbox"/> 11-20 anni 5 <input type="checkbox"/> più di 20 anni	1 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo pieno 2 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo parziale 3 <input type="checkbox"/> sì, ha diminuito la sua percentuale lavorativa 4 <input type="checkbox"/> sì, non lavorava prima ma rinuncia ora a cercare lavoro 5 <input type="checkbox"/> no, non ha rinunciato né rinuncia a un impiego	1 <input type="checkbox"/> sì, tramite un contratto di lavoro 2 <input type="checkbox"/> sì, ma non vi è un contratto di lavoro 3 <input type="checkbox"/> no
Grado di parentela: _____ (età: ____ anni)	1 <input type="checkbox"/> meno di 1 anno 2 <input type="checkbox"/> 1-5 anni 3 <input type="checkbox"/> 6-10 anni 4 <input type="checkbox"/> 11-20 anni 5 <input type="checkbox"/> più di 20 anni	1 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo pieno 2 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo parziale 3 <input type="checkbox"/> sì, ha diminuito la sua percentuale lavorativa 4 <input type="checkbox"/> sì, non lavorava prima ma rinuncia ora a cercare lavoro 5 <input type="checkbox"/> no, non ha rinunciato né rinuncia a un impiego	1 <input type="checkbox"/> sì, tramite un contratto di lavoro 2 <input type="checkbox"/> sì, ma non vi è un contratto di lavoro 3 <input type="checkbox"/> no
Grado di parentela: _____ (età: ____ anni)	1 <input type="checkbox"/> meno di 1 anno 2 <input type="checkbox"/> 1-5 anni 3 <input type="checkbox"/> 6-10 anni 4 <input type="checkbox"/> 11-20 anni 5 <input type="checkbox"/> più di 20 anni	1 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo pieno 2 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo parziale 3 <input type="checkbox"/> sì, ha diminuito la sua percentuale lavorativa 4 <input type="checkbox"/> sì, non lavorava prima ma rinuncia ora a cercare lavoro 5 <input type="checkbox"/> no, non ha rinunciato né rinuncia a un impiego	1 <input type="checkbox"/> sì, tramite un contratto di lavoro 2 <input type="checkbox"/> sì, ma non vi è un contratto di lavoro 3 <input type="checkbox"/> no
Grado di parentela: _____ (età: ____ anni)	1 <input type="checkbox"/> meno di 1 anno 2 <input type="checkbox"/> 1-5 anni 3 <input type="checkbox"/> 6-10 anni 4 <input type="checkbox"/> 11-20 anni 5 <input type="checkbox"/> più di 20 anni	1 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo pieno 2 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo parziale 3 <input type="checkbox"/> sì, ha diminuito la sua percentuale lavorativa 4 <input type="checkbox"/> sì, non lavorava prima ma rinuncia ora a cercare lavoro 5 <input type="checkbox"/> no, non ha rinunciato né rinuncia a un impiego	1 <input type="checkbox"/> sì, tramite un contratto di lavoro 2 <input type="checkbox"/> sì, ma non vi è un contratto di lavoro 3 <input type="checkbox"/> no
Grado di parentela: _____ (età: ____ anni)	1 <input type="checkbox"/> meno di 1 anno 2 <input type="checkbox"/> 1-5 anni 3 <input type="checkbox"/> 6-10 anni 4 <input type="checkbox"/> 11-20 anni 5 <input type="checkbox"/> più di 20 anni	1 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo pieno 2 <input type="checkbox"/> sì, ha rinunciato a un impiego a tempo parziale 3 <input type="checkbox"/> sì, ha diminuito la sua percentuale lavorativa 4 <input type="checkbox"/> sì, non lavorava prima ma rinuncia ora a cercare lavoro 5 <input type="checkbox"/> no, non ha rinunciato né rinuncia a un impiego	1 <input type="checkbox"/> sì, tramite un contratto di lavoro 2 <input type="checkbox"/> sì, ma non vi è un contratto di lavoro 3 <input type="checkbox"/> no

14. Oltre a chi presta **REGOLARMENTE** assistenza, vi sono altre persone che forniscono un aiuto **SALTUARIO** (per esempio parenti o conoscenti che offrono delle sostituzioni o dei favori occasionali)?

0 no

1 sì

Se sì, specificare di quali persone si tratta e quali aiuti offrono:

15. Lei fa attualmente capo a uno dei seguenti servizi di cura e aiuto domiciliare?

Tipo di servizio	Ore settimanali di presenza a domicilio	Tariffa oraria	Rimborso da parte della cassa malati e/o della PC
Servizio aiuto cure a domicilio			
<input type="checkbox"/> prestazioni infermieristiche e cure di base	_____		
<input type="checkbox"/> aiuto domestico	_____	_____ franchi	0 <input type="checkbox"/> no 1 <input type="checkbox"/> sì, rimborso parziale 2 <input type="checkbox"/> sì, rimborso completo
Infermiere/a indipendente			
<input type="checkbox"/> prestazioni infermieristiche e cure di base	_____		

16. Lei e/o i suoi famigliari fate attualmente capo ai seguenti servizi/enti di appoggio?

Servizio/ente di appoggio	Frequenza usuale (se irregolare, indichi una media)
<input type="checkbox"/> Servizi di trasporto	1 <input type="checkbox"/> una o più volte a settimana (numero: _____) 2 <input type="checkbox"/> una o più volte al mese (numero: _____) 3 <input type="checkbox"/> una o più volte all'anno (numero: _____)
<input type="checkbox"/> Telesoccorso	

Servizio/ente di appoggio	Frequenza usuale (se irregolare, indichi una media)
<input type="checkbox"/> Pedicure medicale	1 <input type="checkbox"/> una o più volte a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> una o più volte al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> una o più volte all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Servizio di pasti a domicilio	1 <input type="checkbox"/> uno o più giorni a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> uno o più giorni al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> uno o più giorni all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Centri diurni con presa in carico socio-assistenziale	1 <input type="checkbox"/> uno o più giorni a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> uno o più giorni al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> uno o più giorni all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Centri diurni terapeutici	1 <input type="checkbox"/> uno o più giorni a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> uno o più giorni al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> uno o più giorni all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Centri diurni per invalidi	1 <input type="checkbox"/> uno o più giorni a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> uno o più giorni al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> uno o più giorni all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Laboratori protetti per invalidi	1 <input type="checkbox"/> uno o più giorni a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> uno o più giorni al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> uno o più giorni all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Associazioni che offrono attività ricreative (<u>esclusi i centri diurni</u>). Es.: momenti d'incontro dove si svolgono attività di animazione e socializzazione.	1 <input type="checkbox"/> una o più volte a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> una o più volte al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> una o più volte all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Servizi per ammalati (Hospice, Associazione Triangolo, Lega contro il cancro)	1 <input type="checkbox"/> una o più volte a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> una o più volte al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> una o più volte all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Servizi di sostegno a utenti e famiglie. Es.: assistenza sociale, sostegno ai familiari curanti, consulenza.	1 <input type="checkbox"/> una o più volte a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> una o più volte al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> una o più volte all'anno (numero: ____)
<input type="checkbox"/> Servizi per le dipendenze	1 <input type="checkbox"/> una o più volte a settimana (numero: ____) 2 <input type="checkbox"/> una o più volte al mese (numero: ____) 3 <input type="checkbox"/> una o più volte all'anno (numero: ____)

17. Come valuta l'offerta di servizi/enti di appoggio presenti nella sua regione?

- 1 molto soddisfacente
 2 abbastanza soddisfacente
 3 poco soddisfacente
 4 per nulla soddisfacente

18. Dispone di uno (o più) mezzi ausiliari riconosciuti dall'AVS o dall'AI? (più risposte possibili)

- protesi o ortesi
- scarpe ortopediche
- mezzi ausiliari per il cranio e la faccia (es.: protesi dell'occhio, epitesi del viso, apparecchi acustici, parrucche, apparecchi ortofonici in seguito a laringectomia, ecc.)
- carrozzelle senza motore, carrozzelle con motore elettrico, montascale, rampe come pure modifiche di veicoli a motore rese necessarie dall'invalidità
- mezzi ausiliari per ciechi e grandi invalidi della vista
- stampelle
- apparecchi per facilitare la deambulazione
- mezzi ausiliari per ampliare l'autonomia (WC con doccia e asciugatore, installazioni sanitarie complementari, elevatori per malati, letti azionati elettricamente) e adattamenti dell'abitazione
- mezzi ausiliari per stabilire contatti con l'ambiente (apparecchi di comunicazione elettrici e elettronici, volta pagine, apparecchi per ampliare i contatti con l'ambiente, videotelefono SIP)
- altro (specificare: _____)

Parte 3: Aiuto Diretto per il mantenimento a domicilio

Le porremo ora alcune domande sull'Aiuto Diretto per il mantenimento a domicilio, ovvero il sussidio finanziario che le viene versato dall'Ufficio Anziani e Cure a Domicilio di Bellinzona.

19. Da chi è venuto a conoscenza dell'esistenza dell'Aiuto Diretto?

- 1 Medico curante
- 2 Conoscenti/famigliari
- 3 Associazioni/fondazioni varie (Pro Infirmis, Pro Senectute, ATTE, ecc.)
- 4 Servizi di aiuto e cura a domicilio (SACD/OACD)
- 5 Case per anziani, centri diurni, laboratori per disabili
- 6 Servizi sociali comunali
- 7 Servizi sociali di ospedali/cliniche
- 8 Uffici cantonali (IAS, Ufficio invalidi, USSI, ecc.)
- 9 Altro: _____

20. Da quanto tempo beneficia dell'Aiuto Diretto?

- 1 meno di 1 anno 2 1-5 anni
- 3 6-10 anni 4 11-20 anni
- 5 più di 20 anni

21. In quale fascia si situa l'importo dell'Aiuto Diretto ricevuto attualmente (indichi l'importo mensile)?

- 1 0-500 franchi
 2 501-1'000 franchi
 3 1'001-1'500 franchi
 4 1'501-2'000 franchi
 5 Più di 2'000 franchi

22. Come utilizza l'Aiuto Diretto? (più risposte possibili)

- Retribuire un curante (esclusi i servizi domiciliari)
 Retribuire più di un curante (esclusi i servizi domiciliari)
 Versamenti occasionali a persone che prestano favori saltuari
 Coprire altre spese legate alla cura e aiuto domiciliare non riconosciute dalle casse malati o dalle Prestazioni Complementari (tariffe dei servizi di cure e aiuto a domicilio, tariffe dei servizi/enti d'appoggio, acquisto di farmaci e medicinali, ecc.)
 Non vi è una destinazione precisa (i soldi confluiscono nel budget globale)
 Altro (specificare: _____)

23. Complessivamente, in che misura si ritiene soddisfatto dell'Aiuto Diretto ricevuto?

- 1 molto soddisfatto → Passi alla Domanda 25
 2 abbastanza soddisfatto → Passi alla Domanda 25
 3 poco soddisfatto
 4 per nulla soddisfatto

24. Se si ritiene poco o per nulla soddisfatto, perché?

25. Il fatto di ricevere l' Aiuto Diretto ha un effetto positivo sui seguenti aspetti relativi alla sua situazione personale?

Aspetto della situazione personale	L' Aiuto Diretto ha un effetto positivo?
Ridurre le preoccupazioni finanziarie mie e della mia famiglia	1 <input type="checkbox"/> molto 2 <input type="checkbox"/> abbastanza 3 <input type="checkbox"/> poco 4 <input type="checkbox"/> per nulla 5 <input type="checkbox"/> non so
Sollevere la famiglia potendo assumere una persona esterna che mi assiste	1 <input type="checkbox"/> molto 2 <input type="checkbox"/> abbastanza 3 <input type="checkbox"/> poco 4 <input type="checkbox"/> per nulla 5 <input type="checkbox"/> non so
Non sentirmi un peso potendo remunerare uno o più famigliari che mi prestano assistenza	1 <input type="checkbox"/> molto 2 <input type="checkbox"/> abbastanza 3 <input type="checkbox"/> poco 4 <input type="checkbox"/> per nulla 5 <input type="checkbox"/> non so
Poter rimanere a casa mia evitando il ricovero in istituto	1 <input type="checkbox"/> molto 2 <input type="checkbox"/> abbastanza 3 <input type="checkbox"/> poco 4 <input type="checkbox"/> per nulla 5 <input type="checkbox"/> non so
Altro aspetto (specificare: _____ _____ _____ _____)	1 <input type="checkbox"/> molto 2 <input type="checkbox"/> abbastanza 3 <input type="checkbox"/> poco 4 <input type="checkbox"/> per nulla 5 <input type="checkbox"/> non so

26. Incontra (o ha incontrato) delle difficoltà nella pratica amministrativa richiesta per ottenere l' Aiuto Diretto?

- 1 Molte
 2 Abbastanza
 3 Poche → Passi alla Domanda 28
 4 Per nulla → Passi alla Domanda 28
 5 Non so → Passi alla Domanda 28

27. Quali difficoltà incontra (o ha incontrato) in particolare?

28. È affiliato come datore di lavoro presso lo IAS (Istituto Assicurazioni Sociali di Bellinzona) per la retribuzione di uno (o più) curanti?

- 0 no
 1 sì → Passi alla Domanda 30

29. Se non è affiliato come datore di lavoro, per quale ragione? (più risposte possibili)

Le pratiche amministrative per l'iscrizione e la gestione del contratto di lavoro sono troppo complesse

Il curante (o i curanti) preferiscono così

Le entrate di cui dispongo non sono sufficienti a coprire il costo di un regolare contratto di lavoro

Altro motivo (specificare: _____)

→ Passi alla Domanda 32

30. Come giudica l'accessibilità delle pratiche richieste per affiliarsi come datore di lavoro e gestire gli aspetti amministrativi del contratto con il curante?

1 Le pratiche sono molto impegnative

2 Le pratiche sono abbastanza impegnative

3 Le pratiche sono poco impegnative

4 Le pratiche non sono per nulla impegnative

5 Non so

31. Lei o la sua famiglia avete fatto e/o fate attualmente capo ad altre persone/servizi per gestire le pratiche amministrative del contratto di lavoro con il curante?

1 Sì, faccio capo a un conoscente

2 Sì, faccio capo a un ente/servizio specializzato (specificare: _____)

3 No, le pratiche sono gestite in modo autonomo (da lei o da un suo familiare)

32. Ha delle proposte di miglioramento del dispositivo Aiuto Diretto?

0 no

1 sì

Se sì, quali sono?

→ Voltare pagina

Parte 4: Domande conclusive**33. Modalità di compilazione del questionario:**

- 1 il questionario è stato compilato autonomamente dal beneficiario di Aiuto Diretto
- 2 il questionario è stato compilato da una persona di fiducia
- 3 il questionario è stato compilato dal beneficiario con l'aiuto di una persona di fiducia

34. Ha delle osservazioni o dei commenti finali da aggiungere?

GRAZIE MILLE!! IL QUESTIONARIO È FINITO.

LA PREGHIAMO DI RISPEDIRCELO UTILIZZANDO L'APPOSITA BUSTA PRE-AFFRANCATA CHE HA RICEVUTO ASSIEME AL QUESTIONARIO (INVIO GRATUITO).

**Allegato 2 – Distribuzione del campione finale di beneficiari intervistati
nell'indagine qualitativa rispetto piano di campionamento**

La distribuzione del campione d'intervistati rispetto alle classi di campionamento è riportata nella tabella sottostante. Fra i beneficiari che hanno partecipato alle interviste, le classi maggiormente rappresentate (almeno 3 intervistati) sono i beneficiari AI con grado AGI elevato e rete di supporto informale, i beneficiari AVS con AGI medio ed elevato supportati dalla rete informale, e i beneficiari AVS con AGI medio ed elevato con rete di sostegno informale e servizi di aiuto domiciliare. Le altre classi rappresentate nel campione finale (1-2 intervistati) sono i beneficiari AI con AGI di grado medio e rete informale, i beneficiari AVS con AGI di grado esiguo con rete informale, rispettivamente rete informale e servizi di assistenza domiciliare, infine i beneficiari AVS con AGI di grado elevato e rete assistenziale complessa (rete informale, badante e servizi domiciliari).

Campione finale di beneficiari intervistati nell'indagine qualitativa

	AI			AVS			Totale
	AGI 1	AGI 2	AGI 3	AGI 1	AGI 2	AGI 3	
	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	Freq.	
rete informale	0(1)	2(3)	4(4)	1(1)	3(5)	3(4)	13(18)
rete informale e cura/aiuto domiciliare	0	0	0(1)	1(1)	5(6)	5(5)	11(13)
rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare	0	0	0	0	0(1)	2(3)	2(4)
Totale	0(1)	2(3)	4(5)	2(2)	8(12)	10(12)	26(35)

Fonte: elaborazione SUPSI. AGI 1: esiguo; AGI 2: medio; AGI 3: elevato.

**Allegato 3 – Test di significatività statistica per la soddisfazione degli AD
e i benefici degli AD sulla qualità di vita**

Grado di soddisfazione per gli Aiuti Diretti

Variabile aggregata

	Casi	%
Abbastanza/Molto	346	92.5
Poco/Per nulla	28	7.5
Missing	29	

AI/AVS

	AI	%	AVS	%
Abbastanza/Molto	71	83.5	274	95.1
Poco/Per nulla	14	16.5	14	4.9
Totale	85		288	

Pearson chi2 test	
df	1
test	12.7
Pr.	0.000***

Grado AGI

	Esiguo	%	Medio	%	Elevato	%	Nessuno	%
Abbastanza/Molto	28	82.4	141	95.3	154	92.2	15	93.8
Poco/Per nulla	6	17.6	7	4.7	13	7.8	1	6.3
Totale	34		148		167		16	

Pearson chi2 test	
df	3
test	6.8
Pr.	0.078*

Ore di assistenza/sorveglianza

	Ore medie
Abbastanza/Molto	71
Poco/Per nulla	108

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff \neq 0
Pr(T > t)	0.033**

Presenza di una rete informale

	Rete informale	%
Abbastanza/Molto	319	92.2
Poco/Per nulla	27	7.8
Totale	346	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.7
Pr.	0.413

Presenza di servizi domiciliari

	Servizi domiciliari	%
Abbastanza/Molto	214	93.4
Poco/Per nulla	15	6.6
Totale	229	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.7
Pr.	0.387

Presenza di una (o più) badanti

	Badante	%
Abbastanza/Molto	81	94.2
Poco/Per nulla	5	5.8
Totale	86	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.5
Pr.	0.502

Ore di presenza della badante

	Ore medie
Abbastanza/Molto	6.0
Poco/Per nulla	9.6

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.299

Numerosità della rete assistenziale

	N
Abbastanza/Molto	3.0
Poco/Per nulla	2.7

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.364

Presenza di una badante o di un contratto di lavoro con un curante informale

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	119	95.2	227	91.2
Poco/Per nulla	6	4.8	22	8.8
Totale	125		249	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.0
Pr.	0.162

Fascia d'importo degli AD (franchi al mese)

	0-500	%	501-1000	%	1001-1500	%	1501-2000	%	> 2000	%
Abbastanza/Molto	64	83.1	107	92.2	99	98.0	44	95.7	23	92.0
Poco/Per nulla	13	16.9	9	7.8	2	2.0	2	4.3	2	8.0
Totale	77		116		101		46		25	

Pearson chi2 test	
df	4
test	14.6
Pr.	0.006***

Ha diritto alle PC

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	272	92.2	69	93.2
Poco/Per nulla	23	7.8	5	6.8
Totale	295		74	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.1
Pr.	0.763

Sesso del beneficiario

	Uomo	%	Donna	%
Abbastanza/Molto	125	92.6	220	92.4
Poco/Per nulla	10	7.4	18	7.6
Totale	135		238	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.0
Pr.	0.956

Vive da solo

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	103	95.4	241	91.3
Poco/Per nulla	5	4.6	23	8.7
Totale	108		264	

Pearson chi2 test	
df	1
test	1.8
Pr.	0.176

Gli AD consentono di ridurre le preoccupazioni finanziarie del beneficiario e della sua famiglia

Variabile aggregata

	Casi	%
Abbastanza/Molto	309	86.6
Poco/Per nulla	48	13.4
Missing	46	

AI/AVS

	AI	%	AVS	%
Abbastanza/Molto	56	71.8	251	90.6
Poco/Per nulla	22	28.2	26	9.4
Totale	78		277	

Pearson chi2 test	
df	1
test	18.4
Pr.	0.000***

Grado AGI

	Esiguo	%	Medio	%	Elevato	%	Nessuno	%
Abbastanza/Molto	23	74.2	120	85.7	146	89.6	12	85.7
Poco/Per nulla	8	25.8	20	14.3	17	10.4	2	14.3
Totale	31		140		163		14	

Pearson chi2 test	
df	3
test	5.4
Pr.	0.144

Ore di assistenza/sorveglianza

	Ore medie
Abbastanza/Molto	71
Poco/Per nulla	82

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.411

Presenza di una rete informale

	Rete informale	%
Abbastanza/Molto	284	86.1
Poco/Per nulla	46	13.9
Totale	330	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.9
Pr.	0.339

Presenza di servizi domiciliari

	Servizi domiciliari	%
Abbastanza/Molto	198	89.2
Poco/Per nulla	24	10.8
Totale	222	

Pearson chi2 test	
df	1
test	3.5
Pr.	0.061*

Presenza di una (o più) badanti

	Badante	%
Abbastanza/Molto	75	90.4
Poco/Per nulla	8	9.6
Totale	83	

Pearson chi2 test	
df	1
test	1.3
Pr.	0.246

Ore di presenza della badante

	Ore medie
Abbastanza/Molto	6.1
Poco/Per nulla	7.4

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.656

Numerosità della rete assistenziale

	N
Abbastanza/Molto	3.0
Poco/Per nulla	2.6

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.126

Presenza di una badante o di un contratto di lavoro con un curante informale

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	108	90.8	201	84.5
Poco/Per nulla	11	9.2	37	15.5
Totale	119		238	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.7
Pr.	0.100*

Fascia d'importo degli AD (franchi al mese)

	0-500	%	501 -1000	%	1001-1500	%	1501-2000	%	> 2000	%
Abbastanza/Molto	50	69.4	89	84.0	93	96.9	44	95.7	23	95.8
Poco/Per nulla	22	30.6	17	16.0	3	3.1	2	4.3	1	4.2
Totale	72		106		96		46		24	

Pearson chi2 test	
df	4
test	33.3
Pr.	0.000***

Ha diritto alle PC

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	244	86.8	60	85.7
Poco/Per nulla	37	13.2	10	14.3
Totale	281		70	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.1
Pr.	0.806

Sesso del beneficiario

	Uomo	%	Donna	%
Abbastanza/Molto	117	90.0	189	84.4
Poco/Per nulla	13	10.0	35	15.6
Totale	130		224	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.2
Pr.	0.136

Vive da solo

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	89	88.1	216	85.7
Poco/Per nulla	12	11.9	36	14.3
Totale	101		252	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.4
Pr.	0.551

Gli AD consentono di sollevare la famiglia potendo assumere una persona esterna che presta assistenza

Variabile aggregata

	Casi	%
Abbastanza/Molto	184	68.9
Poco/Per nulla	83	31.1
Missing	136	

AI/AVS

	AI	%	AVS	%
Abbastanza/Molto	24	45.3	158	74.5
Poco/Per nulla	29	54.7	54	25.5
Totale	53		212	

Pearson chi2 test	
df	1
test	17.0
Pr.	0.000***

Grado dell'AGI

	Esiguo	%	Medio	%	Elevato	%	Nessuno	%
Abbastanza/Molto	15	65.2	61	64.2	94	72.3	8	66.7
Poco/Per nulla	8	34.8	34	35.8	36	27.7	4	33.3
Totale	23		95		130		12	

Pearson chi2 test	
df	3
test	1.8
Pr.	0.312

Ore di assistenza/sorveglianza

	Ore medie
Abbastanza/Molto	66
Poco/Per nulla	96

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.010***

Presenza di una rete informale

	Rete informale	%
Abbastanza/Molto	169	69.0
Poco/Per nulla	76	31.0
Totale	245	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.0
Pr.	0.938

Presenza di servizi domiciliari

	Servizi domiciliari	%
Abbastanza/Molto	128	72.3
Poco/Per nulla	49	27.7
Totale	177	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.9
Pr.	0.092*

Presenza di una (o più) badanti

	Badante	%
Abbastanza/Molto	69	87.3
Poco/Per nulla	10	12.7
Totale	79	

Pearson chi2 test	
df	1
test	17.8
Pr.	0.000***

Ore di presenza della badante

	Ore medie
Abbastanza/Molto	9.3
Poco/Per nulla	4.9

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.091*

Numerosità della rete assistenziale

	N
Abbastanza/Molto	3.3
Poco/Per nulla	2.9

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.032**

Presenza di una badante o di un contratto di lavoro con un curante informale

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	83	83.0	101	60.5
Poco/Per nulla	17	17.0	66	39.5
Totale	100		167	

Pearson chi2 test	
df	1
test	14.8
Pr.	0.000***

Fascia d'importo degli AD (franchi al mese)

	0-500	%	501-1000	%	1001-1500	%	1501-2000	%	> 2000	%
Abbastanza/Molto	30	50.8	59	72.0	52	75.4	23	76.7	12	80.0
Poco/Per nulla	29	49.2	23	28.0	17	24.6	7	23.3	3	20.0
Totale	59		82		69		30		15	

Pearson chi2 test	
df	4
test	12.4
Pr.	0.015**

Ha diritto alle PC

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	150	70.8	31	60.8
Poco/Per nulla	62	29.2	20	39.2
Totale	212		51	

Pearson chi2 test	
df	1
test	1.9
Pr.	0.168

Sesso del beneficiario

	Uomo	%	Donna	%
Abbastanza/Molto	57	61.3	125	72.7
Poco/Per nulla	36	38.7	47	27.3
Totale	93		172	

Pearson chi2 test	
df	1
test	3.6
Pr.	0.057*

Vive da solo

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	61	76.3	120	65.6
Poco/Per nulla	19	23.8	63	34.4
Totale	80		183	

Pearson chi2 test	
df	1
test	3.0
Pr.	0.086*

Gli AD consentono di non sentirsi un peso potendo remunerare uno o più famigliari che prestano assistenza

Variabile aggregata

	Casi	%
Abbastanza/Molto	215	75.7
Poco/Per nulla	69	24.3
Missing	119	

AI/AVS

	AI	%	AVS	%
Abbastanza/Molto	41	65.1	172	78.5
Poco/Per nulla	22	34.9	47	21.5
Totale	63		219	

Pearson chi2 test	
df	1
test	4.8
Pr.	0.029**

Grado dell'AGI

	Esiguo	%	Medio	%	Elevato	%	Nessuno	%
Abbastanza/Molto	19	67.9	80	77.7	97	74.6	10	76.9
Poco/Per nulla	9	32.1	23	22.3	33	25.4	3	23.1
Totale	28		103		130		13	

Pearson chi2 test	
df	3
test	1.2
Pr.	0.755

Ore di assistenza/sorveglianza

	Ore medie
Abbastanza/Molto	68
Poco/Per nulla	98

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.015**

Presenza di una rete informale

	Rete informale	%
Abbastanza/Molto	204	76.7
Poco/Per nulla	62	23.3
Totale	266	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.2
Pr.	0.136

Presenza di servizi domiciliari

	Servizi domiciliari	%
Abbastanza/Molto	134	75.7
Poco/Per nulla	43	24.3
Totale	177	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.0
Pr.	0.999

Presenza di una (o più) badanti

	Badante	%
Abbastanza/Molto	44	67.7
Poco/Per nulla	21	32.3
Totale	65	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.9
Pr.	0.086*

Ore di presenza della badante

	Ore medie
Abbastanza/Molto	5.7
Poco/Per nulla	10.4

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.080*

Numerosità della rete assistenziale

	N
Abbastanza/Molto	3.0
Poco/Per nulla	3.0

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.950

Presenza di una badante o di un contratto di lavoro con un curante informale

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	75	77.3	140	74.9
Poco/Per nulla	22	22.7	47	25.1
Totale	97		187	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.2
Pr.	0.648

Fascia d'importo degli AD (franchi al mese)

	0-500	%	501-1000	%	1001-1500	%	1501-2000	%	> 2000	%
Abbastanza/Molto	31	53.4	59	74.7	67	84.8	34	89.5	12	80.0
Poco/Per nulla	27	46.6	20	25.3	12	15.2	4	10.5	3	20.0
Totale	58		79		79		38		15	

Pearson chi2 test	
df	4
test	23.1
Pr.	0.000***

Ha diritto alle PC

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	164	73.5	47	83.9
Poco/Per nulla	59	26.5	9	16.1
Totale	223		56	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.6
Pr.	0.106

Sesso del beneficiario

	Uomo	%	Donna	%
Abbastanza/Molto	71	76.3	141	75.0
Poco/Per nulla	22	23.7	47	25.0
Totale	93		188	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.1
Pr.	0.805

Vive da solo

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	65	76.5	147	75.8
Poco/Per nulla	20	23.5	47	24.2
Totale	85		194	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.0
Pr.	0.900

Gli AD consentono di rimanere a casa evitando il ricovero in istituto

Variabile aggregata

	Casi	%
Abbastanza/Molto	325	92.6
Poco/Per nulla	26	7.4
Missing	52	

AI/AVS

	AI	%	AVS	%
Abbastanza/Molto	55	79.7	268	95.7
Poco/Per nulla	14	20.3	12	4.3
Totale	69		280	

Pearson chi2 test	
df	1
test	20.6
Pr.	0.000***

Grado dell'AGI

	Esiguo	%	Medio	%	Elevato	%	Nessuno	%
Abbastanza/Molto	24	88.9	123	91.8	153	93.9	14	93.3
Poco/Per nulla	3	11.1	11	8.2	10	6.1	1	6.7
Totale	27		134		163		15	

Pearson chi2 test	
df	3
test	1.1
Pr.	0.785

Ore di assistenza/sorveglianza

	Ore medie
Abbastanza/Molto	74
Poco/Per nulla	129

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.002***

Presenza di una rete informale

	Rete informale	%
Abbastanza/Molto	302	92.9
Poco/Per nulla	23	7.1
Totale	325	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.7
Pr.	0.403

Presenza di servizi domiciliari

	Servizi domiciliari	%
Abbastanza/Molto	210	93.8
Poco/Per nulla	14	6.3
Totale	224	

Pearson chi2 test	
df	1
test	1.2
Pr.	0.271

Presenza di una (o più) badanti

	Badante	%
Abbastanza/Molto	80	93.0
Poco/Per nulla	6	7.0
Totale	86	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.0
Pr.	0.861

Ore di presenza della badante

	Ore medie
Abbastanza/Molto	6.7
Poco/Per nulla	9.5

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.488

Numerosità della rete assistenziale

	N
Abbastanza/Molto	3.0
Poco/Per nulla	2.7

t-test per la differenza delle medie	
Ha:	diff != 0
Pr(T > t)	0.299

Presenza di una badante o di un contratto di lavoro con un curante informale

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	118	95.2	207	91.2
Poco/Per nulla	6	4.8	20	8.8
Totale	124		227	

Pearson chi2 test	
df	1
test	1.8
Pr.	0.174

Fascia d'importo degli AD (franchi al mese)

	0-500	%	501-1000	%	1001-1500	%	1501-2000	%	> 2000	%
Abbastanza/Molto	50	79.4	98	90.7	96	100.0	44	100.0	23	100.0
Poco/Per nulla	13	20.6	10	9.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Totale	63		108		96		44		23	

Pearson chi2 test	
df	4
test	31.6
Pr.	0.000***

Ha diritto alle PC

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	253	92.7	65	91.5
Poco/Per nulla	20	7.3	6	8.5
Totale	273		71	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.1
Pr.	0.749

Sesso del beneficiario

	Uomo	%	Donna	%
Abbastanza/Molto	71	76.3	141	75.0
Poco/Per nulla	22	23.7	47	25.0
Totale	93		188	

Pearson chi2 test	
df	1
test	0.3
Pr.	0.612

Vive da solo

	Si	%	No	%
Abbastanza/Molto	99	96.1	221	90.9
Poco/Per nulla	4	3.9	22	9.1
Totale	103		243	

Pearson chi2 test	
df	1
test	2.8
Pr.	0.095*

**Allegato 4 – Test di significatività statistica per la verifica di ipotesi
specifiche**

H1: I beneficiari con AGI medio e con curante a contratto sono meno soddisfatti e rilevano benefici inferiori

H1a: contratto di lavoro con un curante della rete informale

		AGI esiguo					
		Contratto lavoro (SI)		Contratto lavoro (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	4	100.00	24	80.00	0.97	0.324
	Poco/per nulla	0	0.00	6	20.00		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	3	75.00	20	74.07	0.00	0.968
	Poco/per nulla	1	25.00	7	25.93		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	3	100.00	12	60.00	1.84	0.175
	Poco/per nulla	0	0.00	8	40.00		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	3	75.00	16	66.67	0.11	0.741
	Poco/per nulla	1	25.00	8	33.33		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	4	100.00	20	86.96	0.59	0.444
	Poco/per nulla	0	0.00	3	13.04		

		AGI medio					
		Contratto lavoro (SI)		Contratto lavoro (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	21	100.00	120	94.49	1.21	0.270
	Poco/per nulla	0	0.00	7	5.51		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	19	95.00	101	84.17	1.64	0.200
	Poco/per nulla	1	5.00	19	15.83		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	6	50.00	55	66.27	1.21	0.272
	Poco/per nulla	6	50.00	28	33.73		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	18	100.00	62	72.94	6.27	0.012**
	Poco/per nulla	0	0.00	23	27.06		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	22	100.00	101	90.18	2.35	0.125
	Poco/per nulla	0	0.00	11	9.82		

		AGI elevato					
		Contratto lavoro (SI)		Contratto lavoro (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	11	91.67	143	92.26	0.01	0.941
	Poco/per nulla	1	8.33	12	7.74		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	12	100.00	134	88.74	1.51	0.219
	Poco/per nulla	0	0.00	17	11.26		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	7	87.50	87	71.31	0.98	0.322
	Poco/per nulla	1	12.50	35	28.69		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	10	100.00	87	72.50	3.69	0.055*
	Poco/per nulla	0	0.00	33	27.50		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	12	100.00	141	93.38	0.85	0.358
	Poco/per nulla	0	0.00	10	6.62		

H1b: contratto di lavoro con un curante della rete informale o presenza di una badante

		AGI esiguo					
		Contratto lavoro (SI)		Contratto lavoro (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	9	100.00	19	76.00	2.62	0.105
	Poco/per nulla	0	0.00	6	24.00		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	8	88.89	15	68.18	1.43	0.232
	Poco/per nulla	1	11.11	7	31.82		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	7	87.50	8	53.33	2.68	0.101
	Poco/per nulla	1	12.50	7	46.67		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	7	77.78	12	63.16	0.60	0.439
	Poco/per nulla	2	22.22	7	36.84		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	9	100.00	15	83.33	1.69	0.194
	Poco/per nulla	0	0.00	3	16.67		

		AGI medio					
		Contratto lavoro (SI)		Contratto lavoro (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	38	100.00	103	93.64	2.54	0.111
	Poco/per nulla	0	0.00	7	6.36		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	33	91.67	87	83.65	1.40	0.236
	Poco/per nulla	3	8.33	17	16.35		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	18	66.67	43	63.24	0.10	0.753
	Poco/per nulla	9	33.33	25	36.76		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	25	86.21	55	74.32	1.70	0.193
	Poco/per nulla	4	13.79	19	25.68		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	37	97.37	86	89.58	2.19	0.139
	Poco/per nulla	1	2.63	10	10.42		

		AGI elevato					
		Contratto lavoro (SI)		Contratto lavoro (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	63	92.65	91	91.92	0.03	0.863
	Poco/per nulla	5	7.35	8	8.08		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	60	92.31	86	87.76	0.87	0.352
	Poco/per nulla	5	7.69	12	12.24		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	53	89.83	41	57.75	16.56	0.000***
	Poco/per nulla	6	10.17	30	42.25		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	37	72.55	60	75.95	0.19	0.664
	Poco/per nulla	14	27.45	19	24.05		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	64	94.12	89	93.68	0.01	0.909
	Poco/per nulla	4	5.88	6	6.32		

H1c: affiliazione allo IAS come datore di lavoro

		AGI esiguo					
		Affiliato IAS (SI)		Affiliato IAS (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	16	84.21	12	80.00	0.10	0.749
	Poco/per nulla	3	15.79	3	20.00		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	14	77.78	9	69.23	0.29	0.592
	Poco/per nulla	4	22.22	4	30.77		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	8	72.73	7	58.33	0.52	0.469
	Poco/per nulla	3	27.27	5	41.67		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	12	80.00	7	53.85	2.18	0.139
	Poco/per nulla	3	20.00	6	46.15		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	14	93.33	10	83.33	0.67	0.411
	Poco/per nulla	1	6.67	2	16.67		

		AGI medio					
		Affiliato IAS (SI)		Affiliato IAS (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	85	94.44	50	98.04	1.21	0.545
	Poco/per nulla	5	5.56	1	1.96		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	69	82.14	45	91.84	2.37	0.123
	Poco/per nulla	15	17.86	4	8.16		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	19	70.37	40	61.54	0.65	0.421
	Poco/per nulla	8	29.63	25	38.46		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	51	75.00	27	84.38	1.11	0.291
	Poco/per nulla	17	25.00	5	15.63		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	76	92.68	43	91.49	0.06	0.807
	Poco/per nulla	6	7.32	4	8.51		

		AGI elevato					
		Affiliato IAS (SI)		Affiliato IAS (NO)		Pearson chi-square	
		N	Perc.	N	Perc.	Test	Pr!=0
Soddisfazione degli AD	Molto/abbastanza	109	92.37	34	91.89	0.01	0.924
	Poco/per nulla	9	7.63	3	8.11		
Ridurre preoccupazioni finanziarie	Molto/abbastanza	101	90.18	36	87.80	0.18	0.671
	Poco/per nulla	11	9.82	5	12.20		
Sollevare la famiglia	Molto/abbastanza	70	76.92	18	56.25	4.97	0.026**
	Poco/per nulla	21	23.08	14	43.75		
Non sentirsi un peso	Molto/abbastanza	71	77.17	19	61.29	2.98	0.084*
	Poco/per nulla	21	22.83	12	38.71		
Rimanere a casa	Molto/abbastanza	107	92.24	35	97.22	1.11	0.292
	Poco/per nulla	9	7.76	1	2.78		

H2: I beneficiari con AGI esiguo o medio, ma che richiedono un numero significativo di ore di assistenza, sono meno soddisfatti e rilevano benefici inferiori

	AGI esiguo					
	Molto/abbastanza		Poco/per nulla		Differenza fra medie	T-test (Pr. diff < 0)
	N	media ore	N	media ore		
Soddisfazione degli AD	22	44.93	5	59.10	-14.17	0.336
Ridurre preoccupazioni finanziarie	18	50.81	8	50.69	0.12	0.502
Solleverare la famiglia	13	52.46	6	23.83	28.63	0.858
Non sentirsi un peso	17	48.18	7	65.14	-16.97	0.294
Rimanere a casa	22	47.18	2	46.00	1.18	0.510

	AGI medio					
	Molto/abbastanza		Poco/per nulla		Differenza fra medie	T-test (Pr. diff < 0)
	N	media ore	N	media ore		
Soddisfazione degli AD	123	62.23	5	147.20	-84.97	0.007***
Ridurre preoccupazioni finanziarie	104	61.42	18	82.53	-21.10	0.137
Solleverare la famiglia	56	46.37	33	82.32	-35.95	0.013**
Non sentirsi un peso	70	60.85	21	77.90	-17.05	0.179
Rimanere a casa	111	60.65	10	158.45	-97.79	0.000***

	AGI elevato					
	Molto/abbastanza		Poco/per nulla		Differenza fra medie	T-test (Pr. diff < 0)
	N	media ore	N	media ore		
Soddisfazione degli AD	134	109.66	13	139.23	-29.57	0.153
Ridurre preoccupazioni finanziarie	126	107.60	15	120.45	-12.86	0.318
Solleverare la famiglia	83	95.41	34	142.38	-46.96	0.011**
Non sentirsi un peso	85	98.31	32	137.55	-39.24	0.030**
Rimanere a casa	136	107.83	10	147.50	-39.66	0.108

**Allegato 5 – Profilo delle persone citate, per ordine di apparizione, nella
presentazione dei risultati qualitativi**

Paolo: beneficiario AVS, AGI medio, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Zoe: beneficiaria AVS, AGI medio, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Patrizia: caregiver (madre) di beneficiaria AI, AGI medio, rete informale
Silvio: caregiver (figlio) di beneficiaria AVS, AGI medio, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Chiara: caregiver (figlia) di beneficiaria AVS, AGI esiguo, rete informale
Lea: caregiver (moglie) di beneficiario AVS, AGI elevato, rete informale
Giada: caregiver (moglie) di beneficiario AI, AGI elevato, rete informale
Ornella: caregiver (figlia) di beneficiaria AVS, AGI elevato, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Anna: caregiver (moglie) di beneficiario AVS, AGI elevato, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Franca: caregiver (moglie) di beneficiario AVS, AGI elevato, rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare

Maria: caregiver (moglie) di beneficiario AVS, AGI medio, rete informale
Lucia: caregiver (moglie) di beneficiario AVS, AGI elevato, rete informale
Mirco: caregiver (marito) di beneficiaria AVS, AGI elevato, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Rosa: caregiver (sorella) di beneficiario AVS, AGI elevato, rete informale
Debora: caregiver (madre) di beneficiario AI, AGI elevato, rete informale
Cleo: caregiver (figlia) di beneficiaria AVS, AGI medio, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Gianni: beneficiario AVS, AGI medio, rete informale
Bruno: caregiver (figlio) di beneficiaria AVS, AGI medio, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Isa: caregiver (figlia) di beneficiaria AVS, AGI medio, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Mauro: beneficiario AVS, AGI medio, rete informale
Claudio: caregiver (figlio) di beneficiaria AVS, AGI esiguo, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Tea: caregiver (madre) di beneficiaria AI, AGI medio, rete informale
Eva: caregiver (madre) di beneficiario AI, AGI elevato, rete informale
Ivan: beneficiario AVS, AGI elevato, rete informale
Luisa: beneficiaria AVS, AGI esiguo, rete informale e cura/aiuto domiciliare
Marco: caregiver (fratello) di beneficiario AI, AGI elevato, rete informale
Giulia: beneficiaria AVS, AGI esiguo, rete informale
Fausto: beneficiario AVS, AGI medio, rete informale
Irma: caregiver (figlia) di beneficiaria AVS (deceduta), AGI elevato, rete informale, badante e cura/aiuto domiciliare