Il manuale dei caregiver familiari

Recensione

Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta, a cura di Franco Pesaresi, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN), 2021.

Di Giselda Rusmini *(caporedattore, "I luoghi della cura online")*

“Nel complesso, il riconoscimento del lavoro dei caregiver e del suo valore è molto basso, sia da parte della società, ma anche da parte delle loro famiglie. Infatti, i caregiver familiari, nonostante riempiano gli ampi spazi lasciati vuoti dall’assistenza formale a lungo termine, sono raramente considerati coproduttori dei servizi sociali, nonostante sviluppino una vasta gamma di competenze ed abbiano acquisito esperienza”.

Queste poche righe ben rappresentano uno dei principali problemi da cui prende le mosse il volume dedicato ai caregiver familiari, curato da Franco Pesaresi, dal quale emerge con forza la necessità di raggiungere un pieno riconoscimento del servizio di cura da essi svolto, tanto a livello sociale quanto da parte del sistema dei servizi.

Il libro va ad aggiungersi ai tradizionali “Rapporti NNA”, dedicati all’analisi dei servizi ad almeno parziale finanziamento pubblico rivolti agli anziani non autosufficienti, ed ai volumi della collana “Gli Approfondimenti”, focalizzati su specifici temi o servizi. In questi lavori, il fondamentale ruolo svolto dai caregiver aveva finora trovato spazio solo nel 5° Rapporto, con il capitolo “L’altra bussola: le strategie di sostegno familiare e privato” [1]: il volume di Franco Pesaresi, dunque, si fa testimone di una accresciuta considerazione della cura prestata dal caregiver familiari.

Il volume – promosso dalla Fondazione Cenci Gallingani – ha l’ambizione di “fare il punto” sui molti aspetti connessi alla figura del caregiver e al suo operato, per questo motivo può essere utile a diverse persone come gli operatori dei servizi, i decisori pubblici e i caregiver stessi. Ecco, forse un dei maggiori pregi di questo libro sta proprio nell’essere rivolto ai diversi attori mettendoli in qualche modo in connessione fra loro.

Chi sono i caregiver e cosa fanno?

Il volume si apre con il capitolo di Marco Trabucchi, che tratteggia il valore del ruolo dei caregiver, le caratteristiche del loro “fare assistenza” e le difficoltà con cui essi si scontrano. L’autore, in proposito, sottolinea la necessità di prendersi cura di chi è impegnato ad alleviare la vita di chi soffre: *“La peggiore solitudine è quella di chi non è aiutato, ma prima ancora di chi non è compreso di fronte alle incertezze, alle strade chiuse, alle fatiche dello spirito e della carne”*. In riferimento al terribile periodo della pandemia, Trabucchi, mette in luce come i caregiver abbiano dato continuità alle funzioni di cura anche durante il lockdown, senza adeguati supporti, anche di tipo psicologico.

Il secondo capitolo, di Franco Pesaresi, propone una riflessione sulle definizioni di “caregiver” e le loro differenze, mentre nel capitolo successivo l’autore offre una fotografia dei caregiver in Italia e della loro attività di cura, sulla base dei dati estrapolati dalle ricerche più autorevoli su questa figura, con un focus su coloro che assistono persone malate di Alzheimer.

Cosa chiedono?

Le richieste dei caregiver sono il punto di partenza del quarto capitolo, che presenta le associazioni di rappresentanza e illustra nel dettaglio le loro proposte riguardanti, in linea generale, il riconoscimento sociale, la conciliazione dell'impegno di cura con il lavoro e lo studio, le tutele previdenziali, la tutela della salute e lo sviluppo di servizi a sostegno dell'attività di cura da essi prestata. In queste pagine, Franco Pesaresi dà spazio anche alle proposte delle organizzazioni di rappresentanza delle persone disabili (e dei loro familiari) e di particolari categorie di malati, che pongono il tema della diversità esistente fra l'essere caregiver di persone disabili rispetto ad esserlo di anziani non autosufficienti.

Come sono tutelati?

Le iniziative dei governi nazionali europei per supportare i caregiver familiari sono presentate nel quinto capitolo. Pesaresi le illustra dettagliatamente in base di tre principali tipologie: misure di compensazione (per assicurare che i caregiver siano in grado di man tenere/ ottenere l'accesso all'assicurazione di malattia, ai contributi previdenziali, ed alla assicurazione sugli infortuni), misure di supporto (interventi di varia natura per aiutare i caregiver nell'esecuzione della loro attività di assistenza, come la consulenza e la formazione) e misure di conciliazione fra tempo di lavoro e tempo di cura.

La legislazione esistente in Italia ed i suggerimenti per migliorarla sono al centro del sesto capitolo. Franco Pesaresi illustra le proposte di legge in favore di chi assiste un familiare non autosufficiente presentate al Parlamento, sottolineando come nel nostro Paese si sia registrato negli ultimi anni un accresciuto interesse al tema da parte della politica testimoniato dall'alto numero di disegni di legge avanzati. Gli interventi legislativi regionali sono oggetto del capitolo successivo, in cui vengono illustrati i provvedimenti delle sei regioni che hanno legiferato in favore dei caregiver familiari (Emilia Romagna, Abruzzo, Campania, Molise, Puglia e P.A. di Trento).

Quali agevolazioni sono disponibili per i caregiver?

Il riconoscimento di handicap, le agevolazioni su scelta e trasferimento della sede di lavoro, l'esonero dal lavoro notturno, la trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, i congedi per eventi e cause particolari, il prolungamento del congedo parentale per i genitori di figli con grave disabilità, i permessi dell'art. 33 della l. n. 104/1992 e il congedo straordinario retribuito ex art. 42 del d.lgs. n. 151/2001 sono solo gli argomenti trattati da Giorgia Di Cristofaro e Alessandra Torregiani, che nell'ottavo capitolo illustrano in maniera molto dettagliata le agevolazioni previste in Italia per chi assiste un familiare.

Quali indicazioni per la pratica quotidiana del caregiving?

Lo svolgimento della pratica quotidiana del caregiving è al centro del nono, del decimo e dell'undicesimo capitolo. Marina Simoncelli, nelle pagine dedicate all'educazione terapeutica e all'addestramento del caregiver, si propone di migliorare le abilità del paziente e dei propri familiari in riferimento a problematiche riabilitative. Il testo, corredato da numerose illustrazioni ed immagini che ne facilitano la comprensione, si basa sul presupposto che *"L'acquisizione di abilità da parte del caregiver, chiamato a preservare il comfort, la sicurezza, la dignità, e l'autostima del paziente, passa attraverso la costruzione di un'alleanza terapeutica con i professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura"*.

Le pagine del decimo capitolo, di Antonio Guaita, sono dedicate ad un altro delicatissimo aspetto dell'assistenza: la gestione dei disturbi del comportamento della persona con demenza. Il testo si apre con la descrizione delle tipologie dei disturbo e prosegue con la spiegazione dei tipi trattamento, distinti fra interventi farmacologici e non farmacologici (in cui l'atteggiamento di chi cura assume un ruolo particolarmente importante). Trovano spazio, in queste pagine, anche spiegazioni riguardanti le alterazioni del rapporto fra persona con demenza e l'ambiente e la perdita del senso del tempo, e vengono illustrati specifici interventi per ridurre il disturbi del comportamento ad esse legati.

Marina Simoncelli e Franco Pesaresi, nell'undicesimo capitolo, offrono ai caregiver una "mappa delle risorse online" per favorirne l'empowerment, la formazione e l'inclusione. Essi indicano una serie di applicazioni e siti web scelti in base ai contenuti, alla loro utilità e comprensibilità, alla ricchezza e concretezza delle informazioni fornite, al linguaggio chiaro e semplice, alla buona strutturazione dei moduli e delle unità formative, il tutto organizzato in base alle patologie/problematiche prevalenti.

Da sottolineare, infine, che all'interno del volume si trovano alcune scale di osservazione, valutazione e autovalutazione (oggettive, con punteggio) che possono essere un concreto aiuto nel supportare i caregiver[2].

In conclusione

"I caregiver familiari sono insostituibili. In Europa ed in Italia, i caregiver familiari sono una componente indispensabile dei nostri sistemi assistenziali, tantoché l'assistenza formale, senza il loro contributo, sarebbe semplicemente insostenibile, e molti bisogni assistenziali (in tutte le fasce di età) rimarrebbero insoddisfatti". Con queste parole si apre l'ultimo capitolo, in cui Franco Pesaresi tira le fila del percorso compiuto sottolineando la necessità di giungere ad un pieno riconoscimento formale, culturale, sociale e giuridico del caregiver familiare, come parte della rete assistenziale sociale e socio-sanitaria delle persone non autosufficienti, che vengono assistite al loro domicilio.

In tale ottica, il volume offre un quadro il più possibile completo di chi sono, oggi, i caregiver familiari che si prendono cura degli anziani non autosufficienti, cosa chiedono, come sono tutelati dalla legge (o meglio, come potrebbero esserlo in maniera più adeguata) e quali agevolazioni sono effettivamente disponibili per loro. Infine, il libro offre un concreto aiuto proponendo una serie di indicazioni per la pratica quotidiana del caregiving, che per quanti non l'hanno (ancora) sperimentata aiuta a comprenderne la complessità e l'importanza.