# Le politiche per la non autosufficienza in Emilia-Romagna: gli elementi a sostegno dei caregiver

*L'articolo illustra i principali risultati di una ricerca finalizzata a mettere in luce se, e in quale modo, i servizi e le politiche per la non autosufficienza nel Distretto socio-sanitario della Città di Bologna vadano a sostenere e rispondere ai bisogni, oltre che dell'utente, anche del caregiver.*

**Di** Matilde Fiorucci *(Assistente sociale , Settore per le Politiche del Benessere e Servizi alla Persona, Comune di Calderara di Reno, Bologna)*

Più anziani, che vivono più a lungo e con una prospettiva di vita in condizioni di non autosufficienza sempre più ampia. E' questo il quadro che emerge dal report "Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia" di Istat (2020).

In termini assoluti, si è di fronte ad oltre quattro milioni di individui anziani incapaci di far fronte alle attività necessarie per il mantenimento di una vita indipendente (IADL) e più di un milione e mezzo di individui con necessità di assistenza per le attività basilari per la sopravvivenza e la cura di sé (ADL).

All'interno del sistema di welfare italiano la risposta ai suddetti bisogni continua ad essere in larghissima parte fornita dai familiari (Barbabella et al., 2018).

Data la rilevanza sociale assunta da questi ultimi e le sempre più chiare indicazioni sui bisogni specifici della figura del caregiver (Carer, 2020), l'attenzione che alcune realtà regionali stanno ponendo in merito al riconoscimento normativo e sociale di questi soggetti si sta facendo sempre più rilevante. In particolare, la Regione Emilia-Romagna e il Comune di Bologna, in seguito all'emanazione della L.R. 2/2014, hanno promosso numerosi progetti volti ad attivare **servizi specificatamente rivolti al sostegno della figura del caregiver**, **parallelamente alle politiche, già in atto, volte a supportare il mantenimento a domicilio della persona anziana**.

In Regione Emilia-Romagna, i finanziamenti previsti per il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA) sono stati negli anni estremamente rafforzati, passando dai 296 milioni del 2008 agli oltre 505 previsti per l'anno 2020[1]. Anche in un contesto favorevole come quello presentato, il quadro di progressivo invecchiamento della popolazione e contestuale aumento delle necessità assistenziali dei cittadini, non potrà che portare ad un incessante aumento dei fondi necessari a sostenere l'attuale modello di welfare.

Tenuto conto di ciò e presi in esame i bisogni dei caregiver i cui assistiti già accedono ai servizi per la non autosufficienza, ci si è chiesti **se esistono degli elementi degli attuali servizi che rispondano ad alcuni dei bisogni dei caregiver.**

## La ricerca

Per rispondere a questa domanda è stato realizzato, dalla sottoscritta e nell'ambito di un progetto di tesi di laurea del corso di Metodologia, Valutazione e Organizzazione dei Servizi Sociali presso l'Università di Trento, uno studio di stampo

qualitativo con somministrazione di interviste semi-strutturate. Allo scopo di raccogliere vissuti e percezioni differenti, si è deciso di individuare come soggetti di ricerca, oltre ai caregiver, anche figure professionali impiegate nell'ambito della non autosufficienza: responsabili di servizio e assistenti sociali. In particolare i soggetti intervistati sono stati:

- undici caregiver di anziani non autosufficienti con almeno un servizio attivo tra: assegno di cura, assistenza domiciliare, consegna pasti a domicilio, centro diurno, ricovero temporaneo di sollievo;
- due responsabili di servizio del Comune di Bologna e di ASP Città di Bologna;
- due assistenti sociali di impiegate nei Nuclei per la Domiciliarità di ASP città di Bologna.

L'**obiettivo dell'indagine era evidenziare se e come i servizi e le politiche ad oggi attive nell'ambito della non autosufficienza nel Distretto socio-sanitario della Città di Bologna, vadano a sostenere e rispondere ai bisogni, oltre che dell'utente, anche del caregiver**. In altre parole, si era interessati a far emergere gli elementi di forza e di debolezza (e le conseguenti richieste di miglioramento) dei servizi per la non autosufficienza, in riferimento alla figura del caregiver.

Sono stati individuati tre macro-aree di indagine, approfondite tramite domande declinate diversamente a seconda del soggetto a cui è stata rivolta l'intervista:

1. Definizione di uno o più **profili dei caregiver**.
2. Demarcazione dei **bisogni del caregiver**.
3. Sulla base della percezione dei bisogni del caregiver, individuazione degli **elementi propri delle politiche e dei servizi per la non autosufficienza rispondenti ai suddetti bisogni**.

## Il profilo del caregiver

Oltre agli elementi in netta sintonia con altre ricerche quantitative svolte sul territorio italiano (Sabbadini, 2012; Piccinini et al., 2020) ? la **prevalenza di caregiver di sesso femminile e in età lavorativa**, con la conseguente necessità di trovare modalità di conciliazione tra l'attività di cura verso il familiare e l'attività lavorativa? l'indagine svolta evidenzia anche la **mutevolezza del ruolo assunto dal caregiver** nel corso del processo di invecchiamento del familiare, come già evidenziato già da Borella e Faggian (2019).

In particolare, i caregiver intervistati sostengono di aver assunto in un primo momento un ruolo di affiancamento nella gestione di attività strumentali e amministrative (accompagnamenti a visite mediche, aiuto nella gestione del patrimonio, produzione di documentazione necessaria, ecc.), che si è trasformato una volta che la condizione di non autosufficienza si è palesata, spesso in seguito ad un fenomeno clinico acuto ed improvviso. A questo punto, **il ruolo del caregiver arriva ad un bivio: divenire prestatore diretto dell'assistenza necessaria all'anziano o gestore del progetto di assistenza esternalizzato** (spesso tramite l'assunzione di una badante privata).

## I bisogni del caregiver

Nella seconda area di indagine dello studio, si è approfondita la percezione dei caregiver rispetto ai propri bisogni; a questo fine sono stati interrogati anche assistenti sociali e responsabili di servizio che hanno fornito una preziosa testimonianza in merito.

Un primo elemento da sottolineare è **la difficoltà per i caregiver di delimitare i propri bisogni e distinguerli da quelli della persona anziana**. Anche nelle interviste con gli operatori emerge come spesso essi sentano di assumere il ruolo di interpreti dei bisogni, non solo della persona non autosufficiente, ma anche di colui che presta la cura.

Un dato estremamente rilevante riguarda **il legame tra bisogno economico e necessità di alleggerire il proprio carico assistenziale**. Allo scopo di non rappresentare più l'unico fornitore di assistenza diretta al familiare, il caregiver si attiva nel reperimento di un aiuto esterno, che comporta una spesa spesso onerosa e non sostenibile dalla sola persona anziana. Ecco quindi che il bisogno economico (proprio dell'anziano) e quello di sollievo dall'assistenza (proprio del caregiver) si legano l'un l'altro.

In secondo luogo, l'analisi delle interviste effettuate ha evidenziato la percezione da parte dei caregiver di **bisogni**, quali:

- **informazioni sui servizi** e sulle modalità di attivazione degli stessi;
- sostegno nell'**acquisizione di competenze sia nella relazione con la persona anziana**, spesso soggetta a deterioramento cognitivo e conseguenti disturbi comportamentali, **sia nell'orientamento rispetto alle agenzie pubbliche esterne ai servizi** (INPS, Agenzia delle entrate, ecc.). Sostegno che, data la digitalizzazione dilagante, appare come sempre più importante in presenza di caregiver con poche, o nessuna, competenza informatica.

Infine, è emersa molto forte la necessità da parte dei caregiver di **essere sostenuti da un punto di vista emotivo e psicologico**. Come sottolineano Da Roit e Naldini (2016), questo bisogno sembra andare ad intensificarsi via via che alle responsabilità di assistenza diretta si sostituiscono, e in alcuni casi aggiungono, quelle di progettazione dell'intervento. Appare interessante sottolineare la proattività riscontrata dai caregiver intervistati rispetto a questo bisogno, al quale si associa una ferma volontà e disponibilità a prendere parte ad attività di sostegno (in alcuni casi già realizzata).

## Gli elementi delle politiche per la non autosufficienza a sostegno dei caregiver

In quest'ultima area di indagine, sulla base dei bisogni precedentemente espressi dai caregiver nel corso delle interviste, si è cercato di individuare alcuni elementi dei servizi erogati in favore degli anziani percepiti dai caregiver come fonte di sostegno, non solo per lapersona non autosufficiente, ma anche e soprattutto per loro stessi.

Un primo elemento individuato è stato riscontrato in quei **servizi capaci di sollevare il caregiver dalle incombenze assistenziali**, in questo senso sono stati prevalentemente indicati il **servizio di assistenza domiciliare**, quello di **consegna pasti a domicilio** ed il **centro diurno**. Emerge come questa tipologia di servizi sia percepita come un aiuto per il caregiver in quanto, da un lato solleva da parte del carico assistenziale, dall'altro fornisce una preziosa fonte di monitoraggio quotidiana. Inoltre, l'erogazione pubblica del servizio fornisce una certezza sulla continuità e professionalità dello stesso, difficilmente ottenibile attraverso l'attivazione di un progetto con assistente familiare privato.

L'elemento della **qualità dei servizi** è un ulteriore tema estremamente rilevante per i soggetti intervistati nella valutazione delle risposte ai propri bisogni. In accordo con la ricerca realizzata nel contesto marchigiano (Piccinini et al., 2020) la possibilità di poter contare sulla preparazione e sulla professionalità degli operatori che si interfacciano con il familiare anziano garantisce al caregiver una maggiore tranquillità nella prosecuzione dell'intervento. In particolare, dalle interviste effettuate emerge come la mancanza di fiducia in merito alle competenze degli operatori socio-sanitari aumenti notevolmente il carico del caregiver, mettendolo nella posizione di dover garantire al familiare un monitoraggio durante l'accesso degli operatori e segnalare costantemente ai responsabili del caso le inadempienze riscontrate.

La caratteristica dei servizi per la non autosufficienza riscontrata dai caregiver come la più utile a rispondere ai propri bisogni è **la tempestività nell'attivazione degli interventi**. Sia operatori che responsabili di servizio condividono la medesima percezione in merito a questo elemento, sottolineando in particolare come in servizi progettati specificatamente per rispondere all'esigenza di sollievo del caregiver – come il ricovero temporaneo in RSA o l'accesso al centro diurno – rischiano spesso di non assolvere adeguatamente la propria funzione proprio in mancanza di un'attivazione degli stessi nei tempi effettivamente utili a rispondere al bisogno.

Infine, una componente intrinseca dei servizi per non autosufficienza che i caregiver intervistati segnalano come una forte componente a loro favore è **la possibilità di avviare e mantenere nel tempo un contatto con il servizio sociale**. Quest'ultimo sembra percepito sia come fonte di informazione ? lo sottolinea il caregiver nello stralcio sotto riportato:

*"Poi è stato utile anche il sapere determinate cose che io non sapevo chiaramente. Il fatto delle liste d'attesa per strutture, che io non sapevo che bisognava farlo con anticipo." (CG1)* ?

che come costante riferimento utile nella riprogettazione dell'assistenza necessaria all'aggravamento della patologia o della condizione di non autosufficienza:

*"I: Rispetto all'accesso di questi servizi? Com'è venuta a conoscenza?*
*CG: Io sono venuta a conoscenza tramite l'ospedale, nel momento in cui è stato dimesso mio padre la prima volta, è stato dimesso con dimissione protetta e da lì ho conosciuto l'assistente sociale che ci ha seguito dall'inizio e man mano abbiamo fatto tutto. Andando avanti con gli anni dopo l'assistente sociale si è presa cura anche di mia mamma…*
*I: Tra i servizi di cui hanno usufruito i suoi genitori, qual è quello che ritiene più importante, nel senso che l'ha fatta sentire più sollevata?*
*CG: probabilmente proprio il discorso degli assistenti sociali, perché comunque riesci a parlare con qualcuno […] almeno io sono sempre riuscita ad avere un colloquio con lei, a capire cosa si potesse fare."* (CG10)

La relazione con l'assistente sociale responsabile del caso sembra caratterizzarsi come una fonte di sostegno duraturo nel tempo e capace di fornire supporto durante tutta l'evoluzione della condizione di non autosufficienza del familiare. Sia fornendo informazioni e permettendo una più celere attivazione di servizi sia sociali, sanitari e socio-sanitari utili a garantire un'assistenza adeguata, che **garantendo al caregiver un sostegno professionale nella definizione di un progetto assistenziale per il proprio caro**.

## Riflessioni conclusive

In conclusione, ciò che emerge è l'**indissolubile legame tra bisogni del caregiver e bisogni della persona anziana**: la necessità di essere sollevato dall'assistenza, di avere informazioni e acquisire conoscenze, l'essere sostenuto rispetto al carico emotivo e psicologico della definizione di un progetto di cura sono certamente bisogni del caregiver ma direttamente collegati a necessità proprie della condizione di non autosufficienza del familiare.

Questi bisogni sembrano trovare una risposta completa solo in una **presa in carico dell'intero nucleo** da parte di un professionista capace di fornire contemporaneamente sostegno, risposte e attivazione di servizi.

Implementare la percentuale di presa in carico di anziani non autosufficienti, ampliare la possibilità di accesso a servizi di assistenza domiciliare e semiresidenziale, lavorare sulla qualità e sulla tempestività degli interventi, sono azioni che risponderebbero ai bisogni della persona anziana ma sono anche gli elementi che più andrebbero a sostenere colui che ad oggi sembra essere il principale o unico interlocutore di questi bisogni, il caregiver.

## BIBLIOGRAFIA

CARER APS (2020), *Memoria inerente il disegno di Legge n. 1461 e connessi*, Roma, Senato della Repubblica, 4 Marzo.

Barbabella F., Poli A., Santini S., Lamura G. (2018), *The role of informal caregivers in long-term care for older people*, in Boll T., Ferring D., Valsiner J. (eds) *Cultures of care in aging*, Information Age Publishing, Charlotte, pp. 193–212.

Borella E., Faggian S. (2019), *Sostenere chi sostiene. Strumenti e indicazioni per supportare chi si occupa di persone con demenza*, Franco Angeli.

Da Roit B., Naldini M. (2010), *Should I Stay or Should I Go? Combining Work and Care for an Older Parent in Italy*, in SOUTH EUROPEAN SOCIETY & POLITICS, vol. 15, pp. 531-551.

Istat (2020), *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia. Letture statistiche*, 11 Agosto.

Piccinini F., Gagliardi C., Lamura G., Fabbietti P. (2020), *L'assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella Regione Marche: il punto di vista degli interessati e delle loro famiglie*, Irccs Inrca – Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento.

Sabbadini L.L. (2012), *Il lavoro femminile in tempo di crisi*, Atti del convegno "Stati generali sul lavoro delle donne in Italia", Roma, CNEL, 2 Febbraio.