

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE
CORSO DI LAUREA IN SERVIZIO SOCIALE**



**IL CAREGIVER FAMILIARE E LA REALTÀ DELLA NON AUTOSUFFICIENZA:
VALORIZZAZIONE E SOSTEGNO**

RELATORE

ELISABETTA NEVE

LAUREANDA

ERICA MAGGIOTTO

ANNO ACCADEMICO

2011/2012

RINGRAZIAMENTI

Un grazie:

al relatore, che attraverso i Suoi insegnamenti mi ha dato lo spunto per interessarmi e appassionarmi al tema trattato; all'assistente sociale Daniela Reginato per la disponibilità e i preziosi suggerimenti; all'ente comunale di Volpago del Montello e all'Associazione Alzheimer di Riese Pio X; ad Halinka per avermi aiutata e sostenuta nella realizzazione di questo lavoro; a mia madre per avermi sempre appoggiata e a Massimo per aver creduto in me.

SOMMARIO

SOMMARIO	1
INTRODUZIONE	3

CAPITOLO 1

IL CAREGIVER DI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

1.1	La figura del caregiver	5
1.2	Il caregiver nella legislazione	9
1.3	Realtà e problemi della non autosufficienza.....	13
1.3.1	Gli anziani affetti da demenza	15
1.4	Prendersi cura di un anziano non autosufficiente	17
1.4.1	Il caregiving di un anziano affetto da demenza	21
1.5	Dai problemi dell'anziano non autosufficiente ai bisogni del caregiver	23

CAPITOLO 2

IL SOSTEGNO A CHI CURA

2.1	I diritti delle persone che curano	27
2.2	Sulla strada verso un sostegno efficace	30
2.2.1	I principali servizi a sostegno dei caregiver	32
2.2.2	La formazione: un'opportunità per gli operatori e per i carer	34
2.2.3	La relazione tra operatore e chi si prende cura	37

CAPITOLO 3

FOCUS SU DUE REALTÀ: L'ENTE COMUNALE DI VOLPAGO DEL MONTELLO E L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER DI RIESE PIO X

3.1	Ricerca empirica a Volpago del Montello	39
3.2	L'ente comunale e il sostegno alle persone che curano.....	41
3.2.1	Il lavoro dell'assistente sociale a supporto dei caregiver	43
3.2.2	Intervista all'assistente sociale del Comune di Volpago del Montello.....	44
3.3	L'associazione Alzheimer di Riese Pio X	48
3.3.1	Il lavoro dell'associazione con e per i carer	49
3.3.2	Intervista alla responsabile dell'associazione	51
CONCLUSIONI.....		55
BIBLIOGRAFIA		57

INTRODUZIONE

Questo lavoro intende offrire una panoramica sulla figura del *caregiver* familiare, sui bisogni delle persone che curano e un quadro delle principali soluzioni già in atto per far fronte ai bisogni emergenti dei *carer*. Lo scopo è quello di giungere, attraverso uno studio di carattere teorico ed esperienziale, alla dimostrazione dell'importanza e del valore del "ruolo" del familiare che svolge il lavoro di cura.

In particolare ci si soffermerà sulle problematiche di quei *caregiver* che si occupano di anziani non autosufficienti, esplicitando in alcuni punti l'attenzione verso la presenza di forme di demenza nell'anziano, allo scopo di illustrare, seppur sommariamente, le caratteristiche e le conseguenze di una delle condizioni senza dubbio più delicate e difficoltose in cui può ritrovarsi il *caregiver*.

Oggi l'interesse nei confronti dei *caregiver* è sensibilmente aumentato, ma l'idea di un'adeguata valorizzazione e di un valido sostegno è ancora di difficile e lenta applicazione.

Il *welfare* del nostro Paese si affida molto alla famiglia come risorsa chiave nell'affrontare il caregiving degli anziani e ad essa affida quasi completamente la gestione di situazioni anche molto difficili, astenendosi spesso da un intervento mirato e concreto. Infatti, a rendere ancor più doveroso il sostegno alla figura del *caregiver* non istituzionale è proprio la persistente mancanza di risorse adeguate, di servizi e di interventi sociali *ad hoc*. La motivazione che spinge a concentrare l'attenzione sui familiari che si prendono cura degli anziani non autosufficienti nasce da un'esperienza di tirocinio maturata presso un ente comunale, attraverso la quale chi scrive ha avuto l'opportunità di osservare attentamente uno spaccato di dinamiche intra-familiari e di riscontrare un caso esemplificativo della già citata carenza di interventi rivolti all'assistenza del *caregiver* familiare. Quest'ultima osservazione, l'indagine effettuata presso l'ente comunale di Volpago del Montello, relativamente alla presenza ed alla condizione dei *carer* di persone anziane e l'approfondimento sulla realtà dell'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, costituiscono il fondamento di un elaborato che si propone di sviluppare delle riflessioni intorno a delle possibili forme di sostegno alle persone che curano. La stessa idea di formulare quest'ultima ipotesi vuole innanzi tutto attribuire concretezza e valore all'importante ruolo della famiglia nella cura agli anziani non autosufficienti.

Per realizzare il presente lavoro sono stati utilizzati materiali bibliografici e opinioni di alcuni professionisti; per la parte di ricerca empirica sono stati invece consultati i dati dell'ufficio servizi sociali dell'ente comunale di riferimento, successivamente analizzati ed elaborati. Sono inoltre state effettuate delle interviste all'assistente sociale incaricata dall'ente pubblico e alla responsabile, nonché fondatrice, dell'associazione Alzheimer di Riese Pio X.

Quanto alla struttura di questo lavoro nella prima parte si analizza la figura del *caregiver* dal punto di vista sociale, culturale e giuridico, approfondendo l'impatto del lavoro di cura sulle condizioni psico-fisiche dello stesso caregiver e sull'emergere di bisogni e necessità legati all'esperienza del caregiving di anziani non autosufficienti. In seguito, partendo dall'importanza di un riconoscimento sociale del caregiver familiare, nonché di un sostegno mirato ad esso e di un'adeguata tutela dei suoi diritti, vengono espone alcune forme di sostegno già esistenti in varie realtà locali che si rivolgono alle persone che si "prendono cura".

Alla luce di quanto emerge dall'analisi teorico-empirica svolta e delle carenze riscontrate nel sostegno al caregiver, nel terzo ed ultimo capitolo si intende analizzare i dati raccolti presso l'ente comunale di cui sopra ed esporre un focus su una realtà territoriale che si occupa dei caregiver di anziani affetti da demenza. Il fine di quest'ultima parte è quello di proporre alcune riflessioni in merito alla forma di gestione del sostegno al caregiver, tenendo quanto più possibile in considerazione i bisogni che scaturiscono dal "ruolo" che esso ricopre nel contesto familiare.

CAPITOLO 1

IL CAREGIVER DI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

SOMMARIO: 1.1 La figura del caregiver. – 1.2 Il caregiver nella legislazione. – 1.3 Realtà e problemi della non autosufficienza. – 1.3.1 Gli anziani affetti da demenza. – 1.4 Prendersi cura di un anziano non autosufficiente. – 1.4.1 Il caregiving di un anziano affetto da demenza. – 1.5 Dai problemi dell’anziano non autosufficiente ai bisogni del caregiver.

Nella prima parte di questo lavoro si intende offrire una panoramica sulla figura del caregiver familiare che si prende cura di un anziano non autosufficiente, con particolare attenzione al caso degli anziani affetti da demenza.

Una volta prese in esame le principali caratteristiche socio-anagrafiche dei soggetti che si occupano del caregiving, si prosegue con l’analisi della figura del caregiver all’interno della legislazione italiana. Al fine di chiarire l’impatto che il lavoro di cura ha sul carer, si ritiene opportuno presentare anche le dinamiche e i problemi della stessa non autosufficienza.

Alla luce dei problemi degli anziani in oggetto e di ciò che il prendersi cura comporta, si conclude esaminando i bisogni che emergono dalle varie esperienze di caregiving.

1.1 LA FIGURA DEL CAREGIVER

Nella letteratura italiana non esiste una traduzione precisa e unica della parola caregiver, in quanto si tratta di un termine di origine inglese entrato di recente nell’uso del linguaggio comune del nostro paese; per tale ragione esistono diverse interpretazioni della voce in oggetto. Letteralmente il termine significa “colui che si prende cura”, una traduzione che induce ad una definizione ad ampio raggio che può comprendere indistintamente tutti i soggetti che svolgono un lavoro di cura. Secondo questa dicitura quindi, il caregiving, il “prendersi cura”, comprende il lavoro svolto da professionisti sanitari e sociali, ma anche e soprattutto dai soggetti che appartengono al contesto di vita della persona destinataria della cura, quali i familiari, i vicini, gli amici e altri. Il prendersi cura da parte di soggetti che appartengono al nucleo familiare della persona

che ha bisogno di cura, differisce dal prendersi cura professionale, anche qualora venga considerata nella sua accezione propria di superamento della semplice “cura”. Nel caso dei caregiver familiari si parla più di “farsi carico” che di prendere in carico. L’espressione “farsi carico” va oltre il fornire delle semplici prestazioni di aiuto, accentuando un atteggiamento di fondo, “un preoccuparsi, un responsabilizzarsi in *toto*, un accogliere globale”.¹ Le azioni di aiuto messe in atto dal familiare verso la persona destinataria della cura, non sono azioni tecniche, ma azioni che nascono da un prendersi cura naturale, che si impara in famiglia. Le azioni in oggetto, sebbene non siano di natura tecnica, sono altrettanto fondamentali ed in alcuni casi si rivelano indispensabili. Spesso, infatti, nella cura ad un anziano non autosufficiente, l’intervento terapeutico può essere inefficace se non è accompagnato dalle cure e dal sostegno dei caregiver familiari.

Dalle due accezioni del “prendersi cura” sopra esaminate, si può trarre quindi una distinzione tra il “prendersi cura” istituzionale e il “prendersi cura” non istituzionale,² per discernere i professionisti che svolgono un lavoro di cura dagli “informal carer”, ovvero coloro i quali svolgono un lavoro di cura “per effetto di legami familiari o di amicizia”³. Quest’ultimi sono soggetti che si prendono cura di persone non autosufficienti a domicilio e che lo fanno spontaneamente, non per mandato istituzionale e di solito a titolo gratuito.⁴ Si può trattare di uno o più familiari che vivono o meno con la persona che necessita di assistenza, ma anche di amici, di persone che svolgono del volontariato, vicini di casa o assistenti familiari.

All’interno di quest’analisi l’attenzione si concentra sul caregiver familiare, ovvero un componente della famiglia che, per scelta o per necessità, si prende cura del familiare anziano che non è più autosufficiente e/o che presenta delle forme di demenza. La scelta della presa in esame del caregiving agli anziani in oggetto è dovuta alla crescente diffusione del fenomeno della presenza in famiglia di anziani che necessitano di cura per periodi sempre più lunghi. La non autosufficienza e la demenza in modo particolare, costituiscono una delle condizioni maggiormente gravose in termini

¹ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007, p.14.

² V.sopra, alla nota 1.

³ HERON, C., *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell’assistenza*, Erickson, Trento, 2002, p.12

⁴ V.sopra, alla nota 1, p.17.

assistenziali, ed è per tale ragione che esse permettono di cogliere con più facilità le dinamiche psicologiche e sociali che investono il carer nello svolgere il lavoro di cura.

Quali sono dunque i tratti distintivi e le prerogative del familiare che svolge il lavoro di cura? Per poter delineare con maggiore chiarezza le principali caratteristiche socio-anagrafiche del caregiver familiare è necessario premettere che i compiti di cura rivolti agli anziani non autosufficienti nel sistema di welfare italiano sono stati e sono tuttora di gran lunga attribuiti alla famiglia. La tradizionale assegnazione del prendersi cura dei soggetti più deboli al nucleo familiare ha contribuito ad introiettare la cura come un dovere, come un comportamento dovuto in certe circostanze della vita.

Dalle ricerche svolte in tale ambito è emerso che la figura che si occupa principalmente dell'anziano non autosufficiente è la donna. Questo fenomeno pare essere legato a fattori storici, culturali e sociali. Per tradizione, infatti, la donna è il soggetto a cui vengono attribuiti i compiti di cura verso i membri più fragili della famiglia e di educazione dei figli. Ad oggi il ruolo di cura dei familiari non autosufficienti continua ad essere percepito come un dovere della famiglia ed in modo particolare della donna. Il contesto sociale e familiare nel quale la donna si trova oggi ad occuparsi della cura degli anziani non autosufficienti è però in continua evoluzione ed è decisamente mutato rispetto al passato. Il cambiamento dello sfondo sociale è principalmente caratterizzato dalla crescente partecipazione al mercato del lavoro della figura femminile, dall'innalzamento dell'età del matrimonio e del primo parto, dalla nascita di forme familiari complesse e dalle attuali dinamiche demografiche. Tra le dinamiche demografiche è di fondamentale importanza sottolineare il sempre più basso tasso di natalità ed il rapido processo di invecchiamento della popolazione italiana. Questi fattori portano la donna a doversi dividere tra la cura verso i propri genitori anziani e i figli non ancora autonomi,⁵ aumentando in questo modo le difficoltà nel gestire il lavoro di cura in modo efficace. Dunque, il “prendersi cura” è nel nostro paese un'attività che riguarda principalmente la donna. Su di essa grava infatti lo stesso carico assistenziale dell'anziano, insieme alla responsabilità di gestire *in toto* l'attività di cura.

L'espressione “farsi carico” sottolinea implicitamente la rilevanza della figura femminile nei compiti di cura, in quanto rimanda al senso materno, all'avere in carico totalmente la persona.

⁵ NOCI, E., “Il caregiver di anziani non autosufficienti”, in *Prospettive sociali e sanitarie*, Milano, 2010.

Parlando di donne, si parla di mogli, figlie e nuore di età compresa tra i 45 e i 70 anni⁶, che spesso lavorano o hanno a loro volta dei figli da accudire e che si ritrovano anche a dover assistere in modo continuativo un familiare che non è più autonomo. Ad oggi sono le figlie che maggiormente si prendono cura dell'anziano non autosufficiente, mentre di solito le nuore assumono l'incarico dell'assistenza solo se convivono con i suoceri. A differenza di nuore e figli maschi, i quali si occupano del caregiving solo se risiedono in prossimità dell'abitazione dell'anziano, le figlie invece assumono anche il ruolo di "caregiver a distanza".⁷

Ora, da una ricerca effettuata in Italia sul caregiver⁸ risulta che la percentuale delle donne impegnate nella cura è del 73.8%, senza distinzioni per gravità della non autosufficienza. La presenza di caregiver di sesso maschile va dal 18% al 30%, in base anche alla gravità della malattia. Lo squilibrio tra i carer di sesso femminile e carer di sesso maschile è di notevole rilevanza e il riequilibrio della cura fra i due generi è un processo in atto ma molto lento. Sebbene le donne costituiscano la maggioranza tra i carer, il ruolo degli uomini nell'attività di cura è importante e non va trascurato. Mentre tra il numero di carer maschili e femminili vi è un divario difficile da colmare, la proporzione tra uomini e donne nei coniugi caregiver è più bilanciata rispetto alle altre categorie di carer. Per quanto concerne infatti quest'ultime, lo squilibrio rimane sempre molto evidente e marca nuovamente la forte presenza delle figlie nel ruolo di caregiver. Questi dati confermano come, nell'immaginario sociale collettivo, quella della donna sia una competenza esclusiva nei confronti della cura di chi non può badare a se stesso, impegno questo ritenuto, a ragione nella maggior parte dei casi, gravoso sia in termini materiali che emotivi. Fin qui addirittura, la scelta di prendersi cura di un anziano non autosufficiente può essere considerata come un lavoro a tutti gli effetti, che può risultare gratificante ma nello stesso tempo anche decisamente logorante. A questo proposito il lavoro di cura di un anziano non autosufficiente può rivelarsi maggiormente gravoso per il coniuge caregiver che risulta quasi sempre una persona altrettanto anziana.

Come già accennato in precedenza, il fatto di rivestire il ruolo di caregiver può essere il risultato di una scelta o di una necessità, ma in entrambi i casi la cura verso il

⁶ AA.VV., "Valorizzare e sostenere i caregiver", in *Animazione sociale*, 2/2002.

⁷ PETROLLINI, M., LAMURA, G., "L'anziano non autosufficiente e la rete di sostegno familiare", in *Difesa sociale*, vol. LXXXI n.6, 2002, pp.105-116.

⁸ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007, p.18.

proprio familiare è sentita come un dovere da chi la svolge, oltre che per ragioni culturali, anche per ragioni essenzialmente dovute al legame affettivo che unisce il caregiver e l'ammalato. La relazione che si instaura tra i due soggetti, definita anche "binomio ammalato-familiare", delinea in modo esaustivo la figura del familiare che svolge il lavoro di cura. È infatti una relazione che vede nascere i diritti e i bisogni dell'uno e dell'altro e che spiega come il caregiver si possa effettivamente considerare a sua volta un "secondo" paziente. Questa prospettiva definisce in modo completo la sua figura, parlando anche di "paziente nascosto",⁹ espressione che riconosce al caregiver il ruolo altamente oneroso.

1.2 IL CAREGIVER NELLA LEGISLAZIONE

L'analisi della figura del caregiver prosegue con la presa in esame di come quest'ultimo e lo stesso lavoro di cura informale vengono iscritti nelle politiche sociali e nella normativa italiana.

L'importanza del lavoro di cura informale è riconosciuta dalle politiche sociali nella gran parte dei Paesi occidentali. Le ragioni della crescente importanza conferita al caregiving può essere attribuita, da un lato all'invecchiamento della popolazione che ha contribuito alla crescita del numero di carer, dall'altro all'affermazione a livello internazionale di nuove politiche sociali improntate sull'assistenza nella comunità.¹⁰ La presenza dei caregiver familiari comincia ad aumentare a partire dagli anni Ottanta con l'affermazione appunto della community care; da questo momento in poi la cura informale e i carer diventano una priorità per le politiche sociali. Il riconoscimento e la consapevolezza della rilevanza di quest'ultimi, seppur attraverso un processo lento hanno contribuito a far emergere la reale necessità di sostenere i familiari che svolgono il lavoro di cura. Le politiche sociali hanno compreso il valore del supporto al caregiver familiare sul quale ricade l'onere della responsabilità della cura, che è sia una fonte di fatica come anche un'occasione di relazionalità umana. Le politiche e le comunità giungono a comprendere una delle particolarità della cura informale: tutti prima o poi si trovano ora nella condizione di chi da e ora nella condizione di chi riceve aiuto. È

⁹ DAL PRA PONTICELLI, M., *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2004.

¹⁰ HERON, C., *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002.

quindi importante che la legislazione si interroghi su come sostenere questa sorta di accudimento reciproco.¹¹ Nonostante ciò e la centralità che il *welfare* italiano assegna alla famiglia, ad oggi, in Italia non esiste ancora una politica nazionale di sostegno al caregiving familiare.

Dal secondo dopoguerra agli anni novanta, le politiche sociali in Italia sono state disegnate partendo dall'idea di una solida tenuta delle famiglie nel garantire sostegno economico agli appartenenti più fragili del nucleo e l'attività di cura nei confronti dei soggetti deboli, tra i quali gli anziani non autosufficienti. La recente normativa italiana accoglie l'idea di dover sostenere i familiari che si occupano del lavoro di cura, ma tale idea rimane di difficile applicazione; la centralità della famiglia viene continuamente ribadita ma non sono ancora presenti delle indicazioni su forme concrete di sostegno al caregiver.¹²

Nella normativa italiana non si parla esplicitamente della figura del caregiver familiare. Il legislatore utilizza i termini "famiglia", "gruppi di aiuto", "persone" ed "individui" per indicare coloro i quali si occupano della cura di un familiare non autosufficiente.

La legge che maggiormente fa riferimento all'importanza della famiglia e dei legami familiari è la legge quadro 328/2000.¹³ La normativa dedica l'articolo 16 del III capo alla valorizzazione e al sostegno delle responsabilità familiari; dall'articolo in oggetto emerge il forte riconoscimento del ruolo svolto dalla famiglia nella cura alla persona e l'impegno al suo sostegno. L'articolo esprime inoltre la valorizzazione ai diversi compiti che il nucleo familiare svolge. La normativa in oggetto, all'articolo 15, sviluppa il sostegno domiciliare per le persone anziane non autosufficienti, affermando nuovamente la necessità di un supporto al nucleo familiare nell'assistenza domiciliare alle persone anziane. Infine, all'interno dell'articolo 14, si trova un ulteriore richiamo esplicito alla necessità di un aiuto alla famiglia, che deve essere contemplato all'interno del progetto individuale¹⁴ per persone disabili. Quest'ultimo accenna anche alle

¹¹ DAL PRA PONTICELLI, M., *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2004, p.49.

¹² NOCI E., "Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà", in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010, p.51.

¹³ Legge 8 novembre 2000, n.328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

¹⁴ Il progetto individuale include: la valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e riabilitazione a carico del servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona ai quali provvede il Comune e le misure economiche temporaneamente necessarie.

potenzialità della famiglia, attribuendo in questo modo una certa importanza anche al lavoro di cura familiare. Dunque, la normativa quadro 328/2000 risulta terreno fertile per progettare degli interventi fondati sui bisogni delle persone e del loro contesto di vita, ovvero per creare interventi e servizi pensati non solo per la persona che necessita della cura, ma anche, se non in principio, per le persone che curano o che possono offrire la loro disponibilità per il caregiving.¹⁵ Essa infatti attribuisce importanza al lavoro della famiglia, sostenendo quest'ultima e valorizzandola, ma permane il problema del "fare". Il ribadito sostegno al ruolo che la famiglia assolve potrà diventare concreto nel momento in cui la legislazione offrirà delle chiare e precise indicazioni a riguardo.

E' attualmente in vigore un altro testo legislativo che attua delle disposizioni a favore del diritto alla cura: la legge 53/2000.¹⁶ Quest'ultima regolamenta i tempi di lavoro, di cura, di formazione e di relazione e contiene disposizioni per ampliare i permessi di lavoro e per far adottare ai servizi pubblici degli orari il più possibile compatibili con le esigenze della vita quotidiana. La legge in esame afferma "il diritto di conciliazione tra la vita individuale e di relazione, tra il badare a sé stesso e accudire l'altro ed infine la possibilità di svolgere una vita indipendente e trovare gratificazione nel lavoro di cura".¹⁷ Il testo normativo 53/2000 è rilevante per il supporto al caregiver, in quanto richiama i Comuni, le aziende, i sindacati a "curare" i carer, attraverso tali regolamentazioni.

In Italia, l'assenza di indicazioni per concretizzare degli interventi per un valido aiuto al caregiving familiare pare venga colmata solo in parte dalla continua diffusione di misure economiche.

Si può affermare quindi che nel nostro Paese sono principalmente i provvedimenti economici ad aiutare le famiglie che si fanno carico della cura degli anziani. Le due misure più diffuse e in via di notevole sviluppo sono l'indennità di accompagnamento e l'assegno di cura. Esse sono regolamentate rispettivamente dalla

¹⁵ NOCI, E., "Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà", in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010, p.32.

¹⁶ Legge 8 marzo 2000, n.53 "Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città".

¹⁷ DAL PRA PONTICELLI, M., *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2004.

legge 18/1980¹⁸ e dalla DGR 39/2006.¹⁹ L'obiettivo dell'indennità di accompagnamento è quello di contribuire ai costi dovuti ai bisogni assistenziali della persona che ne ha diritto e si tratta di uno strumento che cerca di riconoscere formalmente e di regolarizzare il lavoro di cura informale. Un altro intervento di tipo economico è l'assegno di cura, una misura alternativa all'erogazione dei servizi alla persona che si è diffusa in quanto ne è stata riconosciuta la validità come strumento per sostenere le famiglie caregiver. L'assegno di cura si è diffuso notevolmente e sembra essere uno strumento valido per il riconoscimento degli sforzi che le famiglie compiono per il caregiving. In questa prospettiva, tale prestazione economica valorizza il ruolo naturale della famiglia nell'assistenza all'anziano e cerca di sostenere il suo impegno.²⁰ Le misure in oggetto hanno dunque la finalità di dare un aiuto al familiare nella cura delle persone anziane, ma permane la diffusa necessità di integrare tali prestazioni con delle azioni di informazione, sostegno ed accompagnamento, specialmente per le molte situazioni di fragilità e per l'impossibilità di monetizzare qualsiasi forma di bisogno di aiuto. La predisposizione di questi interventi economici è presente nella maggior parte dei testi normativi del nostro paese, ma a livello pratico essi sembrano poco risolutivi per molti dei problemi delle famiglie.

L'obiettivo delle politiche sociali nel ribadire la rilevanza di aiuti al caregiving familiare e delle misure economiche non è ancora chiaro. Esse hanno lo scopo di evitare l'istituzionalizzazione o di riconoscere alla famiglia un ruolo primario nell'assistenza agli anziani? Le politiche sociali riconoscono infine che la famiglia ha bisogno di aiuto e "necessita di un tempo di vita, distinguibile e reso compatibile con quello della cura"?²¹

¹⁸ Legge 11 febbraio 1980, n. 18 "Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili." (Pubblicata nella G.U. 14 febbraio 1980, n. 44).

¹⁹ Dgr 17 gennaio 2006, n. 39.

²⁰ DAL PRA PONTICELLI, M., *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2004, p.138.

²¹ V.sopra, alla nota 20.

1.3 REALTÀ E PROBLEMI DELLA NON AUTOSUFFICIENZA

In Italia si sta assistendo negli ultimi anni ad un cambiamento demografico rilevante. A seguito infatti di uno tra i più bassi tassi di natalità d'Europa e di un alto indice di durata della vita, la popolazione anziana è in forte aumento. Da alcune ricerche emerge che gli anziani sopra i sessantacinque anni costituiscono il 17.8% della popolazione italiana.²² Alcuni dati di seguito riportati offrono una chiara rappresentazione del fenomeno demografico: negli anni cinquanta gli ultrasessantacinquenni erano circa 4 milioni, nel 2006 circa 12 milioni e nel 2050 saranno circa 20 milioni. Ancora più interessanti sono i dati riguardanti gli ultraottantacinquenni: nel 1950 erano 160.000, nel 2006 oltre 1 milione e 200.000 e nel 2050 probabilmente raggiungeranno i 4 milioni e mezzo.²³

Il naturale processo d'invecchiamento causa una progressiva riduzione delle potenzialità individuali e delle capacità di vivere in modo autonomo. In questi anni si sta assistendo allo spostamento della soglia d'età oltre la quale si comincia a percepire tale processo che limita la vita indipendente delle persone. Oggi infatti la comparsa delle condizioni di cronicità e fragilità nei soggetti anziani avviene sempre più avanti nel tempo: lo studio del tema in oggetto lo conferma in quanto pone in evidenza che la condizione di non autosufficienza insorge negli ultraottantenni. La dipendenza di una persona anziana è determinata da una serie di cedimenti che singolarmente non sarebbero in grado di togliere autonomia, ma che insieme creano un equilibrio poco efficace a sua volta causa della riduzione o perdita della autosufficienza.²⁴ Ad esempio, un piccolo scompenso cardiaco o un po' di insufficienza respiratoria non causano disabilità ma portano progressivamente e nel tempo alla riduzione o perdita della riserva funzionale, ovvero della capacità di affrontare lo stress ambientale. Successivamente si riducono le attività le attività quotidiane, prima quelle avanzate e poi quelle a carattere strumentale. Infine si assiste alla perdita di autonomia nelle attività di base: fare le scale, lavarsi ed alimentarsi.

Quando si può definire un anziano non autosufficiente e quali sono i fattori che concorrono ad affermare la dipendenza? Un soggetto è autonomo quando riesce a

²² NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

²³ BERTIN, G., *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, 2009.

²⁴ V.sopra, alla nota 23.

soddisfare da sé i suoi bisogni fisici, psicologici e sociali; se l'equilibrio tra una o più di queste dimensioni viene spezzato si innescano automaticamente dei meccanismi di dipendenza. In modo particolare è l'anziano il soggetto più esposto alle patologie a carattere cronico e alla perdita di autonomia. La letteratura sul tema in questione non riesce a fornire degli schemi rigidi che definiscano le condizioni di non autosufficienza, in quanto quest'ultima è la conseguenza di diversi fattori e di molteplici problemi. Anzitutto, fattori di ordine medico i quali accelerano i processi che portano alla perdita di autonomia. Tra quest'ultimi è importante sottolineare la compresenza di più patologie in età avanzata e la forte crescita di malattie cronico - degenerative. Anche i fattori psicologici e sociali concorrono in larga misura ad affermare la condizione di non autosufficienza e sono riconducibili alle condizioni permanenti del soggetto, ovvero legate al suo status, ad altre condizioni improvvise e alle percezioni soggettive degli eventi nel corso della vita. In termini più specifici, "tra le condizioni permanenti si parla di vulnerabilità, sia in senso sociale che psichico"²⁵. Infatti sembrano essere più a rischio di perdita di autonomia gli anziani con un basso livello di scolarità, che vivono in condizioni economiche difficili, con problemi abitativi e che vivono in situazioni familiari conflittuali. Inoltre la perdita di legami importanti, il cambiamento di abitudini e l'assenza di attaccamento affettivo indeboliscono le risorse personali. Diversi studi in tale ambito hanno rilevato che l'impoverimento delle reti primarie è direttamente proporzionale alla perdita di autonomia psichica e fisica.²⁶ Anche gli eventi critici possono causare processi di deterioramento, soprattutto in età avanzata e in assenza di validi sostegni. Ognuno di questi fattori è a sua volta condizionato abbondantemente dalla percezione soggettiva dell'anziano, dal modo in cui quest'ultimo li vive e dal significato che egli vi attribuisce.

Negli anziani vi sono diverse patologie che provocano disabilità e numerose malattie croniche, tra le più frequenti si riscontrano l'ictus, il morbo di Parkinson, la depressione, nonché la demenza ed in modo particolare la malattia di Alzheimer.

L'ictus costituisce la principale causa di invalidità e la seconda causa di demenza nella popolazione italiana; la sua incidenza aumenta con l'avanzare dell'età e raggiunge un valore massimo nei soggetti anziani con più di 85 anni. Il tasso di

²⁵ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

²⁶ V.sopra, alla nota 25.

prevalenza della malattia nella popolazione anziana è del 6.5% e si riscontra un indice più alto negli uomini. A seguito dell'evoluzione demografica pare potrà esserci negli anni a venire un forte incremento della malattia. Il morbo di Parkinson ha invece una prevalenza dell'1.3% nella fascia d'età 65-69 e del 6.1% nella fascia 80-89 anni. La malattia in oggetto si caratterizza principalmente per compromissione precoce della deambulazione, della postura e dell'equilibrio, la compromissione della memoria, una minore risposta ai farmaci e una maggiore progressione della disabilità. Per quanto concerne queste due patologie il principale fattore di stress psicosociale per i caregiver è costituito dal deficit cognitivo, ma un altro fattore determinante può essere rappresentato dalla depressione. Quest'ultima colpisce il 10-15% della popolazione italiana e costituisce un problema rilevante nei soggetti anziani con più di 65 anni. La depressione è caratterizzata da una diminuzione lieve o grave del tono dell'umore, da una forte diminuzione di concentrazione e da stanchezza fisica. Una delle malattie che colpisce maggiormente la popolazione anziana è la demenza.; essa insorge in modo lento e progressivo e richiede un'assistenza *ad hoc*. Infine, da alcune ricerche è emerso che poco più della metà dei soggetti dementi sono affetti dalla già citata malattia di Alzheimer.²⁷

1.3.1 Gli anziani affetti da demenza

L'analisi delle condizioni psicofisiche degli anziani non autosufficienti ha messo in evidenza la realtà della demenza, la cui diffusione è in costante aumento della durata media della vita. L'approfondimento della realtà in oggetto pone in risalto alcune delle condizioni maggiormente invalidanti che possono colpire un anziano e aiuta a comprendere il livello di complessità che il lavoro di cura può raggiungere.

Il termine "demenza", oltre ad indicare la malattia in sé, identifica un'ampia rosa di sintomi che insieme confluiscono in uno stato patologico. Il sintomo che la caratterizza maggiormente è la perdita o l'indebolimento delle capacità mentali²⁸ Il sintomo in oggetto provoca nei soggetti che ne sono affetti delle gravi conseguenze,

²⁷ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

²⁸ MACE, N.L., RABINS, P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer: come gestire lo stress dell'assistenza*, Erickson, Trento, 1995.

quali la confusione mentale, la perdita di memoria, il disorientamento e il deterioramento intellettuale.

Ora, da alcuni dati si può osservare la rilevanza della demenza: essa risulta meno dell'1% fino a 65 anni, il 6.8% dopo i 65 anni e circa il 30% dopo gli 85 anni. In Italia vi è una prevalenza tra il 6.4% e l'8.4%.²⁹

La demenza costituisce una delle cause principali di peggioramento della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.³⁰ In termini generali l'esordio della malattia può avvenire in modo graduale o improvviso: in principio può essere lo stesso soggetto che ne è affetto a notare qualcosa di diverso nel suo comportamento o nelle sue capacità di memoria, di ragionamento, di comprensione e di giudizio. Le caratteristiche predominanti della personalità di un soggetto subiscono dei cambiamenti che possono essere lievi oppure drammatici. La reazione a tali accorgimenti può variare, ma nella maggioranza dei casi i soggetti con demenza tendono a nascondere le loro difficoltà e a negare attribuendo agli altri la colpa delle loro azioni o dei loro comportamenti. Dopo le prime manifestazioni dei sintomi della malattia, in alcuni soggetti si evidenzia uno stato depressivo e irritabile, in altri invece una sorta di serenità esteriore.

Nella demenza con decorso progressivo la memoria peggiora gradualmente e i disturbi appaiono più evidenti: il soggetto che ne è affetto può per esempio non ricordarsi che giorno è, non riuscire più a vestirsi e non riuscire a formulare una frase. La memoria, le funzioni motorie e la parola subiscono una pesante compressione quando la malattia è in stato avanzato. La diminuzione di tali capacità nel soggetto può cambiare da un giorno all'altro ma a volte anche di ora in ora: questo aspetto crea delle grosse difficoltà alla famiglia che non è in grado di sapere come e in quanto tempo può evolvere la malattia. Agli stadi finali la malattia interessa una parte estesa del cervello e spesso il soggetto che ne è colpito è costretto a letto ed è incapace di esprimersi. Tali conseguenze comportano un'assistenza e un lavoro di cura continui e molto gravosi.

Tra le forme più frequenti di demenza vi è il morbo di Alzheimer. Essa infatti colpisce dal 50% all'80% delle persone anziane e costituisce una delle principali cause di morte negli ultra sessantacinquenni dei paesi occidentali. Quali sono dunque le

²⁹ SAVORANI, G., *Gli anziani e le demenze*, consultabile all'URL: www.meicbo.it/Assets/AnzianiEDemenze.pdf, 8.09.2011.

³⁰ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

conseguenze dell'Alzheimer in un soggetto anziano? Nella fase iniziale della demenza in esame si riscontra negli anziani una marcata ed evidente perdita di memoria riguardante gli eventi recenti. Con l'avanzare della malattia il soggetto perde anche la memoria remota e diventa totalmente inconsapevole. L'anziano che è affetto dalla malattia in oggetto tende a ripetersi spesso e a perdersi in ambienti nuovi: il soggetto non ha alcun orientamento spazio-temporale e la percezione e la comunicazione sono molto alterate. Il progredire della demenza compromette maggiormente il comportamento; quest'ultimo infatti subisce dei notevoli cambiamenti caratterizzati principalmente da depressione, aggressività, deambulazione ossessiva, disturbi del sonno e sproloqui. In questa fase intermedia della malattia, a livello mentale si manifesta l'incapacità di apprendere nuove informazioni mentre a livello fisico la crescente difficoltà a deambulare in modo autonomo, con il conseguente rischio di cadute. Nella fase avanzata dell'Alzheimer si denota una totale incapacità a svolgere qualsivoglia attività della vita quotidiana e la perdita completa della memoria sia a breve che a lungo termine. Il soggetto affetto da Alzheimer diventa incontinente, spesso anche mutacico e acinetico; tali condizioni privano l'anziano di autonomia e lo rendono totalmente dipendente.

1.4 PRENDERSI CURA DI UN ANZIANO NON AUTOSUFFICIENTE

La non autosufficienza costituisce per la famiglia un evento critico a fronte del quale i componenti il nucleo familiare devono costruire una sorta di equilibrio tra l'assistenza all'anziano e i bisogni di ogni membro della famiglia. La gestione della cura infatti comporta un carico assistenziale che destruttura gli equilibri preesistenti.³¹ I familiari possono sperimentare nel tempo dei processi di adattamento alla malattia attraverso delle fasi. Inizialmente essi hanno la tendenza a scusare i comportamenti del congiunto, negandoli e attribuendoli al normale processo di invecchiamento, poi cercano di compensare le mancanze dell'assistito quando queste risultano evidenti. Successivamente i membri del nucleo familiare sperimentano sentimenti di collera a causa dell'onere fisico e delle difficoltà che derivano dai comportamenti dell'anziano; in seguito i familiari possono provare dei sensi di colpa, specialmente nel caso in cui

³¹ LAZZARINI, P., "Prendersi cura in famiglia: il rapporto tra caregiver e anziano non autosufficiente", in *Aspetti pastorali e sociali*, 2/2011.

essi decidano di affidare le cure dell'anziano ad un soggetto esterno o a delle strutture. Infine e lentamente nel tempo subentra il sentimento di accettazione della malattia e di ciò che essa comporta.³²

Nella maggior parte dei casi, prendersi cura di un anziano non più autonomo comporta effetti negativi e crea delle pesanti conseguenze sulla vita di chi si se ne occupa.³³

Le esigenze di cura dell'anziano sono connesse in modo particolare alle sue condizioni fisiche e mentali. Pertanto il carico familiare varia a seconda del grado di non autosufficienza dell'anziano e in base alla presenza o meno di forme di demenza. La gestione della condizione di non autonomia dell'anziano risulta gravosa e comporta molta fatica, sia fisica che mentale. Il peso della cura, in termini pratici, è attribuito ai problemi di trasporto, alla preparazione dei pasti, agli spostamenti, all'assistenza nell'igiene personale; a livello psicologico la fatica può essere attribuita alle dinamiche che si creano per esempio nel sostenere l'anziano in momenti di depressione e di tristezza. Inoltre, se alla disabilità fisica dell'anziano subentra la perdita di lucidità mentale, il caregiver si trova a combattere con sentimenti di frustrazione, in modo particolare se si relaziona con un genitore o un congiunto ormai estraneo e irriconoscibile. In base al livello di disabilità dell'assistito, l'impegno del lavoro di cura assume diverse dimensioni.³⁴ A fronte di una lieve non autosufficienza, l'impegno assistenziale richiesto consiste nella sola presenza ovvero nel trascorrere del tempo con l'anziano, aiutandolo nelle diverse attività della vita quotidiana. Una grave non autosufficienza richiede invece una presenza continua e costante. In tal caso, l'impegno dell'assistenza è più consistente ed è più opportuno parlare di "custodia" del soggetto anziano; se alla ridotta o totale mancanza di autonomia si sommano anche dei comportamenti pericolosi o auto lesivi, il caregiver familiare svolge anche una funzione di controllo.

Il carico del prendersi cura cambia non solo in relazione al grado di non autosufficienza, ma anche in relazione al tipo di soggetto che riveste il ruolo di caregiver: nel caso della donna il peso del lavoro di cura è maggiore perché essa si trova

³² TACCANI, P., *Dentro la cura: famiglie e anziani non autosufficienti*, Francoangeli, Milano, 1994.

³³ HERON, C., *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002.

³⁴ LAZZARINI, P., "Prendersi cura in famiglia: il rapporto tra caregiver e anziano non autosufficiente", in *Aspetti pastorali e sociali*, 2/2011.

“schiacciata” tra l’attenzione verso i figli e quella verso i genitori che invecchiano.³⁵ Anche per il coniuge che si occupa del caregiving il peso dell’assistenza è particolarmente sentito, in quanto la relazione con il coniuge malato crea una serie di coinvolgimenti a livello emotivo che possono minare l’equilibrio esistente.

Il carico assistenziale può risultare inoltre più o meno gravoso in relazione alla presenza o meno di un sostegno esterno al familiare; laddove il soggetto che si prende cura è preparato ed aiutato da professionisti e da servizi, l’impatto dell’assistenza dovrebbe risultare meno oneroso. Non sempre però è così: da alcune indagini è emerso che nonostante la presenza di aiuti esterni, la cura verso il familiare ha sempre conseguenze pesanti sulla vita del caregiver.³⁶

Dalle esperienze del prendersi cura emergono numerosi altri fattori che concorrono a rendere il lavoro di cura nei confronti dell’anziano più o meno oneroso. Questi sono essenzialmente riconducibili all’eventuale presenza di impegni lavorativi, di problemi economici e di salute del caregiver stesso o di altri familiari. A tali condizioni si possono aggiungere i possibili conflitti con altri membri appartenenti al nucleo familiare: per esempio possono emergere tensioni tra fratelli per la gestione e la presa di responsabilità dell’impegno assistenziale o possono nascere delle discussioni per le situazioni di delega e di assenza di alcuni familiari. Infine, ma non di minor rilievo, la presenza di più anziani non autosufficienti di cui prendersi cura può sicuramente creare maggiore carico familiare, in modo particolare se la qualità del rapporto con l’anziano stesso non è ottimale. Al contrario, se il legame con l’assistito viene intensificato e reso maggiormente significativo, il caregiver familiare riesce a percepire sentimenti positivi, come la gratitudine, che costituiscono dei fattori di riconoscenza e di motivazione.³⁷

Il quadro fin qui delineato pone in risalto la complessità della situazione di un familiare impegnato nella cura di un anziano. La vita del caregiver subisce un notevole cambiamento dal momento in cui subentrano gli impegni correlati a lavoro di cura; le abitudini familiari vengono sconvolte e in modo particolare si verificano delle variazioni consistenti nella quantità di tempo che il caregiver ha a disposizione, come

³⁵ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

³⁶ NOCI, E., “Il sostegno alle famiglie che curano nell’ottica della sussidiarietà”, in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010.

³⁷ V.sopra, alla nota 35.

anche nella qualità dei rapporti.³⁸ Infatti, il tempo per la cura di se stessi viene drasticamente ridotto se non annullato dalle mansioni assistenziali che costringono il caregiver a pianificare in modo rigido le proprie giornate. Inevitabilmente ne consegue l'impossibilità a mantenere dei contatti sociali ed a creare dei legami e delle relazioni significative. Tale difficoltà è attribuibile non solo all'assenza di tempo ma anche alla poca comprensione nei confronti della situazione complessa del caregiver, da parte dei soggetti che fanno parte della sua rete amicale. Inoltre il tempo che il caregiver ha a disposizione viene distribuito tra i bisogni della famiglia e i bisogni dell'anziano. In altri casi, sebbene vi siano frequenti contatti sociali, permane nel carer un sentimento di solitudine dovuto alla difficoltà nel confidarsi o all'effettiva mancanza di una persona con la quale condividere il peso dell'impegno assistenziale. La mancanza di contatti crea una situazione di isolamento sociale nella quale il caregiver si trova a vivere; questo è uno degli aspetti che maggiormente limita la vita delle persone che si prendono cura. Il lavoro di cura non limita solo l'opportunità di creare delle relazioni: le limitazioni possono riguardare anche altri aspetti quali il lavoro e la carriera.³⁹ Alcune ricerche aventi come oggetto di studio l'impatto del lavoro di cura sul caregiver hanno sottolineato come diversi carer non abbiano avuto la possibilità di iniziare ad intraprendere un percorso lavorativo o come altri abbiano dovuto interrompere la loro carriera professionale. Da un'indagine su più di mille carer è emerso che oltre la metà di carer ha dovuto rinunciare al lavoro e il che il 20% invece ha diminuito l'orario lavorativo. I soggetti senza un'occupazione, in maggioranza donne, non hanno avuto l'opportunità di cominciare una carriera lavorativa proprio a causa dell'impegno assistenziale.⁴⁰

I profondi cambiamenti sin qui analizzati aumentano notevolmente i livelli di stress nelle persone che si prendono cura e possono condurre al rischio di *burn out*.⁴¹ La capacità del carer di affrontare lo stress dipende sia dal carattere che dall'abilità nel mantenere il controllo nelle diverse situazioni. In modo particolare per chi si prende

³⁸ PETROLLINI, M., LAMURA, G., "L'anziano non autosufficiente e la rete di sostegno familiare", in *Difesa sociale*, vol. LXXXI n.6, 2002, pp.105-116.

³⁹ HERON, C., *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002.

⁴⁰ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

⁴¹ Particolare conseguenza di una situazione percepita come stressante e nella quale l'individuo non dispone di risorse comportamentali o cognitive adeguate a fronteggiarla.

cura è stressante il contesto nel quale si esplica l'impegno assistenziale e il tipo di relazione che si instaura con lo stesso assistito e con i soggetti appartenenti al nucleo familiare.⁴² Lo stress è originato direttamente dai bisogni dell'assistito i quali creano a loro volta fattori di stress secondari, derivanti da una sovrapposizione di ruoli o da caratteristiche intrapsichiche. Tra i fattori primari di stress è importante ricordare il disturbo cognitivo dell'anziano e i suoi deficit funzionali nelle attività quotidiane, i disturbi del pensiero e il grado di deprivazione relazionale nel caregiver. I fattori secondari derivano dai conflitti tra il carer e i familiari, dalle preoccupazioni economiche, dalla restrizione delle attività sociali e ricreative ed infine dai disturbi che possono insorgere in chi si prende cura (disturbi somatici e psichici).

1.4.1 Il caregiving di un anziano affetto da demenza

L'analisi del prendersi cura di anziani non autosufficienti ha evidenziato l'impatto che esso ha sui caregiver familiari e ha messo in risalto la complessità del caregiving di anziani con demenza. Quest'ultimi necessitano infatti di un "care" specifico: prendersi cura di un anziano con demenza richiede maggior impegno ed attenzione in quanto la demenza costituisce "quasi una sfida continua alle regole della vita sociale e alla possibilità di cura"⁴³.

In Italia circa il 75-80% dei soggetti affetti da demenza sono assistiti dai familiari a domicilio.⁴⁴ Sono molti gli studi condotti sul tema a riguardo e ciò che emerge con chiarezza è la difficoltà della gestione del lavoro di cura e l'impatto negativo ed oneroso che esso comporta sulla vita del caregiver. Da una ricerca svolta in diversi paesi europei nel 2002 su un campione di caregiver emerge come quest'ultimi associno termini negativi al caregiving: stanchezza, elevato carico di cura, depressione, frustrazione. Inoltre il 75% del campione afferma di non avere più una vita sociale e di non riuscire più a prendersi una pausa dal lavoro di cura.⁴⁵

I cambiamenti causati dall'avanzare della malattia generano vari problemi nelle diverse fasi sia dal punto di vista pratico ed organizzativo che dal punto di vista

⁴² BERTIN, G., *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, 2009.

⁴³ V.sopra, alla nota 42.

⁴⁴ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

⁴⁵ V.sopra, alla nota 43.

emozionale. L'impatto con la demenza è difficile già a partire dalle prime fasi; la comunicazione della diagnosi Al familiare può provocare infatti reazioni contrastanti nel carer. Quest'ultimo può comprendere ed accettare la malattia ma anche cercare di negare quanto diagnosticato⁴⁶ Il soggetto che viene a conoscenza di essere affetto da demenza tende a deprimersi e questa reazione può essere riscontrata a sua volta anche nel caregiver stesso. In una fase più avanzata della malattia, dove subentrano la perdita di autonomia e l'aumento dei deficit cognitivi e funzionali, al carer viene richiesta una nuova riorganizzazione della vita quotidiana. Quest'ultimo aspetto comporta in chi si prende cura sia dei costi fisici che dei costi emotivi ed essi sono maggiori se il carer non è supportato dall'esterno ed è impegnato con un'assistenza continua. All'onere fisico ed emotivo consegue l'aumento di stress il quale costituisce uno dei principali effetti negativi del caregiving ad anziani affetti da demenza. Esso è maggiore in relazione al livello di deterioramento cognitivo e di disturbi comportamentali dell'assistito. L'incremento del livello di stress può provocare stati depressivi che sono molto frequenti nei caregiver di anziani affetti da demenza.

Il caregiver che si affida ad un sostegno esterno per svolgere il lavoro di cura può provare sentimenti di sfiducia, di inadeguatezza, sensi di colpa ed avere la convinzione di venir meno ad un comportamento dovuto. In questa fase il dolore maggiore per chi si prende cura dell'anziano con demenza è costituito dalla difficoltà reciproca nel riconoscersi.⁴⁷ Il carer non riesce più a riconoscere nel familiare malato la persona di sempre, in modo particolare a causa della forte diversità nei comportamenti e nelle reazioni dell'assistito. A sua volta l'anziano demente non riesce più ad identificare sia il familiare che l'ambiente circostante. Per chi si prende cura il venir meno del riconoscimento da parte del familiare costituisce una sorta di privazione non solo del rapporto preesistente ma anche di tutta la storia affettiva. La qualità del legame tra carer e assistito è messa a dura prova anche dall'assurdità dei comportamenti del soggetto demente. L'anziano può avere delle convinzioni deliranti nei confronti del familiare che presta assistenza e quest'ultimo può interpretarle erroneamente. Spesso il carer può anche percepire dell'intenzionalità nei comportamenti aggressivi, oppositivi e nella manifestazione di labilità emotiva. I repentini cambiamenti negli atteggiamenti dell'anziano con demenza aumentano nel caregiver familiare il disorientamento e il

⁴⁶ TOGNETTI, A., "Le problematiche del caregiver", in *Giornale di Gerontologia*, 2004, 52, pp.505-510.

⁴⁷ BERTIN, G., *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, 2009.

senso di impotenza causando una forte oscillazione di sentimenti. Chi si prende cura può provare infatti più emozioni contemporaneamente ed esserne sopraffatto. Il carer può sentirsi confuso e provare sentimenti di affetto e allo stesso tempo di odio nei confronti dell'anziano demente ed inoltre provare frustrazione e rabbia nei confronti del malato come anche dei soggetti appartenenti al nucleo familiare che non offrono alcun aiuto. Molto spesso i comportamenti dell'anziano demente provocano imbarazzo nel familiare, impotenza, senso di debolezza e sconforto. Infine, il senso di colpa è presente nella maggior parte dei caregiver di anziani dementi: esso può avere origine dallo stesso comportamento dell'anziano, dalla rabbia e dagli eventuali peggioramenti dell'assistito. In quest'ultimo caso infatti il carer pensa di non aver dedicato un tempo sufficiente alla cura del familiare e di essere il responsabile dell'aggravarsi delle sue condizioni.⁴⁸ La contrapposizione di emozioni nel caregiver comporta una serie di atteggiamenti contraddittori che ricadono in modo negativo sull'anziano demente e sul lavoro di cura. Inoltre ad influire sullo stress percepito da chi si prende cura e sulla gestione del caregiving vi sono anche alcune caratteristiche del carer stesso, quali per esempio le condizioni socio ambientali ed economiche. Quali sono dunque i principali fattori di rischio per il benessere psicofisico del caregiver di anziani affetti da demenza? *In primis* vi sono l'isolamento sociale, la ridotta conoscenza della malattia e la poca disponibilità ad intraprendere relazioni sociali. Infine, fattori quali la gestione complessa della relazione e la forte emotività costituiscono in buona parte la causa di malessere, di rischio di malattia e di *burn out* nel caregiver.

In conclusione, nelle fasi terminali della demenza, chi si prende cura affronta il forte dolore causato dalla netta assenza di segnali nella relazione con l'assistito e per ultima la grande sofferenza nella perdita del familiare.

1.5 DAI PROBLEMI DELL'ANZIANO NON AUTOSUFFICIENTE AI BISOGNI DEL CAREGIVER

La natura dei problemi degli anziani non autosufficienti investe inevitabilmente il benessere del caregiver e della sua famiglia. È pertanto necessario che l'attenzione venga rivolta non solo ai bisogni degli anziani, ai quali il carer cerca di dare risposta

⁴⁸ MACE, N.L., RABINS, P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer: come gestire lo stress dell'assistenza*, Erickson, Trento, 1995.

attraverso l'impegno di cura, ma anche a quelli di chi si prende cura. Le esigenze e le necessità dell'uno sono strettamente legate a quelle dell'altro: si tratta quindi di prendere in carico il binomio persona ammalata-caregiver.⁴⁹

Uno degli indicatori dei bisogni del caregiver familiare che emerge analizzando la figura di quest'ultimo e l'impegno assistenziale è costituito dall'età. Chi si occupa del caregiving è di solito infatti un soggetto di età compresa tra i 40 e i 50 anni o di età superiore ai 65 anni. Le fasce di età considerate portano con sé delle esigenze e dei problemi peculiari: mentre un soggetto di 50 anni è al culmine della carriera lavorativa, il carer con più di 65 anni è già una persona anziana. Le problematiche appartenenti alle diverse fasi della vita si scontrano con quelle legate al lavoro di cura. Pertanto le esigenze dei caregiver nascono dall'intreccio delle loro difficoltà nella vita quotidiana e dai bisogni di cura degli anziani non autosufficienti.

Dunque, chi si prende cura ha delle necessità sia rispetto alla condizione di persona adulta sia rispetto al ruolo di caregiver.⁵⁰ Per la persona che assume il ruolo di carer è importante riconoscere le molteplici necessità che emergono nella vita quotidiana, per rendere possibile un lavoro di cura meno totalizzante. Inoltre, chi si occupa del caregiving necessiterebbe anche di tempo per sé, per coltivare delle amicizie, dei rapporti sociali, avere degli interessi e per potersi prendere delle pause. I caregiver familiari condividono numerose esigenze: in prima battuta vi sono bisogni di ordine economico. Specialmente per quanto riguarda la demenza, i costi della cura sono molto alti e gravano in modo consistente sulla famiglia. Inoltre, se a tali spese si somma l'assenza di una retribuzione lavorativa a volte di chi si prende cura, gli aiuti monetari vengono richiesti in misura maggiore. Quest'ultimi però non riescono a coprire interamente le spese della cura e nemmeno l'assenza del guadagno. Nonostante ciò il sostegno economico rimane l'aiuto principale che il Welfare del nostro paese continua ad elargire a favore dei caregiver familiari. Negli ultimi anni, dalle diverse ricerche quantitative e qualitative sulla figura di chi si prende cura è emerso che il bisogno economico rappresenta una minima parte delle necessità di chi svolge il lavoro di cura. Gli altri bisogni emersi sono infatti di natura totalmente diversa.

⁴⁹ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

⁵⁰ AA.VV., *Curare e prendersi cura: manuale per l'operatore di contatto nella gestione della relazione con l'anziano e la sua famiglia*, Roma, Carocci, 1999.

I soggetti che si prendono cura manifestano un forte desiderio di informazione che sembra essere all'apice delle priorità del caregiver.⁵¹ Anzitutto, quest'ultimo percepisce l'importanza di capire ed avere un'idea chiara delle caratteristiche della malattia, del suo decorso, della sua prognosi e degli effetti che produce nell'anziano sul piano funzionale, cognitivo e comportamentale. I soggetti che si prendono cura hanno l'esigenza di venire a conoscenza dei piccoli oppure grandi cambiamenti prodotti dalla malattia dell'anziano e dall'impatto del lavoro di cura. Per il carer è molto importante sapere come poter gestire e riorganizzare la propria vita in seguito a tali variazioni e tra gli eventi in cui egli è coinvolto. Inoltre chi si prende cura sente la necessità di dare un senso ai nuovi comportamenti ed atteggiamenti dell'assistito, e di capire cosa è possibile cambiare, migliorare o cosa invece va solo compreso, accettato e tollerato.⁵² In modo particolare, nel caso delle demenze, il caregiver familiare percepisce quanto sia importante riconoscere l'anziano che a causa della malattia stessa può essere sentito come un estraneo. Il caregiver impegnato nel lavoro di cura sente anche l'esigenza di svolgere ruoli diversi dal care e desidera continuare a vivere la propria vita anche se con dei presupposti totalmente diversi. Ad esempio poter vivere una vita coniugale il più possibile normale e avere la possibilità di rinforzare i rapporti all'interno della famiglia. Da queste esigenze emerge in modo chiaro il bisogno di *respite*, ovvero di prendere delle pause consistenti dal lavoro di cura, al fine di riacquistare la forza e la volontà per continuare l'impegno assistenziale. Il caregiver necessita dunque di periodi di "tregua" e di sollievo anche dall'ansia creata dall'assunzione di troppa responsabilità. Nel dare risposta a tale necessità emerge la richiesta di supporto e di sostegno da parte del carer. Si tratta nello specifico della necessità di supporto pratico, scientifico e di strumenti pratici per poter compensare in qualche modo al deterioramento cognitivo dell'anziano, per sviluppare le sue capacità residue e rendere possibile una gestione della cura meno gravosa.

Dalle recenti ricerche in merito ai bisogni di chi si prende cura è emersa la necessità da parte di quest'ultimi di poter collaborare con i professionisti e di essere

⁵¹ HERON, C., *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002.

⁵² NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

messi in condizioni tali da poter lavorare in modo complementare.⁵³ L'importanza dell'integrazione delle competenze di carer e professionisti ha fatto emergere anche la rilevanza della formazione dei caregiver. Principalmente essa consiste nell'acquisizione di competenze pratiche, per lo più di riabilitazione, e altre competenze utili nella gestione di determinati comportamenti o atteggiamenti, come nel caso della presenza di forme di demenza.

Chi si prende cura manifesta inoltre il bisogno di un sostegno a livello emotivo e psicologico. Egli ha infatti la necessità di parlare dell'esperienza, di condividere i problemi e di essere capito nelle sue reazioni. Il caregiver va sostenuto ed aiutato nelle scelte difficili che riguardano la vita dell'anziano di cui si prende cura e nel gestire e controllare le variabili della comunicazione.

Infine è molto importante per il caregiver avere delle chiare informazioni su quali servizi sono a disposizione per ricevere eventuali aiuti, a quali figure professionali potersi rivolgere per ottenere supporto e sostegno. Chi si prende cura inoltre ha cominciato a manifestare l'interesse per il proprio coinvolgimento nella progettazione dei servizi pensati per l'anziano non autosufficiente e per se stesso, al fine di poter erogare degli interventi che rispondano effettivamente ai reali bisogni del binomio ammalato-caregiver.

⁵³ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

CAPITOLO 2

IL SOSTEGNO A CHI CURA

SOMMARIO: 2.1 I diritti delle persone che curano. – 2.2 Sulla strada verso un sostegno efficace. – 2.2.1 I principali servizi a sostegno dei caregiver. – 2.2.2 La formazione: un'opportunità per gli operatori e per i carer. – 2.2.3 La relazione tra operatore e chi si prende cura.

Alla luce di quanto emerso dall'analisi del lavoro di cura del carer e dai bisogni di quest'ultimo, il lavoro intende sottolineare ora l'importanza di attribuire ai caregiver familiari un riconoscimento attraverso la promozione dei loro diritti. Dopo aver delineato il ruolo che il carer assume all'interno del welfare italiano, il capitolo in oggetto prosegue accentuando l'importanza di un supporto efficace a chi si prende cura, descrivendo i servizi e le opportunità di sostegno presenti nel nostro Paese.

Si conclude analizzando con particolare attenzione il rapporto tra professionista del lavoro di cura e carer, ponendo l'accento sull'idea di una loro integrazione e collaborazione, al fine di prendersi cura in modo davvero efficace dell'anziano non autosufficiente.

2.1 I DIRITTI DELLE PERSONE CHE CURANO

Dalle recenti esperienze del caregiving e dalle persone che si prendono cura sono emersi bisogni di varia natura. La realtà della cura informale è sempre più conosciuta nella nostra società ma nonostante ciò le esigenze e le necessità dei caregiver familiari non sono ancora riconosciute. L'individuazione di quest'ultime, la loro dichiarazione e valorizzazione potrebbe costituire il punto di partenza per la definizione dei diritti di chi si prende cura.

I bisogni dell'assistito sono legati a quelli del curante: attribuire importanza ai primi significa mettere in primo piano anche i secondi ma, innanzi tutto, non si può prescindere dal dare loro maggiore visibilità. In alcuni casi i bisogni dei caregiver familiari sono conosciuti ed anche espressi, ma necessitano comunque di una

definizione sul piano sociale e non solo in termini individuali.⁵⁴ Il lavoro di cura necessita di una forte valorizzazione dall'esterno ma oggi risulta molto difficile coniugare il caregiving al termine "diritto". Infatti il lavoro di cura familiare è sempre stato percepito dagli appartenenti al nucleo familiare come un dovere, una responsabilità da assolvere. Cambiare tale percezione e diffondere l'idea di un prendersi cura inteso in termini di diritto è un obiettivo sul quale bisogna lavorare. Le politiche sociali rivolte agli anziani non autosufficienti dovrebbero cominciare a prendere in considerazione anche il lavoro di cura svolto dai caregiver familiari. Gli interventi operativi e di sostegno sono ancora realizzati esclusivamente per la persona anziana non più autonoma che necessita aiuto; i piani delle politiche però non possono ignorare la fondamentale presenza dei caregiver e le loro esigenze. Non solo quest'ultimi si prendono cura dell'assistito ma essi mantengono anche una serie di contatti con l'esterno che permettono l'attuazione dei servizi pensati per l'anziano. I professionisti spesso entrano in contatto con i familiari che curano senza cercare una collaborazione e un loro contributo. È per questo che le politiche di sostegno non possono non prendere in considerazione il lavoro svolto dai caregiver e non pensare ad un sostegno per loro. Chi si prende cura ha bisogno di essere ascoltato, orientato, sostenuto e rinforzato: termini chiave dei diritti dei caregiver familiari.⁵⁵

Le persone che svolgono il lavoro di cura dunque hanno l'esigenza di poter contare sul riconoscimento di alcuni diritti fondamentali i quali possono essere così di seguito sintetizzati:⁵⁶

- Diritto al riconoscimento del lavoro svolto, da parte dei servizi attraverso azioni di sostegno, conferme e valorizzazione. Il riconoscimento sociale costituisce una gratificazione per il prendersi cura ed è di fondamentale importanza per sostenere l'autostima dei caregiver e per rinforzare in modo positivo l'immagine che essi hanno di sé;
- Diritto alla sicurezza, intesa come un percorso di sostegno e di rinforzo per poter reggere nel tempo l'impegno della cura, come spazio per poter elaborare l'impatto

⁵⁴ AA.VV., "Valorizzare e sostenere i caregiver", in *Animazione sociale*, 2/2002.

⁵⁵ QUAIÀ, L., "I diritti delle persone che curano: perché un'opportunità non diventi opportunismo", in *La rivista di servizio sociale*, 4/2001, pp.57-60.

⁵⁶ TACCANI, P., "Sostenere chi cura", in *Prospettive sociale e sanitarie*, Milano, 1/2002.

del lavoro di cura ed infine come possibilità di accesso a servizi, sostegni individuali e di gruppo e ricevere aiuto nel prendere decisioni riguardanti la cura del familiare;

- Diritto ad una garanzia, cioè poter contare su servizi territoriali, sanitari, assistenziali e sociali efficaci, sull'assistenza domiciliare integrata, sulla somministrazione di cure palliative, sull'offerta di attività di riabilitazione e di centri diurni e su contributi per poter eventualmente attuare delle modifiche all'abitazione. Ciò risulta indispensabile per poter disporre delle condizioni necessarie per affrontare con dignità la nuova situazione relazionale e materiale della cura e per avere la possibilità di prolungare la permanenza a domicilio del familiare.
- Diritto all'accessibilità e all'adeguatezza degli interventi di sollievo quali, ad esempio, ricoveri temporanei e centri di assistenza diurna per l'anziano non autosufficiente, nonché sostituzioni temporanee. Quest'ultime vengono ritenute necessarie per interrompere l'impegno del lavoro di cura, per riprendere le energie ed infine anche per mantenere l'attività lavorativa, le relazioni, trovare tempo per stare da soli e svolgere le normali attività quotidiane;
- Diritto alla partecipazione, ad essere parte integrante ed attiva del progetto assistenziale individuale, ovvero essere presi in considerazione nello svolgimento delle attività di valutazione della situazione del familiare assistito;
- Diritto all'informazione, intesa come conoscenza della situazione, delle condizioni sanitarie e psicosociali della persona da assistere, dei servizi e delle reti informali di aiuto presenti nel territorio come anche delle procedure burocratiche da seguire. Tutte le relative informazioni devono essere inoltre rese con un linguaggio chiaro e accessibile;
- Diritto alla formazione e all'aggiornamento, intesi come valorizzazione delle risorse e delle competenze del caregiver al fine di comprendere in modo chiaro i cambiamenti e i momenti critici delle patologie e per prendersi cura dell'anziano in modo efficace;
- Diritto al lavoro, o meglio, all'opportunità di mantenere il proprio lavoro, in altre parole, possibilità di usufruire di facilitazioni, quali la flessibilità di orario, i permessi retribuiti, i congedi o anche di un orario part-time per periodi limitati.

Infine, le persone che curano evidenziano come un loro diritto anche quello di rispettare a propria volta i diritti della persona che riceve la cura.

Arrivare dunque a riconoscere l'importanza dei diritti di entrambi i soggetti, caregiver e assistito è un obiettivo che il *welfare* deve porsi e a cui dovrebbe giungere per poter garantire davvero a tutti i cittadini il diritto alla cura e per accrescere la qualità della vita di ciascuno.⁵⁷

2.2 SULLA STRADA VERSO UN SOSTEGNO EFFICACE

La necessità di supporto e di aiuto ai caregiver familiari è emersa finora molto chiaramente, ma quali sono le prerogative proprie degli interventi e dei servizi capaci di offrire un sostegno efficace alle persone che si prendono cura? *In primis*, un buon servizio di aiuto al carer dovrebbe porsi come obiettivo principale “la valutazione globale dei bisogni di chi cura e di chi è curato”⁵⁸, ovvero quello di adottare la prospettiva cosiddetta del *dual focus of caring*.

La cura di un anziano a domicilio genera una serie di bisogni in tutta la famiglia, i quali devono essere presi in considerazione dagli interventi di sostegno. Oggi, i servizi pubblici e le prestazioni da essi previste nei confronti dell'anziano non autosufficiente sono progettate per offrire delle attività di supporto e di cura per la persona non più autonoma; le politiche in ambito sociale rivolte alla non autosufficienza accolgono solamente in via indiretta le richieste di sollievo del caregiver familiare. Infatti, i servizi investono principalmente sull'erogazione di prestazioni o di contributi economici, senza tutelare le famiglie e favorire un loro benessere e un loro sviluppo equilibrato. Non sempre però i benefici monetari costituiscono risposta adeguata ai bisogni del carer: nella maggior parte delle situazioni infatti chi si prende cura necessita di un aiuto ben differente. Il caregiver è il “regista” della cura all'anziano e in quanto tale si trova spesso a prendere delle decisioni anche complesse e senza nessun aiuto proveniente dalla famiglia o dall'esterno. È evidente come queste problematiche necessitino di qualcosa in più di una semplice prestazione economica. I servizi che non accolgono totalmente le richieste del nucleo familiare e che non sostengono e potenziano le sue

⁵⁷ TACCANI, P., “Sostenere chi cura”, in *Prospettive sociale e sanitarie*, Milano, 1/2002.

⁵⁸ NOCI, E., “Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà”, in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010.

risorse violano il principio di sussidiarietà orizzontale sul quale si fondano le politiche di *welfare* del nostro paese. “[...] impone di agire in relazione e a fianco delle reti familiari, creando canali di incontro e dialogo, senza proporre rigidi percorsi predefiniti di prestazioni”.⁵⁹

I servizi di sostegno a chi si prende cura infatti, non devono costituire l’unica ed estrema soluzione ai bisogni del carer. Essi hanno il compito di valorizzare il lavoro di cura dei caregiver familiari, di sostenerlo e di accompagnare chi si prende cura nella sua complessa gestione. Gli interventi costruiti per sostenere il familiare curante non devono perciò sostituirsi o sovrapporsi al lavoro di cura del carer ma sorreggerlo senza imporsi. Non deve esserci alternanza tra la cura informale e quella formale bensì collaborazione e condivisione: la rete degli interventi dovrebbe porsi come obiettivo ultimo “la libertà dei curanti informali”⁶⁰ e sostenere una partecipazione attiva e integrata della cura istituzionale.

Dalla panoramica emersa è comprensibile la sfiducia dei caregiver nei confronti dei servizi pubblici di sostegno. Quest’ultimi infatti non sono presi in considerazione in modo rilevante da chi si prende cura, sia per la loro ridotta efficacia sia per mancanza delle informazioni necessarie ad accedervi. I carer sostengono per lo più di non poter accostarsi alle risorse a loro disposizione principalmente per l’assente o per la ridotta conoscenza dei servizi, per la difficoltà nella comprensione degli iter burocratici da seguire e la necessità di entrare in contatto con diversi soggetti.

Da quanto sin qui delineato i servizi presenti ad oggi a supporto della cura dovrebbero essere potenziati e prevedere la compartecipazione da parte dei caregiver e dei professionisti dell’aiuto e rispondere in modo adeguato alle esigenze e alle richieste del nucleo familiare. Il welfare italiano necessita di servizi flessibili e strutturati sui bisogni dei carer.

⁵⁹ NOCI, E., “Il sostegno alle famiglie che curano nell’ottica della sussidiarietà”, in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010.

⁶⁰ AA.VV., “Valorizzare e sostenere i caregiver”, in *Animazione sociale*, 2/2002.

2.2.1 I principali servizi a sostegno dei caregiver

La presenza in Italia di servizi a sostegno dei caregiver familiari è molto ridotta e le politiche per la non autosufficienza colgono solo in modo residuo o non colgono affatto i bisogni di chi si prende cura. Da questa realtà emerge l'assoluta necessità e importanza di interventi che supportino efficacemente il carer nello svolgere il lavoro di cura. A tale scopo sarebbero di grande utilità i servizi di consulenza che offrirebbero al caregiver familiare aiuto e cooperazione nell'elaborare delle modalità di organizzazione dell'impegno di cura. A fianco di tali servizi il carer dovrebbe poter usufruire di forme di sostegno psicosociale al fine di rielaborare l'esperienza del prendersi cura e cercare di gestire e sciogliere le tensioni da essa create. Infine sarebbe molto importante volgere lo sguardo anche verso i conflitti che si generano all'interno del nucleo familiare: poter dare al carer e a tutta la famiglia l'opportunità di esprimere i loro disagi e di elaborare una riflessione comune. A tale scopo, le politiche sociali di sostegno alle persone che si prendono cura dovrebbero puntare anche sui servizi di mediazione.⁶¹

Nel nostro Paese le politiche sociali sono ancora molto distanti dalla progettazione di interventi focalizzati sul benessere psicofisico del caregiver familiare. Vi sono però alcune esperienze di servizi di sostegno in diversi comuni italiani che stanno cercando di aprire la strada alla valorizzazione dei bisogni di chi si prende cura.

Primo tra tutti il gruppo di auto-mutuo aiuto che costituisce uno dei pochi interventi che si concentra quasi totalmente sulle esigenze dei carer piuttosto che su quelle dell'utente. Le prime esperienze di questi gruppi sono nate in Inghilterra negli anni ottanta ed ora cominciano a diffondersi anche in Italia. Le forme di auto-mutuo aiuto presenti nel nostro paese sono principalmente rivolte ai familiari che si prendono cura di persone affette da demenza; i gruppi per i carer di soggetti non autosufficienti sono ancora rari e difficili da promuovere. Che cosa sono i gruppi di auto-mutuo aiuto? Possono essere definiti come reti sociali che producono aiuto o sostegno; i nodi della rete sono costituiti da persone che condividono lo stesso problema o la medesima situazione.⁶² L'intervento in oggetto si rivela molto utile, soprattutto per l'efficacia stessa delle dinamiche che si creano all'interno di un gruppo. All'interno di esso infatti ciascun membro svolge contemporaneamente due ruoli: il produttore e il destinatario di

⁶¹ NOCI, E., "Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà", in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010.

⁶² SILVERMAN, P.R., *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson, Trento, 1989.

aiuto e/o sostegno. In realtà, all'interno del gruppo le dinamiche di scambio e di reciprocità fanno sì che “si riceva di più di quanto non si dia”⁶³. Inoltre, condividendo gli stessi problemi è possibile ricevere una sorta di preparazione sia rispetto alla situazione problematica sia rispetto alla gestione della stessa. Dalle esperienze di auto-mutuo aiuto emerge che il caregiver desidera partecipare a tali gruppi proprio per il bisogno di incontrare altre persone che vivono la medesima situazione e poterne ricevere del conforto, egli è spinto ad aderire all'auto-mutuo aiuto anche per uscire dalla situazione di chiusura e di isolamento fisico e psicologico che comporta un'assistenza continua: le dinamiche di scambio e reciprocità del gruppo generano una sorta di apertura che aumenta il benessere della singola persona arricchendo così tutta la rete.⁶⁴ Inoltre, l'incontro con altre persone che si prendono cura permette al caregiver di prendersi una tregua dal lavoro di cura, una pausa dal percorso lungo e faticoso del curare.

L'intervento in oggetto costituisce il luogo in cui chi si prende cura ha l'opportunità di dare voce alle proprie emozioni e ai propri sentimenti e dove è possibile comprendere che anche l'esperienza più negativa del caregiving può nascondere dei segnali di positività. L'esperienza del mutuo aiuto permette di sviluppare delle capacità e delle competenze di auto-cura; l'obiettivo dei gruppi è infatti quello di offrire ai carer degli strumenti di auto-tutela emotiva⁶⁵ e delle strategie di sostegno emotivo. Gli incontri si basano sulla logica della cura condivisa e sull'idea che il prendersi cura offra anche tanta ricchezza da un punto di vista relazionale.

La diffusione nel nostro Paese di servizi per rispondere al bisogno di *respite* del caregiver familiare è poco consistente e le strutture adibite a tale scopo risultano spesso insufficienti e non conosciute. Tra queste si possono enucleare le RSA⁶⁶, ovvero residenze protette, e le strutture residenziali nelle quali sono possibili dei ricoveri cosiddetti di sollievo, cioè di breve durata. Tali strutture permettono ai caregiver di recuperare le forze e di organizzare più efficacemente la gestione della cura. Essi però sono davvero poco diffusi in Italia. Oltre alle strutture appena analizzate vi sono anche quelle a carattere semiresidenziale, quali i day hospital e i centri di accoglienza diurni.

⁶³ CANCIANI, M., “Promuovere l'auto-mutuo aiuto per caregiver”, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 2/2009.

⁶⁴ BERTIN, G., *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, 2009.

⁶⁵ V.sopra, alla nota 63.

⁶⁶ Residenza Socio Assistenziale.

Questi offrono la possibilità all'anziano di rimanere in famiglia e a quest'ultima di prendersi delle ore di riposo dal lavoro di cura. In modo particolare, il centro diurno è una delle principali risorse di cui il carer può disporre per ritagliarsi del tempo libero dall'impegno di cura: nonostante ciò in Italia le famiglie si rivolgono al centro diurno solo quando le condizioni psicofisiche dell'anziano sono quasi completamente deteriorate.

Il servizio più sviluppato e più richiesto dai familiari che si prendono cura dell'anziano non autosufficiente è l'A.D.I. (assistenza domiciliare integrata). Quest'ultima permette alla persona non più autonoma di rimanere il più a lungo in famiglia ed offre una serie di interventi a carattere medico, infermieristico e attività riabilitative e di fisioterapia. L'assistenza domiciliare costituisce davvero un intervento di sostegno al caregiver familiare? Nonostante la forte presenza del servizio e l'idea che il lavoro di cura svolto dai professionisti sia di supporto e di aiuto al carer, le numerose e continue esperienze evidenziano come il servizio sia vissuto più in termini di competitività che di sostegno e collaborazione. Il servizio di assistenza domiciliare infatti è ancora focalizzato principalmente sull'utente e per la maggior parte dei carer esso costituisce un'intromissione nella vita privata del nucleo familiare e tende a sostituirsi alle persone che si prendono cura. A loro volta i servizi di assistenza domiciliare programmano gli interventi per l'utente senza prendere in considerazione l'apporto del familiare che tiene la regia della situazione e dell'assistenza. Spesso, chi si prende cura è considerato più un intralcio al servizio che un elemento con il quale collaborare.

Dall'analisi effettuata in merito ai servizi di sostegno ai carer è davvero significativo notare come vi sia uno sviluppo, seppur poco consistente, degli interventi a tutela della persona che si prende cura e dei suoi relativi bisogni. Nonostante la diffusione di alcune nuove forme di aiuto al carer, il sostegno alle persone che svolgono il caregiving deve essere potenziato e reso maggiormente efficace.

2.2.2 La formazione: un'opportunità per gli operatori e per i carer

Recenti studi hanno confermato l'importanza di investire su interventi a carattere formativo rivolti sia ai professionisti del lavoro di cura che ai caregiver familiari. Nel nostro Paese vi sono diverse iniziative a livello locale che promuovono però un'idea di

formazione che non riesce a soddisfare il bisogno di sostegno di chi si prende cura. Il percorso formativo può divenire una vera e propria opportunità per il carer se non viene inteso come una mera trasmissione di conoscenze e di strumenti atti a svolgere un più efficace caregiving e a prevenire il *burn out*. Questa idea di formazione, diffusa in molti programmi a favore di chi si occupa della cura, porta a pensare alla trasformazione dei carer in professionisti, ponendo in secondo piano il loro potenziale e la competenza esclusiva di cui sono detentori.⁶⁷ La formazione realmente utile al caregiver si configura come incontro tra professionisti e curanti informali: uno scambio reciproco di saperi, *know how*, problemi e punti di vista. In tal modo si possono creare insieme sia delle soluzioni per una maggiore efficacia della cura che un supporto valido a chi si prende cura. Un programma formativo che coinvolge operatori e carer non può consistere nella sola acquisizione di saperi appartenenti a discipline sanitarie, sociali o psicopedagogiche, ma dovrebbe essere fondato sulla pratica di azioni e situazioni tangibili nelle quali si trova normalmente a curare un familiare.⁶⁸ Diversamente da quanto viene promosso, non si tratta dunque di raggiungere principalmente il “saper fare” ma di potenziare le competenze di tutte le dimensioni che investono il lavoro di cura; la formazione dovrebbe perciò essere indirizzata all’apprendimento o miglioramento delle capacità cognitive, gestuali, comunicative-relazionali e organizzative.

Il tipo di percorso formativo che questo lavoro intende promuovere, pone attenzione ai bisogni dei suoi destinatari, ovvero operatori e caregiver, alle loro risorse, competenze e responsabilità.

Le esigenze delle persone in oggetto nascono dal caregiving ma anche dal compito di cura che l’operatore svolge nei confronti dell’ammalato e dei membri familiari.

Da qui nasce l’importanza di rispondere *in primis* ai bisogni del professionista. Quali sono dunque i bisogni formativi degli operatori? In un’esperienza italiana,⁶⁹ il percorso di formazione ha avuto inizio proprio dall’esplicitazione delle esigenze degli operatori partecipanti. Quest’ultimi manifestano innanzi tutto la necessità di definire

⁶⁷ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

⁶⁸ V.sopra, alla nota 67.

⁶⁹ Progetto formativo promosso nel territorio dell’azienda Usl di Ferrara.

chiaramente la figura del caregiver per poter concentrare l'attenzione sui bisogni di quest'ultimo; inoltre, gli operatori chiedono aiuto per riuscire ad instaurare un rapporto sereno e collaborativo con i caregiver familiari. Il contatto dei professionisti con i familiari che si prendono cura ha evidenziato la necessità di fornire indicazioni all'operatore in merito alle informazioni di cui necessitano i carer; infine, la formazione dovrebbe anche preparare l'operatore ad aiutare chi si prende cura a gestire le dinamiche del care, tra le quali vi sono lo stress e il senso di colpa.⁷⁰ Le esigenze degli operatori risaltano la prerogativa principale della formazione, ovvero abilitare i professionisti a preparare e sostenere i caregiver familiari.

Anche quest'ultimi vengono coinvolti attivamente nel programma: la formazione viene estesa anche ai bisogni e alla situazione del nucleo familiare del malato. Spesso, specialmente nel caso del caregiving di anziani affetti da demenza, si rileva una sorta di impreparazione nel relazionarsi con la malattia e con ciò che essa comporta. Dall'esperienza sopraccitata emergono delle richieste esplicite da parte dei caregiver in merito alla gestione della demenza nei familiari anziani. Chi si prende cura chiede un aiuto per saper come reagire alla violenza dell'anziano e come gestire i comportamenti aggressivi e inadeguati. Molti carer necessitano di un supporto al fine di poter accettare la malattia e le conseguenze che essa comporta sul comportamento del familiare. Il carer di una persona affetta da demenza che partecipa ad un percorso di formazione dovrebbe essere aiutato e sostenuto nel modificare il proprio comportamento, le attività da svolgere e l'ambiente che accoglie l'anziano, per prendersi cura di quest'ultimo nel miglior modo possibile. Nonostante il caregiver sia già un "esperto" della situazione assistenziale del familiare e sia a conoscenza di elementi ignoti all'operatore, egli tuttavia necessita di suggerimenti, informazioni e consigli tecnici. Quest'ultimi non si possono però considerare a prescindere dalla comprensione attenta e da una partecipazione affettiva ai problemi dei caregiver e alle loro capacità nel dare soluzione alle esigenze dell'assistito.

Chi si prende cura è dunque un "curante non-professionista"⁷¹ ma deve essere comunque considerato in quanto soggetto bisognoso di aiuto. L'importanza della

⁷⁰ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

⁷¹ V.sopra, alla nota 70.

formazione rivolta ai carer deve essere sostenuta: i caregiver preparati e supportati nel prendersi cura possono a loro volta essere di aiuto ad altri carer familiari con i quali vengono a contatto.

2.2.3 La relazione tra operatore e chi si prende cura

L'approfondimento relativo alla possibilità di un programma formativo rivolto ai carer informali e ai professionisti della cura pone in evidenza una costante: un rapporto poco equilibrato e sereno tra le due figure che si occupano del caregiving all'anziano a domicilio. Le criticità che riguardano tale relazione emergono dal contatto dei servizi con entrambi i soggetti ma anche dalla valutazione di efficacia degli interventi di sostegno a chi si prende cura.

La relazione che si può instaurare tra il professionista della cura e il familiare che assiste l'anziano a domicilio può generare a sua volta diverse dinamiche e provocare delle conseguenze che spesso hanno delle ripercussioni negative sul soggetto che necessita del *care*.

Vi sono situazioni in cui la famiglia dell'assistito è presente ed è disposta ad entrare a far parte del sistema di cura collaborando con gli operatori del servizio; casi in cui, invece, i familiari sono presenti ma solo in modo riduttivo altri ancora in cui il nucleo di appartenenza dell'anziano è completamente assente. La variabilità delle condizioni in cui un operatore può trovarsi a svolgere il lavoro di cura sono molte ed ognuna di esse comporta una gestione diversa.

Molto spesso il rapporto che si instaura tra gli operatori del servizio e i caregiver familiari non tiene in considerazione minimamente la presenza della famiglia quale risorsa fondamentale per il lavoro di cura: in tal caso si parla di "famiglia assente"⁷². L'operatore reputa che i problemi appartengano unicamente all'anziano da assistere e l'intervento che il professionista metterà in atto riguarderà infatti solo l'assistito e non andrà ad influire su altre persone. Quando invece la presenza del familiare che si prende cura è riduttiva, quest'ultimo e l'operatore assolvono ciascuno per conto proprio l'impegno di cura nei confronti dell'anziano; il professionista del servizio non si considera parte del sistema e si colloca al di fuori di esso. In questo caso la famiglia è

⁷² AA.VV., *Curare e prendersi cura: manuale per l'operatore di contatto nella gestione della relazione con l'anziano e la sua famiglia*, Roma, Carocci, 1999.

per gli operatori solo una possibile fonte di informazioni e destinataria delle stesse. Vi sono anche delle situazioni in cui i familiari delegano l'impegno della cura all'operatore ed altre invece dove il professionista si sostituisce al caregiver familiare. In quest'ultimo caso il sistema familiare è ben visibile ma l'operatore lo ritiene una sorta di ostacolo al lavoro con l'utente, non lo coinvolge e lo tiene a distanza del caregiving.

In questi tipi di relazione l'operatore ha scarsa consapevolezza dell'importanza della figura del caregiver familiare, non possiede conoscenze in merito alla storia della famiglia, ai suoi problemi e alle sue dinamiche interne. Inoltre, l'operatore ha una forte difficoltà nel riconoscersi come "attore" determinante del sistema di cura e nelle relazioni presenti intorno al lavoro di cura. Il caregiver, invece, in tali relazioni incontra numerosi ostacoli nell'individuare i suoi bisogni e nel chiedere aiuto. Chi si prende cura spesso attiva delle richieste improprie legate a delle aspettative errate nei confronti dei servizi. Infine i familiari che si occupano del caregiving non riescono ad individuare negli operatori dei possibili alleati per la presa in carico dei problemi che sorgono svolgendo il lavoro di cura.⁷³

L'instaurarsi di una relazione efficace potrebbe verificarsi nel caso in cui l'operatore coinvolgesse il familiare nel monitoraggio della situazione e prestasse il proprio intervento con massima attenzione anche nei confronti di tutto il nucleo familiare e in modo particolare ai problemi del soggetto che si prende cura del familiare anziano. Tra i compiti dell'operatore c'è la valorizzazione di quanto la famiglia svolge nei confronti del malato: si tratta di affiancare il caregiver e di integrare il suo lavoro con il proprio intervento. In molti casi il familiare dovrebbe essere considerato anch'esso un utente del servizio. Il professionista infine dovrebbe anche acquisire maggiore consapevolezza nel considerarsi parte del sistema di cura.

Il caregiver familiare invece dovrebbe essere aperto e disponibile all'intervento del professionista, senza per forza lasciarsi sostituire o delegare completamente la regia dell'assistenza.

Pertanto, una buona relazione tra operatore e carer può migliorare la qualità dell'assistenza all'anziano non autosufficiente e allo stesso tempo quella al familiare che si prende cura.

⁷³ AA.VV., *Curare e prendersi cura: manuale per l'operatore di contatto nella gestione della relazione con l'anziano e la sua famiglia*, Roma, Carocci, 1999.

CAPITOLO 3

FOCUS SU DUE REALTÀ: L'ENTE COMUNALE DI VOLPAGO DEL MONTELLO E L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER DI RIESE PIO X

SOMMARIO: 3.1 Ricerca empirica a Volpago del Montello – 3.2 L'ente comunale e il sostegno alle persone che curano. – 3.2.1 Il lavoro dell'assistente sociale a supporto dei caregiver. – 3.2.2 Intervista all'assistente sociale del Comune di Volpago del Montello. – 3.3 L'associazione Alzheimer di Riese Pio X. – 3.3.1 Il lavoro dell'associazione con e per i carer. – 3.3.2 Intervista alla responsabile dell'associazione.

L'ultima parte di questo lavoro prende in considerazione due realtà territoriali, l'ente comunale di Volpago del Montello e l'associazione Alzheimer di Riese Pio X, al fine di dare un esempio concreto della situazione del caregiver familiare di anziani non autosufficienti e affetti da demenza.

Alla luce dei dati socio-anagrafici relativi ai caregiver nel territorio di Volpago del Montello si intende individuare quali interventi e servizi di sostegno sono previsti dall'ente comunale e dalla figura professionale dell'assistente sociale per gli stessi caregiver. Si prosegue con l'approfondimento sull'associazione Alzheimer illustrando come essa lavora per e con i familiari che si prendono cura.

3.1 RICERCA EMPIRICA A VOLPAGO DEL MONTELLO

Si sono innanzi tutto analizzate le caratteristiche socio-anagrafiche degli anziani non autosufficienti e dei loro caregiver per poter delineare la realtà della cura informale nel territorio di Volpago del Montello.

L'indagine ha interessato un campione di 100 caregiver di anziani non autosufficienti residenti nel territorio del suddetto comune, concentrandosi sul periodo compreso tra il 2009 e il 2010. La rilevazione dei dati è avvenuta tramite la consultazione delle cartelle personali degli utenti dell'assistenza domiciliare in carico presso l'ente comunale e grazie alla collaborazione diretta con l'assistente sociale operante con le famiglie residenti.

Dallo studio è emerso che l'età media degli anziani non autosufficienti è di 81,5 anni, con punte di 98 anni e il 53% sono donne. La gravità delle loro condizioni di

salute è testimoniata dal fatto che il 44% è afflitto da una non autosufficienza grave, il 30% da un'autonomia residua e il 26% da una parziale autonomia (vedi tabella 1). Dall'analisi di tali dati si rileva che gli anziani residenti a Volpago del Montello sono di età avanzata e in maggioranza con una grave non autosufficienza, ovvero in stato di forte dipendenza.

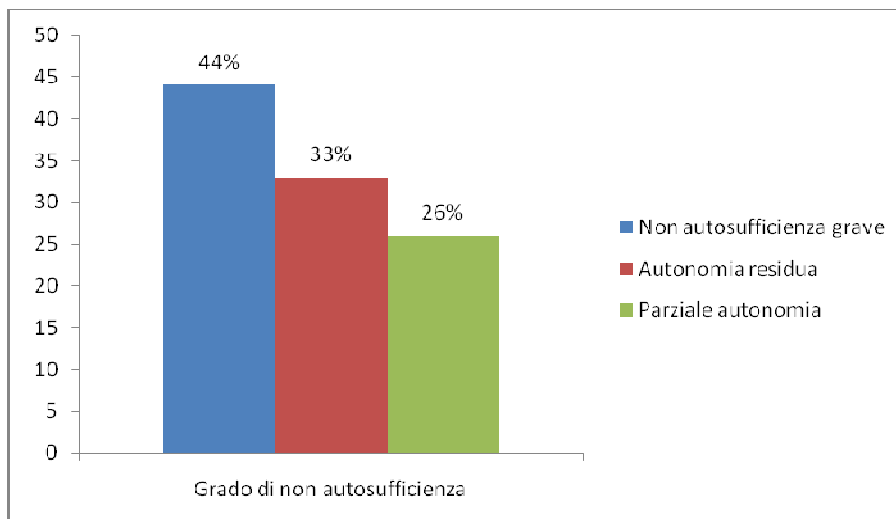


Tabella 1

L'indagine in merito agli anziani non più autonomi ha permesso di individuare anche la presenza o meno di caregiver familiari. Dal campione in esame si ricava che l'età media di chi si prende cura a domicilio è di 64 anni; la fascia d'età del caregiver è compresa tra i 39 e i gli 85 anni. I caregiver familiari sono in prevalenza di sesso femminile (75%) e la loro età media è di circa 57 anni.

I familiari più impegnati nell'assistenza agli anziani non autosufficienti sono, nell'ordine, le figlie (33%), i figli (20%), le mogli e le nuore (18%), i nipoti (6%), i mariti e le cognate (5% e 3%) (vedi tabella 2).

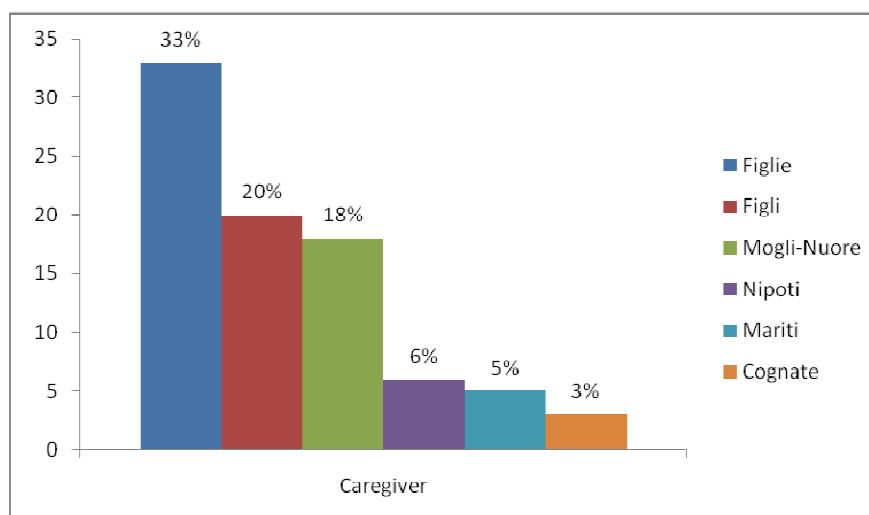


Tabella 2

Lo studio relativo ai familiari permette di evidenziare innanzi tutto la presenza di carer abbastanza giovani e la maggior parte dei carer ha tra i 40 e i 60 anni. I caregiver anziani (oltre i 65 anni) rappresentano solo il 30%. Si rilevano solo pochi casi di familiari ultraottantenni che si prendono cura.

La realtà territoriale di Volpago del Montello conferma la figura della donna quale caregiver principale: si tratta in modo particolare di mogli e figlie. Quest'ultime sono nella maggior parte donne che non devono più accudire i loro figli e, probabilmente, in età pensionabile, ma che nel momento in cui hanno la possibilità di vivere più liberamente e senza troppe preoccupazioni, si ritrovano schiacciate dal peso del lavoro di cura. Questa è una realtà che emerge chiaramente dal servizio di assistenza domiciliare: le operatrici del servizio entrano infatti direttamente in contatto con le familiari dell'anziano, le quali manifestano stati di ansia e forte depressione e il desiderio di essere meno dipendenti dall'impegno assistenziale.

Quanto ai caregiver maschi, essi sono principalmente i figli del genitore anziano. Dalla ricerca è emerso anche che lo stesso genitore può avere due carer, spesso due fratelli che riescono a collaborare e ad alternarsi nello svolgere il lavoro di cura. In altri casi ancora, quando il caregiver è di sesso maschile, anche la nuora dell'assistito contribuisce all'impegno di cura.

La panoramica che la ricerca offre mette in luce una realtà sempre più presente: l'aumento degli anziani e in modo particolare delle problematiche ad essi connesse e il conseguente bisogno di assistenza continua legato esso stesso alla necessità di curare l'anziano non più autonomo a domicilio. Da una parte vi è quindi l'anziano non autosufficiente che necessita di cure, dall'altra il caregiver, figura che dovrebbe essere presa via via sempre più in considerazione quale soggetto prezioso per il sistema informale della cura del territorio di Volpago del Montello.

3.2 L'ENTE COMUNALE E IL SOSTEGNO ALLE PERSONE CHE CURANO

L'ente comunale, in quanto attore pubblico del sistema di *welfare* del nostro paese, si basa e rispetta il principio di sussidiarietà orizzontale.⁷⁴ Quest'ultima è divenuta un riferimento fondamentale nel definire le relazioni e le responsabilità tra

⁷⁴ Principio di regolazione dei rapporti tra amministrazione pubblica e società civile in tutte le sue espressioni.

attore pubblico e famiglia. La sua attuazione però è spesso sbilanciata e sembra che gli enti pubblici la interpretino come una sorta di delega di diverse funzioni sia verso la società che verso le famiglie.⁷⁵ Come è stato più volte ribadito all'interno di questo lavoro, lo stato italiano affida compiti onerosi alle famiglie, tra i quali quello della cura ai familiari non più autosufficienti. Nonostante ciò l'intervento nei confronti dei caregiver è marginale e lo stato subentra solo nel caso in cui i familiari che si prendono cura non riescano più a far fronte al caregiving.

Il comune di Volpago del Montello presso cui è stata svolta l'analisi socio-anagrafica di anziani non autosufficienti e dei relativi caregiver, prevede all'interno del proprio regolamento un certo riconoscimento di quest'ultimi. Tra le proprie finalità e i propri obiettivi l'ente comunale individua il fatto di riconoscere i cittadini come attori indispensabili del sistema sociale, ovvero come soggetti che partecipano in modo attivo al benessere della comunità stessa. L'attore pubblico in oggetto riconosce anche che gli interventi e i servizi che eroga devono agire a sostegno non solo dell'individuo che necessita di cura, ma anche della famiglia.

Quali servizi o interventi sono predisposti *ad hoc* per dare sostegno ai familiari che svolgono il caregiving? All'interno dell'area "servizi sociali" vi è la regolamentazione del servizio di assistenza domiciliare che individua tra i suoi obiettivi quello di contribuire al mantenimento dell'equilibrio familiare qualora esso sia minato da eccessivi carichi assistenziali verso uno dei suoi componenti. Il servizio prevede degli interventi specifici per le persone anziane non autosufficienti ma prende in considerazione anche i soggetti del nucleo familiare che prestano già assistenza agli anziani non più autonomi: l'intervento di assistenza domiciliare è volto anche ad integrare, rafforzare e sostenere l'azione dei caregiver. Il loro espletamento consiste nel dare aiuto e sostegno al nucleo familiare nel supportare il carico assistenziale e nel cercare di organizzare un modello assistenziale autonomo.

L'ente comunale di Volpago del Montello segue inoltre le pratiche per la domanda dell'assegno di cura, ovvero un contributo economico previsto per sostenere la scelta della persona non autosufficiente di continuare a vivere nel proprio domicilio ma anche per supportare il familiare che si prende cura. Il sussidio in oggetto è definito e

⁷⁵ NOCI, E., "Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà", in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010.

previsto dalla normativa regionale, il comune ne segue l'istruttoria e provvede alla sua liquidazione. L'attivazione di tale sussidio avviene a seguito di un'apposita istanza da parte dell'interessato. Oltre all'assegno di cura vi è anche l'indennità di accompagnamento, ovvero una previdenza economica riconosciuta dallo Stato a favore dei cittadini che necessitano di un'assistenza continua. La domanda va presentata alla commissione medica competente presso l'ULSS di appartenenza tramite i CAF (centri di assistenza fiscale).

L'ente comunale del territorio in analisi individua all'interno dei principi di carattere generale l'importanza dei familiari nella cura all'anziano non più autonomo ma offre loro degli interventi elusivamente indiretti. Infatti, sia per quanto riguarda il servizio di assistenza domiciliare che l'elargizione monetaria, il vero e proprio destinatario individuato dall'istituzione è l'anziano non autosufficiente.

3.2.1 Il lavoro dell'assistente sociale a supporto dei caregiver

L'analisi di ciò che l'ente comunale prevede a sostegno dei caregiver familiari fa emergere il ruolo professionale dell'assistente sociale. Quest'ultimo è di fondamentale importanza nel sistema di cura domiciliare; l'assistente sociale infatti "è colui che aiuta a dare forma al processo di negoziazione tra la famiglia e il servizio".⁷⁶ L'incontro tra quest'ultimi può manifestarsi in diversi modi, in forma di rifiuto, di sfida, di sostegno o di collaborazione ed avviene generalmente nel momento in cui il caregiver familiare non riesce più a continuare a garantire l'impegno di cura. Sono rare le situazioni in cui il servizio di assistenza domiciliare è richiesto durante le prime fasi di malattia dell'anziano. L'assistente sociale attribuisce molta importanza all'incontro tra gli operatori del servizio e la famiglia perché esso costituisce parte integrante della presa in carico professionale. Il contatto tra i caregiver e il servizio avviene sempre attorno alla malattia dell'anziano e può seguire una logica di esclusione reciproca sfociando in conflittualità o seguire una logica di cooperazione.

Il lavoro dell'assistente sociale con i familiari che si prendono cura dovrebbe basarsi sulla capacità di ascolto, di comprensione del dolore e della fatica dei carer.

⁷⁶ CAMPARI, A., PARISI, G., "Assistenti sociali e famiglie caregiver", in *Prospettive sociali e sanitarie*, 8/2002.

Il professionista in oggetto raccoglie informazioni dalla famiglia in merito al carico assistenziale attraverso dei colloqui. Le esigenze dei familiari che si prendono cura emergono per lo più attraverso i contatti individuali tra il carer e l'assistente sociale. Quest'ultimo viene interpellato a più riprese dal familiare che si occupa del caregiving, sia nella fase di presa in carico che nelle fasi successive di intervento. I colloqui individuali mettono in luce maggiormente il bisogno di informazione e le difficoltà che il familiare incontra nel gestire il compito di cura nei confronti dell'anziano non autosufficiente. L'assistente sociale può rilevare inoltre il carico della situazione emotiva ed assistenziale, il bisogno di un sostegno individuale o di attenzione personalizzata.

3.2.2 Intervista all'assistente sociale del Comune di Volpago del Montello

Per cercare di approfondire il ruolo che l'assistente sociale assume nei confronti del caregiver familiare, sono state poste alcune rilevanti domande a tale figura professionale anche allo scopo di entrare concretamente nella realtà territoriale dei bisogni di chi si prende cura.

L'analisi con l'assistente sociale si concentra inizialmente sulle modalità di contatto con il carer.

Quando il caregiver si rivolge all'assistente sociale?

Un primo approccio con il carer può avvenire per la richiesta di informazioni in merito ai benefici economici di cui chi si prende cura ha diritto, per avere informazioni sui servizi che l'ente comunale può offrire. Spesso il caregiver si presenta dopo le dimissioni dall'ospedale dell'anziano su suggerimento del personale del reparto o del medico di base.

Lei contatta mai per la prima volta un familiare che si occupa del caregiving?

Sì, accade. Lavorando da molti anni presso questo ente comunale ho una conoscenza approfondita delle persone che abitano in questo territorio e pertanto alcune volte contatto telefonicamente o effettuo una visita domiciliare dal caregiver per conoscere i cambiamenti della situazione dell'anziano e dell'impegno di cura. Solitamente effettuo un contatto quando sono a conoscenza di eventuali problemi del nucleo familiare che mi vengono riferiti dagli operatori del S.A.D.

In che modo avviene il primo contatto con chi si prende cura?

Generalmente per la richiesta di informazioni l'incontro avviene telefonicamente o presso lo sportello dell'ufficio servizi sociali. Nel momento in cui si percepisce il bisogno di un confronto da parte del carer, il *setting* del colloquio cambia: non più allo sportello ma presso il mio ufficio, dove accolgo il familiare e cerco di capire ciò che intende comunicarmi.

Cosa emerge dal colloquio con i familiari degli anziani non autosufficienti?

In primis l'insoddisfazione in merito ai benefici economici e la percezione da parte del familiare di essere incompreso dalle istituzioni: le agevolazioni economiche sono sempre irrisorie e l'ente pubblico offre poco a sostegno della loro situazione. Dal colloquio emerge anche lo stato di forte solitudine nel quale si trovano molti carer, spesso proprio a livello familiare; ciò risalta maggiormente nel caso in cui sia la figlia del genitore anziano ad occuparsi del lavoro di cura. Dal racconto del caregiver emerge anche il sentimento di rabbia nei confronti della situazione dell'anziano e dell'impegno assistenziale. Infine dal colloquio riesco quasi sempre a percepire la fatica del caregiver familiare ad accettare l'aiuto, a capire che è giunto il momento di farsi aiutare e di cominciare a delegare qualche attività dell'impegno di cura. Il carer si sente fallire soprattutto quando cerco di proporre un ricovero di sollievo o quando faccio notare la possibilità di un aiuto da parte di un familiare: il carer non ha fiducia, ritiene che nessun altro sia alla sua altezza. Uno dei sentimenti comuni a tutti i familiari che si prendono cura è il senso di colpa.

Quali competenze e strumenti possiede il suo ruolo professionale per poter aiutare e sostenere il caregiver?

Sicuramente la mia capacità di ascolto e di attivare le risorse del territorio, la mia disponibilità ad effettuare colloqui e visite domiciliari anche solo per chiacchierare e il mio aiuto nel cercare un altro punto di vista da cui guardare la situazione.

Cosa può fare nel concreto per offrire supporto ai caregiver?

Innanzitutto ritengo che il compito principale consista nel rilevare i bisogni dei familiari che si prendono cura. Inoltre, come accennato in precedenza, effettuo dei colloqui con il familiare per ascoltare la sua storia ed anche per cercare l'intervento migliore da offrire per quella determinata situazione. Posso proporre dei ricoveri di sollievo oppure il servizio di assistenza domiciliare. Quest'ultimo è un intervento

previsto sull'anziano non autosufficiente ma cerco di far riflettere gli operatori domiciliari sull'importanza di una presa in carico globale, ammalato-caregiver.

Lei in quanto assistente sociale riconosce il ruolo svolto dal familiare che si prende cura?

Sicuramente. Il caregiver è una figura fondamentale per la comunità. Si tratta di una risorsa molto preziosa che permette alla società di contenere i costi e che svolge una funzione di cura che nessuna struttura è in grado di offrire.

Con il carer si instaura una relazione? Se sì, di che genere?

Sì, generalmente si instaura un rapporto con ogni caregiver, più facilmente con i carer giovani perché con quest'ultimi si riesce a riflettere sulle problematiche della situazione e a cercare insieme una possibile soluzione. Con i carer anziani è più difficile instaurare un rapporto solido perché sono poco disposti a mettersi in discussione e sono concentrati soprattutto sul "fare". Con i familiari che si prendono cura con più di 65 anni risulta quasi impensabile riuscire a riflettere su determinate tematiche o a far capire loro l'importanza di una collaborazione.

Perché l'ente comunale, e in particolar modo l'area servizi sociali presso cui lavora, non prevedono nessun servizio ad hoc per il caregiver familiare?

A mio avviso i motivi sono molti. Innanzitutto la figura del caregiver è da poco riconosciuta e gli stessi non si riconoscono ancora in tali termini. Pensare ad un intervento per una persona che fa fatica a capire quale sia il suo ruolo e la sua importanza è molto difficile. Inoltre, se prendiamo come esempio i gruppi di auto mutuo-aiuto, essi richiedono molto tempo a livello progettuale e anche di realizzazione e soprattutto molte risorse che non ci sono e non ci sono mai state. All'interno della legge quadro 328/2000 la figura del familiare che si prende cura dell'anziano non autosufficiente è valorizzata, ma solo a parole. Non è stato previsto nessun finanziamento per realizzare nel concreto degli interventi a sostegno dei carer, a parte per i contributi economici.

Da quando ha iniziato a lavorare come assistente sociale non ha quindi mai evidenziato una evoluzione nella presenza di servizi per tale figura?

No, nessuna evoluzione tranne che sul fronte economico: l'assegno di cura prima regolamentato dalla legge regionale 28/91, ora privilegia in modo particolare le persone con demenza con disturbi comportamentali.

Secondo lei, cosa manca al nostro Paese per poter garantire il giusto riconoscimento al lavoro di cura svolto dal caregiver?

Manca sicuramente una politica sociale specifica che definisca degli interventi precisi e che garantisca dei fondi. Inoltre a mio avviso non c'è ancora la sensibilità a livello comunitario nel riconoscere la fatica che un familiare affronta nello svolgere il lavoro di cura. I cittadini percepiscono la cura nei confronti dell'anziano non autosufficiente ancora come un dovere e quindi sarebbe auspicabile favorire un lavoro che metta in luce la figura del caregiver e la sua importanza sociale sul territorio.

La figura dell'assistente sociale e i servizi potrebbero in realtà e nel concreto avvalersi di diversi percorsi per sostenere il caregiver familiare o anche abbinare i vari interventi esistenti, in relazione ai bisogni di chi cura.⁷⁷ Forse un modo efficace per far fronte alle necessità dei carer nella difficile situazione attuale, caratterizzata da carenza di risorse e di supporto da parte delle istituzioni, consisterebbe proprio nell'integrazione di percorsi di aiuto diversi gestiti anche tramite la collaborazione di varie figure professionali.

Il professionista assistente sociale può creare dei contatti individuali con i caregiver oppure indire delle riunioni con l'intero nucleo familiare che si prende cura dell'anziano. Egli inoltre può promuovere ad esempio l'attività delle associazioni di familiari che si prendono cura e i gruppi di auto-mutuo, assumendo il ruolo di facilitatore.

I suddetti interventi differiscono nel *setting* ma soprattutto negli obiettivi; sta all'assistente sociale scegliere il sostegno che risponda in modo concreto ai bisogni del caregiver familiare.

Il ruolo che la figura professionale in oggetto assume nei confronti di chi si prende cura è dunque rilevante, in quanto oltre a creare un contesto di riparazione e prevenzione di problemi sociali, è promotrice della soggettività e delle risorse che i caregiver, le famiglie e le comunità locali hanno o possono sviluppare.⁷⁸

⁷⁷ NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

⁷⁸ V.sopra, alla nota 77.

3.3 L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER DI RIESE PIO X

La famiglia è il luogo in cui la persona affetta da demenza può essere accolta nella sua intimità e dove la memoria, le emozioni e i ricordi permettono al malato di mantenere la propria identità e dignità. Il notevole coinvolgimento della famiglia nella cura e nell'assistenza al malato mette a dura prova sia il caregiver, sia tutto il nucleo familiare. È pertanto evidente che familiari necessitino di essere accompagnati attraverso le fasi della malattia.

L'associazione Alzheimer di Riese Pio X opera nel territorio dell'ULSS 8 della regione Veneto ed è nata grazie all'interesse di alcuni familiari di malati di demenza. Quest'ultimi hanno voluto dare la possibilità ad altre persone che si prendono cura di essere sostenute e aiutate nel lungo e difficile percorso assistenziale. L'associazione dunque è stata fondata allo scopo di aiutare i malati ma anche e soprattutto le loro famiglie.

Inoltre, la mancanza di supporto nel territorio nei confronti dei caregiver ha ampliato il raggio di interventi necessari verso familiari che si prendono cura. Ad oggi le finalità dell'associazione sono molteplici:

- operare nel campo dell'assistenza e della valorizzazione della persona, svolgendo attività di assistenza sociale e di sostegno sia a favore dei malati di Alzheimer che a favore dei loro familiari;
- costituire un punto di collegamento e di coordinamento per i familiari ed altri servizi;
- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionali coinvolte nel trattamento della demenza;
- essere uno stimolo per la ricerca di nuove soluzioni nel campo della prevenzione, dell'assistenza e della terapia della malattia di Alzheimer e altre forme di demenza;
- tutelare i diritti del malato e dei suoi familiari;
- promuovere la nascita di centri pilota per la diagnosi, l'assistenza e per la formazione socio-sanitaria specializzata.

L'associazione finora ha promosso e messo in atto concretamente le seguenti attività:

- un centro di ascolto aperto tre giorni la settimana presso la sede dell'associazione Alzheimer di Riese Pio X;
- serate di informazione sulle demenze in generale e in modo particolare sulla malattia di Alzheimer; un incontro per ciascun territorio comunale dell'ULSS 8;
- corsi di formazione per i familiari, per gli operatori e i volontari realizzati in diverse aree del territorio;
- corsi di formazione per i docenti di alcuni istituti superiori, al fine di offrire un valido aggiornamento sulle demenze e in particolare sull'Alzheimer;
- collaborazioni con scuole medie ed altre associazioni per progetti;
- redazione di un "Vademecum" per aiutare i familiari nella cura del proprio malato, contenente sia gli aspetti medici, psicologici che gli aspetti pratici di assistenza quotidiana al malato;
- un'indagine territoriale, in collaborazione con l'ULSS n.8 e l'Università di Padova, dalla quale sono emersi i bisogni della popolazione;
- avvio del "Progetto sollievo", con lo scopo di fornire un aiuto nell'assistenza quotidiana del malato;
- avvio di due gruppi di Auto mutuo-aiuto condotti da un facilitatore;
- servizio gratuito di sostegno psicologico rivolto ai caregiver familiari
- valutazione neuropsicologica gratuita rivolta alle persone con demenza.

3.3.1 Il lavoro dell'associazione con e per i carer

Il ruolo che l'associazione Alzheimer di Riese Pio X assume nei confronti dei carer è di forte rilevanza, in quanto svolge le sue attività al fine di dare una migliore conoscenza della malattia e dare una serie di suggerimenti che possono aiutare chi si prende cura a superare il senso di impotenza e stimolare in modo positivo la risoluzione dei problemi quotidiani.

A tal proposito l'associazione ha avviato un servizio gratuito di sostegno psicologico per aiutare i familiari a capire e gestire i propri sentimenti; inoltre vengono organizzati dei corsi di formazione nei quali i caregiver possono confrontarsi riguardo

alla malattia del congiunto sia con gli specialisti che con altre persone che vivono la stessa situazione. Gli esperti che possono essere presenti ai corsi di formazione sono:

- responsabili dei reparti di lungodegenza, dei servizi psichiatrici e degli ambulatori per disturbi cognitivi;
- geriatri;
- logopedisti e arte terapeuta;
- coordinatori di case di riposo, U.V.A. (unità valutazione Alzheimer), nuclei protetti Alzheimer;
- direttore dell'unità operativa complessa di cure primarie;
- avvocati.

Dalle diverse figure professionali ed esperti presenti i carer ricevono informazioni e precisazioni in merito alla demenza ma anche al lavoro di cura.

I gruppi di auto mutuo-aiuto invece offrono il confronto tra le persone che si prendono cura di un familiare affetto da demenza. Durante gli incontri i familiari comprendono di non essere soli di fronte alla malattia e alle difficoltà che quest'ultima comporta, bensì di poter contare sulla presenza di altri soggetti che aiutano, offrono consigli e soluzioni adatte alle analoghe situazioni. In tali gruppi infatti vi è sempre il carer che ha già superato diversi periodi di difficoltà e che può condividere con gli altri le proprie strategie di fronteggiamento: questo permette all'altro di affrontare i problemi e di individuare altre possibili soluzioni.

L'associazione inoltre offre un sostegno quotidiano e pratico: il "progetto sollievo". Si tratta di uno strumento volto a sollevare per alcune ore al giorno i caregiver dal peso del lavoro di cura. Esso ha anche lo scopo di combattere l'isolamento sociale e l'auto-isolamento sia della famiglia che del malato, in quanto entrambi i soggetti vengono inseriti all'interno di una rete assistenziale a livello sociale, strutturata dai servizi offerti dall'associazione. Inoltre il progetto riesce ad eliminare o ad alleggerire dei rigidi preconcetti sulla demenza, oltre ad assumere una funzione di sensibilizzazione e informazione.

Infine l'associazione è promotrice del servizio "Caffè Alzheimer". Quest'ultimo è progettato con il fine di:

- informare e formare i familiari sugli aspetti medici, psicosociali e assistenziali della demenza;
- supportare e facilitare i caregiver nel processo di accettazione e consapevolezza della malattia del familiare;
- fornire uno spazio di reciproco sfogo, ascolto e confronto con chi vive la medesima esperienza e condividere delle modalità di gestione;
- incentivare la socializzazione tra persone coinvolte nello stesso problema per cercare di ridurre il fenomeno dell'isolamento sociale.

Il suddetto servizio prevede degli incontri della durata di circa due ore, con cadenza mensile; tali incontri sono costituiti da uno spazio condotto da figure esperte e da un'altro dedicato alla condivisione di emozioni, dubbi e incertezze in merito all'impegno assistenziale.

3.3.2 Intervista alla responsabile dell'associazione

Al fine di poter approfondire alcuni aspetti riguardanti il caregiver familiare, l'associazione Alzheimer di Riese Pio X e la relazione tra entrambi, si è pensato di porre alcune domande significative alla responsabile, nonché fondatrice dell'associazione ed anche figlia di una mamma malata di Alzheimer.

L'interesse iniziale si sofferma sui primi passi che il carer compie per ricevere aiuto e sostegno.

Quando il caregiver che si prende cura di un familiare si rivolge all'associazione?

Normalmente le persone che si occupano dell'assistenza al malato di Alzheimer considerano la nostra associazione come "ultima spiaggia" e si rivolgono ad essa perché "non ce la fanno più". Raramente i caregiver chiedono aiuto nelle prime fasi della malattia, ma ve ne sono alcuni casi.

In che modo il familiare viene a conoscenza dell'associazione?

Premesso che la prima fonte di informazioni per il carer dovrebbe essere il medico di famiglia, solitamente chi si prende cura viene a conoscenza della presenza dell'associazione tramite il nostro volantino, in alcuni casi anche dalla farmacia del

territorio, ma più spesso attraverso la prima diagnosi del malato all'ULSS di appartenenza.

Come avviene il primo contatto caregiver – associazione?

Generalmente i familiari chiamano l'associazione e sono io che mi occupo del primo contatto; ascolto ciò che il carer ha da dire e il passo successivo è quello di invitare la persona presso la sede dell'associazione per parlare direttamente con me.

Quali sono i contenuti del colloquio?

Durante il primo colloquio, tendenzialmente molto informale, il familiare racconta la sua storia: le fatiche della cura, le difficoltà, le preoccupazioni, i sentimenti contrastanti. Da questo incontro generalmente emergono anche le esigenze del caregiver alle quali seguono i sensi di colpa. “Io forse non potevo farcela da solo? Era necessario rivolgermi all'associazione per farmi aiutare? Non sono io il malato! Non sono io ad avere bisogno di sostegno!”

Di fronte a tali perplessità e ai manifesti sensi di colpa come si comporta?

Non uso nessuna strategia, solamente dico alla persona che deve cominciare a volersi bene. Continuare a svolgere il lavoro di cura senza nessun sostegno porta inevitabilmente ad ammalarsi, e in questo modo nessuno può garantire al familiare malato l'assistenza di cui necessita.

Che tipo di relazione si riesce ad instaurare con il caregiver familiare?

Normalmente con il primo contatto il familiare che si è rivolto all'associazione sente di poter fidarsi delle persone che ha di fronte. Le persone si sentono comprese e questo è molto importante per loro.

Il familiare dunque chiama l'associazione, viene invitato presso la sua sede per esporre la propria situazione.

Quali sono le principali esigenze che il caregiver manifesta?

Il familiare che si prende cura del malato di Alzheimer ha bisogno soprattutto di informazioni: in merito alla malattia, al lavoro di cura, relative alle pratiche burocratiche da seguire per avviare le richieste di contributi (assegno di cura, indennità di accompagnamento) e sui servizi presenti sul territorio per il malato ed anche per se stesso.

Quali sono i passi successivi al primo contatto?

Il racconto del familiare mi offre la possibilità di attuare una primissima “diagnosi” della situazione. Dalle esigenze che emergono da tale colloquio si propongono al familiare i diversi tipi di intervento, in modo particolare ciò di cui egli sente maggiore necessità.

Solitamente seguiamo un percorso: inizialmente proponiamo il sostegno psicologico proprio per cercare di elaborare le emozioni del familiare e fargli abbandonare i sensi di colpa. A tale sostegno segue un sostegno di tipo pratico; si possono proporre i centri sollievo e in un secondo momento anche i gruppi di auto mutuo-aiuto o i caffè Alzheimer.

Dai diversi interventi che l'associazione mette in atto, quali sono le difficoltà del carer che emergono maggiormente?

La difficoltà principale del familiare consiste nella gestione delle proprie emozioni. Il coinvolgimento emotivo rappresenta un ostacolo per il carer stesso e per il lavoro di cura. Non è facile prendersi cura di un genitore che improvvisamente non ti riconosce più. La reazione comune a tale situazione è generalmente di rabbia. È evidente come le implicazioni di carattere emotivo siano molteplici.

La rete di sostegno attorno al familiare che si prende cura è molto ampia e ben organizzata. La stessa presidente dell'associazione era figlia di un malato di Alzheimer degli anni ottanta.

L'associazione che lavora per il carer entra in contatto con diverse figure professionali. Tra quest'ultime vi è anche l'assistente sociale?

Sì, i contatti con la figura dell'assistente sociale sono periodici, in quanto essa viene coinvolta nel programma di sensibilizzazione alla malattia di Alzheimer sul territorio. In modo particolare con gli assistenti sociali degli enti comunali ho un rapporto abbastanza frequente perché organizziamo insieme gli incontri e le serate di formazione. Inoltre, l'assistente sociale che lavora presso un Comune svolge la funzione di tramite per alcuni casi di caregiver familiari che necessitano di un sostegno.

Da quegli anni ad oggi ha assistito ad una evoluzione nella presenza di servizi per il malato di Alzheimer e soprattutto per il caregiver?

Fare un paragone è impossibile. Negli anni in cui assistevo mia madre non si conoscevano neppure le agevolazioni economiche di cui il malato aveva diritto, per non

parlare delle conoscenze sulla demenza e sul suo trattamento. Nel territorio in cui vivevo non c'erano servizi a cui rivolgersi, si era soli di fronte alla malattia.

A tal proposito, il ruolo delle istituzioni di ieri e di oggi è cambiato?

Purtroppo, anche se oggi esiste una rete di servizi di sostegno per il malato e la sua famiglia e si sta assistendo ad un crescente interesse nei loro confronti, le istituzioni erano assenti trent'anni fa e lo sono tutt'ora. La nostra associazione è nata e continua a migliorare grazie al lavoro dei volontari: essi risultano essere il vero "cuore" dell'associazione. I volontari sono persone che scelgono di dedicare parte del loro tempo al fine di migliorare la società in cui vivono impegnandosi in attività di assistenza. La loro motivazione ad aiutare gli altri è il pilastro portante e il motore della nostra associazione.

Per concludere, in base alla sua esperienza cosa manca al nostro paese per poter garantire al caregiver familiare un riconoscimento per il lavoro di cura e un valido sostegno?

Come ho già accennato in precedenza, ritengo manchino delle istituzioni che riconoscano concretamente la necessità di sostenere l'asse portante della cura, la famiglia. Per quanto mi riguarda non vi è un reale interesse da parte dello Stato nell'investire su politiche sociali per le famiglie che si prendono cura a domicilio del malato di Alzheimer.

CONCLUSIONI

La figura del familiare che si prende cura di anziani non autosufficienti e affetti da demenza all'interno della società italiana è indispensabile. Mai come oggi infatti il carer risulta essere uno dei pilastri del sistema di cura. La rilevanza e il valore del caregiver familiare evidenziano quanto sia fondamentale garantire a chi si prende cura il giusto riconoscimento e l'adeguato sostegno.

È importante sottolineare come nel nostro Paese le premesse di carattere legislativo siano insufficienti per poter garantire un concreto aiuto a chi si prende cura.

Il termine "caregiver" è di origine inglese ed è stato da poco introdotto nel linguaggio italiano. Esso non compare in nessuno dei testi legislativi di politica sociale che cercano di dare importanza alla figura del familiare. All'assenza del termine "caregiver" si aggiunge anche la mancanza di un termine equivalente nella lingua italiana che esprima il medesimo concetto. Non esiste dunque al momento in Italia alcun modo per definire la persona che si prende cura.

La società e le istituzioni sono distanti dal comprendere quale sia davvero l'importanza del lavoro di cura svolto dai familiari di anziani non autosufficienti, in quanto non riescono ad inquadrare l'impegno assistenziale all'interno di un ruolo definito. Tale difficoltà dunque potrebbe in parte essere determinata anche dalla stessa mancanza di chiarezza terminologica nel definire il familiare.

Finora in Italia le istituzioni hanno cercato di nascondere una grave lacuna accennando in generale alle persone che si occupano dell'assistenza a domicilio degli anziani all'interno di alcuni testi normativi. È evidente come ciò non possa bastare per giungere alla realizzazione di una politica sociale concreta a favore dei familiari che svolgono il lavoro di cura e cominciare a migliorare.

Alla luce di tali considerazioni sarebbe importante, innanzi tutto, riconoscere a chi si prende cura un "nome" per riuscire poi a garantire l'adeguata tutela, attraverso la valorizzazione dei diritti e un valido sostegno al lavoro di cura svolto.

Questo elaborato ha cercato di offrire una panoramica di due realtà territoriali, l'ente comunale di Volpago del Montello e l'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, estremamente diverse per il ruolo che esse rivestono all'interno della comunità, per la tipologia di "utenti" ma anche per il genere di interventi che entrambe prevedono e non

a sostegno del caregiver familiare. L'interesse nei confronti del suddetto ente comunale ha permesso di evidenziare il reale aumento della popolazione anziana e delle problematiche ad essa connesse e di scoprire come, a fronte di tale situazione emergente, vi sia la forte e concreta assenza della stessa istituzione nei confronti dei familiari a cui viene affidato l'impegno di cura. A conferma di tale dimostrazione vi è l'esperienza dell'Associazione Alzheimer, la quale riesce ad offrire aiuto e sostegno ai caregiver di anziani affetti da demenza senza poter contare sull'importanza di un valido supporto a livello istituzionale ma per lo più sulla sensibilità di alcuni cittadini che hanno compreso l'importanza del carer per la propria comunità.

Dall'analisi di tali realtà è emerso come siano alcuni soggetti, professionali e non, ad interessarsi concretamente alla situazione del caregiver familiare. Una possibile soluzione alla mancanza di sostegno di quest'ultimo potrebbe essere costituita da un lavoro integrato tra figure professionali e soggetti delle comunità locali.

Attraverso il *focus* sulle due realtà territoriali è emersa in modo particolare la figura dell'assistente sociale quale possibile promotrice di interventi per il carer. Il lavoro di tale professione rivolto ai familiari che si occupano del caregiving potrebbe diventare molto importante se coadiuvato a quello di altre realtà che si interessano al "mondo" del caregiver. Il loro incontro potrebbe favorire l'avvio di una nuova prospettiva di aiuto per il familiare che si prende cura.

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., *Curare e prendersi cura: manuale per l'operatore di contatto nella gestione della relazione con l'anziano e la sua famiglia*, Roma, Carocci, 1999

AA.VV., "Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine sul territorio piacentino", in *Giornale di gerontologia*, 2007, 55, pp.704-718

AA.VV., "Malato demente e caregiver: possibili interventi", in *Prospettive sociali e sanitarie*, 16/2007

AA.VV., "Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere", in *Giornale di gerontologia*, 2005, 53, pp.104-111

AA.VV., "Valorizzare e sostenere i caregiver", in *Animazione sociale*, 2/2002

AA.VV., "Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer", in *Giornale di gerontologia*, 59, 2011, pp.71-74

BERTIN, G., *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, 2009.

CAMPARI, A., PARISI G., "Assistenti sociali e famiglie caregiver", in *Prospettive sociali e sanitarie*, 8/2002

CANCIANI, M. "Promuovere l'auto-mutuo aiuto per caregiver", *Prospettive sociali e sanitarie*, 2/2009

DAL PRA PONTICELLI, M., *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione E.Zancan, Padova, 2004

HERON, C., *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002

LAZZARINI, P., "Prendersi cura in famiglia: il rapporto tra caregiver e anziano non autosufficiente", in *Aspetti pastorali e sociali*, 2/2011

MACE, N.L., RABINS, P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer: come gestire lo stress dell'assistenza*, Erickson, Trento, 1995

NEVE E., BERTO I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E.Zanzan, Padova, 2007

NOCI, E., "Il caregiver di anziani non autosufficienti", in *Prospettive sociali e sanitarie*, 2/2010

NOCI, E., "Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà", in *La rivista di servizio sociale*, 1/2010

PETROLLINI, M., LAMURA, G., "L'anziano non autosufficiente e la rete di sostegno familiare", in *Difesa sociale*, vol. LXXXI n.6, 2002, pp.105-116

QUAIA, L., "I diritti delle persone che curano: perché un'opportunità non diventi opportunismo", in *La rivista di servizio sociale*, 4/2001, pp.57-60

ROTONDO, A., "Il mondo dei caregiver", in *Prospettive sociali e sanitarie*, 14/2003

SCORTEGAGNA, R., "Il lavoro di cura e il caregiving", in *La rivista di servizio sociale*, 2/2007

SILVERMAN, P.R., *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson, Trento, 1989

STEFANIA, M.G., NOBILI A., "Relazione tra personale e caregiver", in *Prospettive sociali e sanitarie*, 11/2002

TACCANI, P., *Dentro la cura. Famiglie e anziani non autosufficienti*, Francoangeli, Milano, 1994

TACCANI, P., “Sostenere chi cura”, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 1/2002

TOGNETTI, A., “Le problematiche del caregiver”, in *Giornale di Gerontologia*, 2004, 52, pp.505-510

TORRE, M., “Il progetto caregiver”, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 1/2006

VERGANI, C., “L’invecchiamento della popolazione e l’assistenza all’anziano”, in *Studi Zancan*, 1/2001, Padova

SITOGRAFIA

CIARINI, A., “Il ruolo del caregiver nelle politiche sociali in Italia e in Europa”, consultabile all’URL: www.uniroma1.it/, pp.8-10, 1.09.2011

SAVORANI, G., “Gli anziani e le demenze”, consultabile all’URL: www.meicbo.it/Assets/AnzianiEdemenze.pdf, 8.09.2011